

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**As expectativas de pais de crianças com desordem do
espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e
escolarização**

CARINA MARIA TERRA ALVES MAGRO

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para a obtenção do
título de Mestre em Psicologia.

Ribeirão Preto
2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CARINA MARIA TERRA ALVES MAGRO

**As expectativas de pais de crianças com desordem do
espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e
escolarização**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para a obtenção do
título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean

Ribeirão Preto

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Magro, Carina Maria Terra Alves

As expectativas de pais de crianças com desordem do espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e escolarização.

Ribeirão Preto, 2008.

193p.: il.; 30cm

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP – Programa: Psicologia.

Orientadora: Petean, Eucia Beatriz Lopes

1. Autismo; 2. Educação Inclusiva; 3. Família.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Carina Maria Terra Alves Magro

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Para Elvira, Vinicius e Devanir que, com suas presenças amorosas, foram fonte de motivação e acalento.

AGRADECIMENTOS

Chegou a hora de agradecer àquelas pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho. Pessoas que me incentivaram de diferentes maneiras. A todos vocês o meu sincero “MUITO OBRIGADO”!

Aos meus filhos, ELVIRA ALVES MAGRO e VINICIUS ALVES MAGRO, cuja alegria e descontração me serviram de amparo.

Ao meu marido DEVANIR JOSÉ MAGRO JUNIOR, pelos dias e noites de ausência, aguardando sempre com muita paciência.

Aos meus pais, GILSON ALVES e MARIA ALICE TERRA ALVES, pelo que sou, os caminhos que trilho e pela criatividade. Impossível expressar em palavras meu amor e gratidão por vocês!

À minha orientadora EUCIA BEATRIZ LOPES PETEAN, pela sabedoria, seus ensinamentos e por seus freqüentes questionamentos.

Às Instituições AMA, ANN SULIVAN e Secretaria da Educação da Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto, pela competência em seu ofício.

Aos FAMILIARES pesquisados, que gentilmente me cederam seu tempo, sem os quais não seria possível a realização desta pesquisa.

À minha irmã LUCIANA MARIA TERRA ALVES CARNEIRO, pela assessoria em boa parte dos meus afazeres, inclusive desta dissertação.

À amiga MARINA CAPRIO BONATO, pela gentileza de sua escuta e pela agudeza de suas intervenções.

Às amigas ANDRÉA ROSIN PÍNOLA E GABRIELA MAFFEI, pelo incentivo e acolhida no momento de conclusão.

Aos amigos LUSANA, por seus ensinamentos e ajuda em informática com muita paciência, e é claro, ao RÉGIS, pela sensibilidade.

Aos amigos KAREN FERNANDA BORTOLOTTI e JOSÉ URBANO BROCHADO, porque a amizade de vocês é imprescindível.

À minha “Família de Sertãozinho”, pois cada um de vocês contribuiu de uma forma especial para este trabalho, só por existir e estar sempre ao meu lado.

LISTA DE ABREVIATURAS

- AMA-** Associação Amiga do Autista
- APA-** Associação Americana de Psiquiatria
- ASD-** Desordens do *Spectrum* Autístico
- AVC-** Acidente Vascular Cerebral
- CASB-** Centro Ann Sullivan do Brasil/Ribeirão Preto
- CID–10-** Código Internacional de Doenças
- FFCLRP-USP-** Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- PDD-** *Pervasive Developmental Disorders*
- PECS-** *Picture Exchange Communication System*
- TEACCH-** *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Idade da criança quando as alterações no desenvolvimento foram percebidas, segundo as mães e os pais: freqüência e porcentagem.	96
Tabela 2- Quem informou o diagnóstico, segundo as mães e os pais: freqüência e porcentagem.	97
Tabela 3- Avaliação dos pais sobre a forma como foi informado o diagnóstico: freqüência e porcentagem	98
Tabela 4- Reação dos irmãos* frente ao diagnóstico, segundo percepção das mães e dos pais: freqüência e porcentagem.....	110
Tabela 5- Motivo da escolha da Instituição especializada, segundo informações das mães e dos pais: freqüência e porcentagem.	112
Tabela 6- Tempo de permanência do filho na instituição especializada, segundo informações das mães e dos pais: freqüência e porcentagem.....	113
Tabela 7- Mudanças percebidas no filho após ter iniciado na instituição de ensino especializado e/ou regular: freqüência e porcentagem	123
Tabela 8- Melhorias no desenvolvimento da autonomia, comunicação e comportamento social do filho depois de ingressar na instituição de ensino, segundo informações das mães e dos pais: freqüência e porcentagem.....	131
Tabela 9- Comentários finais da entrevista de mães e pais: Freqüência e porcentagem	147

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Reação das mães frente ao diagnóstico: porcentagem.....	99
Gráfico 2- Reação dos pais frente ao diagnóstico: porcentagem.....	99
Gráfico 3- Reação dos pais ao diagnóstico, segundo percepções maternas: porcentagem	102
Gráfico 4- Reações das mães ao diagnóstico, segundo percepções paternas: porcentagem	104
Gráfico 5- Mudanças ocorridas após o diagnóstico, de acordo com as mães: porcentagem.. ..	106
Gráfico 6- Mudanças ocorridas após o diagnóstico, de acordo com os pais: porcentagem.	106
Gráfico 7- Porcentagem de crianças com Desordem do Espectro Autístico participantes da pesquisa que freqüentaram creche e/ou escola maternal. ...	112
Gráfico 8 - Inserção no ensino regular dos filhos com Desordem do Espectro Autístico, segundo informações das mães e dos pais: porcentagem	114
Gráfico 9- Sentimentos das mães sobre seus filhos freqüentarem a instituição especial: porcentagem	116
Gráfico 10- Sentimentos dos pais sobre seus filhos freqüentarem a instituição especial: porcentagem	116
Gráfico 11- Conhecimento sobre a metodologia de ensino da instituição especializada, segundo informação das mães: porcentagem.....	118
Gráfico 12- Conhecimento sobre a metodologia de ensino da instituição especializada, segundo informação dos pais: porcentagem.....	118
Gráfico 13- Aprendizagem do filho após o ingresso na instituição, segundo informações das mães: porcentagem	127
Gráfico 14- Aprendizagem do filho após o ingresso na instituição, segundo informações dos pais: porcentagem	127

Gráfico 15- Planos Maternos relativos ao futuro do filho: freqüência. (Foram assinaladas mais de uma resposta. Os valores foram calculados pelo número de respostas).....	124
Gráfico 16- Planos paternos relativos ao futuro do filho: freqüência. (Foram assinaladas mais de uma resposta. Os valores foram calculados pelo número de respostas).....	137
Gráfico 17- Expectativas maternas quanto ao desenvolvimento do filho: freqüência.....	138
Gráfico 18- Expectativas paternas quanto ao desenvolvimento do filho	141
Gráfico 19- Papel da instituição na vida do filho, segundo informações maternas.....	144
Gráfico 20- Papel da instituição na vida do filho, segundo informações paternas.....	144

RESUMO

MAGRO, C.M.T.A. A expectativa de pais de pessoas com desordem do espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e escolarização. 2008. 193 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Apesar do grande número de pesquisas realizadas durante mais de meio século, o autismo continua ocultando sua origem e grande parte de sua natureza, apresentando desafios à intervenção educativa e terapêutica. A educação não pode curar os problemas subjacentes ao autismo, mas pode tornar a vida um pouco mais compreensível para essa pessoa, dotando-a de habilidades úteis para aumentar sua capacidade de lidar e ter prazer com a vida. As decisões em relação à escolarização da pessoa autista irão depender da escolha de seus pais, e tais decisões não são fáceis de serem tomadas. Atualmente, a educação do indivíduo autista pode se dar, tanto em Instituição de Ensino Especializado como em Instituições de Ensino Regular. O presente estudo objetivou identificar as expectativas dos pais de pessoas com Desordem do Espectro Autístico quanto ao seu desenvolvimento, sobre sua escolarização e como se realizou a opção de escolha do sistema educacional, no qual elas estão inseridas. E teve como objetivos específicos: conhecer as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento da pessoa e sobre o futuro do seu filho; quanto à escolarização (ou aprendizado acadêmico); os motivos pelos quais os pais optaram por um determinado sistema de ensino e a expectativa que possuem em relação à escola e o conhecimento que têm sobre a metodologia adotada pela mesma. Participaram deste estudo 12 famílias, pai e mãe, de pessoas diagnosticadas com Desordem do Espectro Autístico há mais de sete anos e que estão inseridas no ensino regular e/ou em uma instituição especializada. Para a coleta dos dados foi realizada entrevista com roteiro semi-estruturado e para a análise optou-se pelo sistema quantitativo-qualitativo. Os dados obtidos confirmam a importância das instituições de ensino na vida das famílias de crianças com Desordem do Espectro Autístico, vistas de modo positivo por pais e mães, pois é um momento de alívio às obrigações maternas e de suporte à educação de seus filhos, de socialização de todos os membros da família, assim como atende às expectativas e aos planos dos casais em relação ao desenvolvimento de seus filhos autistas, favorecendo melhor ajustamento familiar. Observa-se também que as mães mostram-se mais otimistas em relação ao desenvolvimento de seus filhos. Contudo, a família, ou seja, tanto os pais como as mães não conseguem perceber a relação entre o que a instituição realiza hoje como benefícios ao desenvolvimento de filho com a possibilidade de contribuição para a vida futura do mesmo. É importante salientar que mesmo vivendo situações semelhantes, nem sempre pais e mães são afetados da mesma maneira, mesmo estando todos diante da sobrecarga provocada pela nova situação. O conhecimento gerado pela presente pesquisa se constitui em dados que contribuem para maior compreensão da situação atual das famílias que têm, como um de seus membros, uma pessoa autista e, de maneira mais ampla, com Desordem do Espectro Autístico. Ainda que não tenha sido objetivo do presente estudo esgotar o assunto, fica a convicção de que a análise efetuada oferece suporte teórico e empírico para o argumento de que trabalhos de intervenção educacional nas diferentes abordagens, baseados em

uma reflexão desenvolvida a partir da expectativa da família, contemplada de forma ampla pelo pai e pela mãe nos diferentes resultados observados, podem abrir novos rumos para a educação e para os desafios colocados pelo autismo na contemporaneidade.

Palavras chave: Autismo; Educação Inclusiva; Família.

ABSTRACT

MAGRO, C.M.T.A. Parents of people with autistic spectrum disorders' expectations about their development and schooling. 2008. 193 f. (Dissertation) - Faculty of Philosophy, Sciences and Letters, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2008

Even with a considerable number of studies conducted for more than half a century, autism keeps on concealing its origin and a big part of its nature, presenting challenges to both therapeutic and educational interventions. Education cannot cure autism's subjacent problems, but can turn life a little more comprehensible for such persons, giving them useful skills in order to enhance their ability to deal with life and enjoy it. The decision regarding such persons' schooling will depend on their parents' choice, which may not be easy to solve. Nowadays, autistic individuals' can take place in both Specialized Teaching Institutions and/or Regular ones. The present study aimed to identify which expectations parents of people with Autistic Spectrum Disorders have, regarding these persons' development and schooling, and how those parents have chosen an educational system for their children. Specific aims are: knowing the expectations those parents present about their children's development and future, as well as their schooling or academic learning; knowing the reasons those parents refer to about opting for a determined educational system, and the expectations they have about school and their knowledge about the methodology it adopts. The participants of the study were 12 families (both fathers and mothers) of people diagnosed as having an Autistic Spectrum Disorder for more than seven years and inserted on both regular school and/or specialized institution. For data collection, interviews were conducted using a semi-structured script; for the analysis, a quantitative-qualitative system was chosen. Data obtained confirms the importance of teaching institutions for the life of families with children having Autistic Spectrum Disorders. Both fathers and mothers have a positive view about such institutions, for they offer relief moments for maternal duties, support to their children's education and socialization for all family members. Also, such institutions reach those couples' expectations and plans, regarding their autistic children's development, which favors a better familiar adjustment. It is also observed that the interviewed mothers present themselves as more optimistic about their children's development. However, the interviewed families, that is, both fathers and mothers, cannot notice a relationship between the institutions' benefic actions in the present towards their children's development and, on the other side, the possibility of a contribution of these actions to their children's future. It is important to asseverate that, although both parents go through similar situations, not always are fathers and mothers affected the same way, even though both are faced to the overburden that the new situation leads to. The knowledge obtained from the present study consists of data that contributes to a better comprehension of the present situation of families which one of its members is an autistic person, and, more widely, have an Autistic Spectrum Disorder. Although the aim of the present study was not to cover all possibilities of its subject, the authors are convinced that the analysis performed offers both technical and empirical support for the argument that educational interventions in different approaches, based on a reflection developed from

family expectations, can take to new routes on education and the challenges autism proposes nowadays, provided family expectations can be widely considered by both fathers and mothers on the different results observed.

Keywords: Autism; Inclusive Education; Family.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	33
1.1. Histórico do Autismo	35
1.2. Família e Educação	42
2. OBJETIVOS	57
2.1. Geral.....	59
2.2. Específicos	59
3. METODOLOGIA	61
3.1. Participantes.....	63
3.2. Justificativa para o critério de seleção	63
3.3. Material.....	64
3.4. Seleção dos participantes	64
3.5. Caracterização das Instituições Frequentadas por Indivíduos com Desordem do Espectro Autístico	65
3.6. Justificativa da escolha da entrevista e procedimentos para construção do roteiro de entrevista.....	70
3.7. Pré-teste do roteiro de entrevista	72
3.8. Análise dos dados	73
3.9. Definição das Categorias	74
4. ASPECTOS ÉTICOS	83
5. RESULTADOS	87
5.1. Caracterização das famílias participantes.....	89
5.2. Informações sobre diagnóstico e reações frente ao mesmo.....	92
5.3. Vida acadêmica	111
5.4. Expectativas Futuras.....	134
6. DISCUSSÃO	151
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	167
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	175
9. ANEXOS	187

1. INTRODUÇÃO

1.1. Histórico do Autismo

Os estudos na área do autismo infantil têm sido permeados por adversidades, devido a diferentes abordagens nas quais eles se fundamentam. Bosa e Callias (2000) apresentaram um panorama das principais teorias assim denominadas: teorias psicanalíticas, teorias afetivas, teoria da mente, teorias neuropsicológicas e de processamento de informação, teoria da função executiva e teoria da coerência central, tendo havido uma expansão considerável de pesquisas sobre os aspectos sociais e cognitivos da criança autista. Os autores colocam que não foi possível uma interpretação única, devido à extensão das diferenças individuais ao longo do espectro autístico; à controvérsias em relação ao diagnóstico diferencial e às prioridades causais na determinação da síndrome.

A primeira descrição de autismo foi dada por Leo Kanner, em 1943, psiquiatra infantil, descreveu onze crianças que tinham em comum um padrão peculiar de comportamento. Esse compreendia diferentes aspectos, mas, segundo Kanner, os principais eram: profunda falta de contato emocional com outras pessoas; ausência de fala ou formas peculiares e idiossincráticas de falar, não parecendo adequadas à conversação; fascinação por objetos e destreza no manuseio deles; um ansioso e obsessivo desejo de preservar a imutabilidade do ambiente e/ou as rotinas familiares; evidência de inteligência potencialmente boa, segundo a aparência facial e feitos de memória, ou habilidades em realizar tarefas envolvendo encaixes e montagens. Kanner

considerou que tais características definiam uma síndrome específica, completamente distinta de outras perturbações infantis e decidiu designá-la de “autismo infantil precoce” (KANNER, 1943).

Kanner (1971) considerava a possibilidade de o autismo ser uma manifestação precoce da esquizofrenia infantil, postulava que os dois quadros deveriam ser vistos como distintos, mas considerava-o como “*uma psicose*”. Nesse primeiro momento de pesquisa sobre o autismo, devido ao predomínio de concepções dinâmicas matizadas de equívocos e mitos, tornou-se difícil um enfoque educacional coerente dessa patologia. Em 1943, Kanner defendia a terapia dinâmica familiar de estabelecimento de laços emocionais saudáveis como a melhor maneira de ajudar as crianças autistas.

Na primeira metade dos anos de 1960, vários fatores mudaram, não somente a imagem científica do autismo, mas também a forma de tratá-lo. Surgiram os primeiros indícios claros de associação do autismo com transtornos neurobiológicos, baseados na hipótese de que existia algum tipo de alteração cognitiva que explicava as dificuldades de relacionamento, de linguagem, de comunicação e de flexibilidade mental.

A partir dos anos de 1970, várias pesquisas foram realizadas sobre os fatores que poderiam ajudar na aprendizagem e no desenvolvimento da criança autista, assim como estratégias de ensino para melhor atendê-la.

Em 1979, Rutter e Schopler definiram o autismo como uma síndrome com bases orgânicas. Wing e Gould (1979) estudaram 35 mil crianças tornando claro que as características, anteriormente ditas como típicas do autismo, na verdade formavam uma tríade, implicando noções de prejuízos: severo prejuízo

social; severas dificuldades na comunicação, tanto verbal como não verbal e ausência de atividades imaginativas, incluindo o brincar de faz-de-conta, substituídas por comportamentos repetitivos.

Devido às diferentes etiologias, ao grau de gravidade e às características específicas de cada criança, o autismo deixou de ser considerado uma patologia única, tornando-se cada vez mais evidente que se tratava de uma síndrome. Wing (1988) sugeriu a hipótese de ser a síndrome de Kanner parte de um *continuum* ou *spectrum* de desordens autísticas. Por definição, tem-se como problema central para diagnosticar uma desordem nesse *continuum*, um prejuízo intrínseco no desenvolvimento das interações sociais recíprocas, que é fundamentalmente diferente dos prejuízos descritos nas neuroses ou nos distúrbios de conduta. Esse prejuízo, na interação social recíproca, pode ocorrer isolado, mas freqüentemente vem acompanhado por prejuízos de outras funções psicológicas, algumas mais comuns que outras. Todos os tipos de combinações, quanto aos prejuízos apresentados, têm sido nomeados como síndromes, mas muitas ainda não receberam uma identidade em separado. Dessa forma, o autor afirma que o termo *continuum* representa um conceito de complexidade considerável.

Em 1989, o autismo passou a ser considerado um distúrbio do desenvolvimento sendo classificado como Distúrbio Autístico nos Distúrbios Globais do Desenvolvimento. *PDD - Pervasive Developmental Disorders*, pelo *DSM-III-R* (Associação Americana de Psiquiatria - APA, 1989). No *CID-10* - (Código Internacional de Doenças - OMS, 1993) foi incluída como Autismo

Infantil nos transtornos invasivos do desenvolvimento dentro dos transtornos do desenvolvimento psicológico.

No início dos anos 90, novos questionamentos a respeito do diagnóstico do autismo ressurgiram, autores como Frith e Happé (1991) criticaram a classificação do autismo como PDD. Segundo eles, “*as desordens do continuum autístico não afetavam todas as funções em todos os níveis*”, sugerindo classificar o autismo como ASD - Desordens do *Spectrum* Autístico.

A palavra autismo, atualmente, pode ser associada a diversas síndromes. Os sintomas variam amplamente, o que explica por que se refere ao autismo como um espectro de transtornos. O autismo manifesta-se de diferentes formas, variando do mais alto ao mais leve comprometimento, e dentro desse espectro, o transtorno, que pode ser diagnosticado como autismo, pode também receber diversos outros nomes, concomitantemente.

As primeiras edições do CID não fazem qualquer menção ao autismo. A oitava edição o traz como uma forma de esquizofrenia, e a nona agrupa-o como psicose infantil. A partir da década de 80, assiste-se a uma verdadeira revolução pragmática no conceito, sendo o autismo retirado da categoria de psicose infantil no DSM-III e no DSM-III-R, bem como no CID-10, passando a fazer parte dos transtornos globais do desenvolvimento. Já o DSM-IV traz o transtorno autista como integrante dos transtornos invasivos do desenvolvimento (Pervasive Developmental Disorder), juntamente com os transtornos desintegrativos, Síndrome de Rett e Síndrome de Asperger (BAPTISTA; BOSA, 2002).

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento caracterizam-se por prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca e de comunicação, ou presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados. Os prejuízos qualitativos que definem essas condições representam um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento ou idade mental do indivíduo. O espectro do autismo, termo muito utilizado para englobar essa ampla gama de transtornos, abarca: Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

O espectro, em geral, se manifesta nos primeiros anos de vida e freqüentemente estão associados com algum grau de retardo mental. Embora termos como "psicose" e "esquizofrenia da infância" já tenham sido usados como referência a indivíduos com essas condições, evidências consideráveis sugerem que esses transtornos são distintos da esquizofrenia.

Os números de incidência do espectro autístico divulgados por diversos autores variam dentro de uma faixa de 5 a 15 casos em cada 10.000 indivíduos, dependendo da flexibilidade do autor quanto ao diagnóstico. Porém, independentemente de critérios de diagnóstico, é certo que a síndrome atinge principalmente indivíduos do sexo masculino. As taxas para a desordem são quatro a cinco vezes superiores para o sexo masculino, entretanto, indivíduos do sexo feminino com esse transtorno estão mais propensos a apresentar um retardo mental mais severo que os do sexo masculino.

Segundo Coll et al. (2004), nos anos de 1960, 1970 e 1980, a educação converteu-se no principal tratamento do autismo, que foi influenciado por dois tipos de fatores: o desenvolvimento de procedimentos de modificação de condutas para ajudar as pessoas autistas a se desenvolverem e a criação de escolas dedicadas especialmente ao autismo, patrocinadas, sobretudo, por associações de pais e familiares de autistas. Ainda, segundo os mesmos autores, desde os anos de 1980, os procedimentos para desenvolver a comunicação e a linguagem nos indivíduos autistas mudaram muito.

Educação da Pessoa Autista

Dois sistemas muito compatíveis entre si foram projetados para proporcionar instrumentos de comunicação a indivíduos autistas, o TEACCH – *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Desvantagens na Comunicação)*, fundado por Eric Schopler (1989) e o Programa de Comunicação Total de Benson Schaeffer e colaboradores (1980).

O TEACCH é um projeto de saúde pública completo, com serviços para indivíduos autistas, que se vale do uso de várias técnicas, de vários métodos em combinação, dependendo das necessidades individuais da pessoa e de suas capacidades emergentes. O serviço oferece desde o diagnóstico e orientação a pais e professores até centros comunitários para adultos. Para Trehin (2005), o objetivo principal do TEACCH é ajudar o indivíduo autista a desenvolver-se em direção a uma autonomia máxima na idade adulta, levando-o a entender o mundo que o cerca, adquirir habilidades de comunicação que

possibilitarão seu relacionamento com outras pessoas e proporcionar, o quanto fôr possível, a competência necessária para ser capaz de fazer escolhas em relação à própria vida.

A educação no TEACCH constitui a base de todo o projeto e é o meio para atingir todos os objetivos propostos, por isso, os programas educacionais são freqüentemente atualizados de acordo com a maturação e os ganhos desses indivíduos e as estratégias educacionais são determinadas individualmente com base em uma avaliação detalhada das habilidades da pessoa autista.

O Programa de Comunicação de Benson Scheffer e colaboradores (1980) foi de grande utilidade para o desenvolvimento das capacidades comunicativas das pessoas autistas. Trata-se de um programa em que os terapeutas empregam sinais e palavras, simultaneamente, ensinando, primeiro, a pessoa a fazer sinais manuais para conseguir os objetos desejados, depois complexos de sinais e palavras, para, finalmente, palavras. O objetivo desse programa é desenvolver a linguagem oral.

A ênfase educacional para grupos de crianças com deficiências múltiplas ou deficiência mental grave tem sua origem por volta de 1970. Cada tipo de deficiência é definido por condições especiais inerentes a cada indivíduo que interagem com as exigências específicas do ambiente. Surge nesse período, na educação de crianças portadoras de deficiência, o modelo ecológico funcional, que percebe a criança em interações complexas com as forças ambientais.

O modelo ecológico funcional facilita o desenvolvimento de habilidades essenciais, a participação em uma grande variedade de ambientes integrados. (FALVEY; HANEY, 1989). As habilidades funcionais são aquelas freqüentemente exigidas nos ambientes domésticos e na comunidade.

Pessoas que apresentam transtornos no desenvolvimento precisam adaptar-se ao convívio familiar e social para sentirem-se realizadas. Pequenos hábitos diários, como trocar de roupas, escovar dentes ou tarefas simples caseiras necessitam ser ensinados de forma gradativa e sistemática para que esse indivíduo sinta satisfação. Assim, o modelo ecológico funcional também vem sendo utilizado na educação do autista.

1.2. Família e Educação

Estudos sobre a família vêm constituindo o objeto de investigação de muitos pesquisadores no campo das ciências humanas. Segundo Carvalho e Almeida (2003), a família é apontada como elemento-chave, não apenas para a "sobrevivência" dos indivíduos, mas também para a proteção e a socialização de seus componentes, transmissão do capital cultural, do capital econômico e da propriedade do grupo, bem como das relações de gênero e de solidariedade entre gerações. Porém, ressalta-se que o conceito de família é polissêmico, com várias acepções. No sentido mais restrito, ele se refere ao núcleo familiar básico.

A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento. Para Silva e Dessen (2001), a influência da família no desenvolvimento de suas

crianças se dá, primordialmente, através das relações estabelecidas por meio de uma via fundamental: a comunicação, tanto verbal como não verbal. A gama de interações e relações desenvolvidas entre os membros familiares mostra que o desenvolvimento do indivíduo não pode ser isolado do da família (DESSEN; LEWIS, 1998).

A família constitui um grupo interdependente, ou seja, os relacionamentos estabelecidos entre os seus membros influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro, individualmente, ou no sistema como um todo. A sua organização e estrutura não são estáveis. Para Kreppner (1992), a rede de relações da família possui características específicas de unicidade e complexidade, constituindo um contexto em desenvolvimento.

Conforme afirmam Zamberlan e Biasoli-Alves (1997), tanto fatores macrosistêmicos: renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão, como microsistêmicos: qualidade das interações e relações entre os membros familiares e pessoas próximas, particularmente no que tange às práticas psicossociais de cuidados implementadas nesses contextos, associam-se na promoção de um desenvolvimento adequado e saudável da criança.

As famílias, consciente ou inconscientemente, desejam que seus filhos desenvolvam-se, encontrando sua identidade de maneira sólida para que com o tempo tornem-se membros da sociedade, sendo criativos, ativos, sem perder a espontaneidade, assim como buscando, continuamente, a liberdade e a autonomia, que esperam ser alcançadas por todos os indivíduos na fase adulta.

Para Amiralian (1986), a decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer.

Desde o processo gestacional, os pais, projetam no bebê em formação, planos e expectativas. Com o nascimento do conceito, tais projeções são substituídas por preocupações e obrigações em função de toda transformação que um bebê gera no seio familiar. Para Fiamenghi e Messa (2007), com o nascimento do primeiro filho, o subsistema parental é formado. As alterações são sentidas pelos pais em diversas esferas do cotidiano e eles devem se organizar para os primeiros cuidados ao bebê. O nascimento de uma criança gera mudanças em toda a estrutura familiar. Bradt (1995, p.206) afirma que, "não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar".

A família toma uma nova forma buscando desempenhar um papel definido e aceito pela sociedade, nasce um pai e uma mãe. Buscaglia (1997) diz que os conceitos de pai e mãe são permeados por requisitos prévios, responsabilidades e características que provocam generalizações de como esse papel deve ser desempenhado. Maccoby (2002) explica que a parentalidade é mais do que uma influência dos pais sobre os filhos, é um conjunto de processos interativos inter-relacionados que tem início com o nascimento da criança.

A influência das relações familiares no percurso de vida de seus membros é clara. Contudo, ela torna-se mais evidente em famílias com filhos

deficientes, tratando-se de uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais. Segundo Araújo (2000), para os pais de filho autista, o choque, o desespero, a negação e a depressão se sucedem na tentativa de elaborar o luto do filho perfeito. O sistema familiar é afetado, pois o papel materno não encontra ponto de aplicação nessa criança. Os pais se vêm impedidos de realizar a maternagem, pois o filho parece viver um outro mundo.

O impacto sentido pela família com a chegada de uma criança com algum tipo de deficiência é intenso. Cada membro da família irá vivenciar, de maneira particular, a chegada dessa criança. Paniagua (2004) afirma que desde o momento em que os pais ficam sabendo da existência de uma deficiência, a preocupação com o presente e o futuro da criança aumenta enormemente, acompanhando a família por toda a vida, com maior ou menor intensidade, dependendo do caso, do momento evolutivo da criança, dos recursos pessoais, das condições de vida e das expectativas criadas.

Sprovieri e Assumpção (2001) afirmam que a família deve proporcionar aos seus elementos suportes emocional, econômico e social, que possibilitem seu desenvolvimento e sua inserção social. Para realizar essa tarefa dispensam cuidados a seus elementos e quando um deles é “doente” a tensão no sentido de compreender os processos normativos e atendê-los é grande, ou seja, o funcionamento das famílias sob condições incomuns leva-as à desorganização, não facilitando a saúde emocional dessa e não favorecendo a inserção social do indivíduo “problema”.

A criança autista apresenta notável prejuízo em seus relacionamentos interpessoais, não conseguindo, nem ao menos, estabelecer relações

satisfatórias, assim como a comunicação, tanto verbal como não verbal, com a família, que é a base de sustentação para que a criança em formação estabeleça seus primeiros contatos sociais.

Para Tustin (1990), autismo é um estado pseudo-independente no qual a criança vive implacável e obstinadamente da sua própria forma excêntrica, sem qualquer tentativa de ajustar-se às formas das outras pessoas. Nessas circunstâncias, se a criança tem tendências autistas, o cenário está pronto para que pais e filho se tornem isolados um do outro. Com isso, para a família, torna-se difícil o contato com esse filho, despertando nela sentimentos como: raiva, amargura, desespero, impotência e culpa.

O medo é uma emoção bastante comum em familiares de autistas, pois a experiência vivenciada e a compreensão sobre o funcionamento dessa criança são limitadas. De acordo com Schwartzman e Assumpção Jr. (1995), acompanhando o medo, vem a incerteza em relação à criança, à deficiência e ao seu prognóstico, às reações das pessoas em relação aos familiares e à criança. Incerteza em relação ao papel dos pais e suas capacidades, ao seu futuro e ao da criança. Os pais de filhos com deficiência vivem preocupações durante toda a vida, do nascimento até a velhice, principalmente pela busca de instituições que possam cuidar de seus filhos à medida que eles envelhecem.

A presença de um filho autista na família, assim como para outras crianças com deficiências, requer que os pais encarem o luto pela perda de um filho perfeito idealizado associado ao impacto psicossocial despertado pela própria convivência e à posterior criação de formas para o enfrentamento diário do estresse que essa relação acarreta. Shu, Lung e Chan (2000) verificaram

que cuidar de uma criança autista constitui uma sobrecarga emocional, física e financeira para muitas famílias, pois envolvem necessidades maiores e comportamento desadaptado das crianças autistas, restrições de atividades sociais e de lazer e conflitos nos relacionamentos familiares.

Petean (1995) refere que nem sempre os genitores adotam uma forma adequada para lidar com as situações advindas de se ter uma criança deficiente na família, mostrando-se, ora condescendentes, ora impacientes e, às vezes, revelando atitudes de depreciação em relação ao próprio filho. A família do autista, segundo Cohen e Warren (1985), sente-se, muitas vezes, frustrada e diminuída frente ao social, pois não pode participar, em termos de igualdade, do processo da sociedade.

Sprovieri e Assumpção (2001) referem que famílias de crianças autistas vivem continuamente sintomáticas porque o problema progride em termos de gravidade à medida que a criança entra em outras etapas evolutivas. s enfrentam os efeitos de um de seus membros ser permanentemente sintomático, com deficiências que progridem gradativamente. Os períodos de alívio das exigências ligadas à doença são mínimos, o que contribui para sua disfunção. Núñez (2003), pesquisando as famílias com filhos deficientes, descreveu os conflitos presentes nos vínculos e os indicadores de risco nessas famílias e concluiu que os conflitos familiares não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação.

As estratégias de enfrentamento das famílias para lidar com essa situação são variadas, para Rodrigue, Morgan e Geffken (1992), as

informações sobre a deficiência e as fantasias de satisfação de desejos, de como eles poderiam lidar com as situações difíceis e de como seria o progresso no desenvolvimento de sua criança, as mais procuradas. Contudo, Lamb e Billings (1997), nos seus estudos, afirmam que os pais freqüentemente têm expectativas mais altas em relação aos filhos do que às filhas; eles ficam particularmente desapontados quando um filho recebe o diagnóstico de uma deficiência.

Os estudos de Dyson (1997); Lamb e Billings (1997) e Sloper et al. (1991), demonstram níveis altos de estresse em genitores de crianças com deficiência, contudo as mães apresentam níveis superiores aos dos pais, devido ao fato de as mães ficarem, geralmente, responsáveis pela maior parte dos cuidados adicionais dispensados à criança. Os pais relatam menor satisfação com a vida familiar como um resultado de demandas extras de acomodação à criança deficiente. Dyson (1997) mostra que o estresse parental está relacionado à própria avaliação do genitor e do seu cônjuge a respeito do funcionamento da família, em aspectos como educação, promoção do crescimento pessoal e habilidade para manter o sistema familiar.

Embora haja uma forte tendência à mudança de valores no que tange aos papéis atribuídos aos pais nos tempos modernos, diferentemente da mãe, o pai hoje não é apenas um, mas vários, já que é possível reconhecemos no mínimo três funções por ele exercidas: a de genitor, provedor e educador. Nos estudos de Deutsch, Lussier e Servis (1993); Lewis (2000); e Lewis e Dessen (1999), os relatos dos pais e das mães indicam que as mulheres continuam valorizando o seu papel de "guardiã" da situação afetiva e psicológica da

família, enquanto a figura do pai continua associada ao papel de "provedor". O pai se preocupa com a educação dos filhos, principalmente nas áreas de desenvolvimento moral, tipificação sexual e competência escolar.

Desde que Kanner definiu o autismo em 1943, esse se apresentou como um mundo estranho e cheio de enigmas. Apesar do grande número de pesquisas realizadas durante mais de meio século, o autismo continua ocultando sua origem e grande parte de sua natureza, apresentando desafios à intervenção educativa e terapêutica.

O Espectro Autístico é considerado, essencialmente, um transtorno constitucional que afeta diretamente o desenvolvimento da pessoa.

A noção de desenvolvimento humano está atrelada a um contínuo de evolução. Segundo Almeida e Cunha (2003), o processo de tornar científico o desenvolvimento humano, ao longo da vida, é acompanhado de um estatuto para cada uma das diferentes etapas que o compõem, que define normas, comportamentos e expectativas em relação a cada etapa, em consonância com os valores da sociedade, dos grupos sociais e das relações intergrupais. Para Vygotsky (1988), não é suficiente ter todo o aparato biológico da espécie para realizar uma tarefa se o indivíduo não participa de ambientes e práticas específicas que propiciem essa aprendizagem.

O ser humano nasce inserido em um ambiente cultural e esse será uma das principais fontes de influências no seu desenvolvimento. Vygotsky et al. (1988) acreditam que as características individuais e até mesmo suas atitudes individuais estão impregnadas de trocas com o coletivo, ou seja, mesmo o que

tomamos por mais individual de um ser humano foi construído a partir de sua relação com outro indivíduo.

Para Vygotsky (1989), não é a deficiência que decide o destino das pessoas, mas as conseqüências sociais dela. Então, a análise dos problemas não pode ser retrospectiva, mas deve visualizar o futuro do indivíduo, tornando indispensável compreender o movimento constante das possibilidades de superação das dificuldades, olhando dialeticamente para os fatos da vida social. O indivíduo autista que apresenta como prejuízo, transtorno no seu desenvolvimento, necessita de ambientes sociais estimulantes e favoráveis à sua aprendizagem e socialização.

Segundo Coll, Marchesi e Palacios (2004), as terapias dinâmicas não demonstram com clareza sua utilidade no tratamento do autismo, hoje se aceita de forma quase que universal que o mais eficaz é a educação.

Para Gauderer (1993), uma educação usando técnicas de ensino baseadas, em primeiro lugar, na compreensão clara do padrão dos transtornos e das habilidades da criança e em segundo, nos conhecimentos do desenvolvimento normal da criança, pode ajudar um autista a desenvolver, ao máximo, quaisquer habilidades que possua e a encontrar formas de compensar suas deficiências. Um bom manejo dos problemas comportamentais pode ajudar também a criança a ter uma vida social mais normal. A educação não pode curar os problemas subjacentes ao autismo, mas pode tornar a vida um pouco mais compreensível para essa criança dotando-a de habilidades úteis para aumentar sua capacidade de lidar e ter prazer com a vida.

Atualmente, a educação do indivíduo autista pode se dar em Instituição de Ensino Especializado e/ou Ensino Regular. Em relação às Instituições de Ensino Especializado, essa tem, em sua maioria, característica de atendimento multidisciplinar, envolvendo o tratamento farmacológico, fonoaudiológico, fisioterápico, psicológico e educacional. Métodos como o TEACCH, o Programa de Comunicação Total de Benson Schaeffer e colaboradores e o Modelo Funcional Ecológico, são alguns dos utilizados por elas. Já, o ensino regular, devido à inclusão, tem como objetivo a educação formal, ou seja, o aprendizado de conteúdos acadêmicos. (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9.394/96 (LDB) - capítulo V, a educação de pessoas com necessidades especiais deve se dar, preferencialmente, na rede de ensino regular, evitando dessa forma, qualquer modalidade de segregação).

De acordo com a LDB 9.394/96, a escola deve exercer um papel humanizador e socializador, além de desenvolver habilidades que possibilitem a construção do conhecimento e dos valores necessários à conquista da cidadania plena. Para que possa realizar tal função, é preciso levar em conta a vida cotidiana daquele que “aprende” e a daquele que “ensina”, uma vez que cada um traz consigo elementos extrínsecos à realidade escolar, os quais devem ser relevantes dentro do espaço de criação e recriação das relações que se estabelecem no ambiente escolar.

A educação escolar tem como objetivo fundamental, segundo Blanco (2004), promover, de forma intencional, o desenvolvimento de certas capacidades e a apropriação de determinados conteúdos da cultura,

necessários para que os alunos possam ser membros ativos em seu âmbito sócio-cultural de referência.

A escola constitui por excelência, espaços de socialização, pois proporcionam o contato e o confronto com os adultos e com as crianças, e também propiciam enriquecedoras possibilidades de comunicação e expressão que estimularão a linguagem e forçarão a capacidade imaginativa da criança a expandir, requisitos fundamentais para atender as dificuldades da criança autista. Segundo Stainback e Stainback (1999), mantida em estado de isolamento social, a criança não poderá desenvolver as funções superiores. Para isso, ela necessita estabelecer interações sociais com um profissional especializado e relações com um colega e seus companheiros.

Segundo Oliveira e Sigolo (2003), na grande maioria das sociedades ocidentais, são tarefas da família determinar as práticas de educação que serão utilizadas com a criança. Mas as famílias têm dúvidas relativas aos cuidados e às práticas de educação, o que é agravado quando seu filho possui necessidades educacionais especiais.

As decisões em relação à escolarização da criança autista irão depender da escolha de seus pais, e tais decisões não são fáceis de serem tomadas. A escola especial oferece opções que não correspondem ao que eles receberam em sua vida escolar, com isso não é possível para eles imaginar como será a vida de seu filho em uma escola especial, e por outro lado, em uma escola regular surge a incerteza de como será à adaptação de um currículo satisfatório para as necessidades de seu filho, assim como a preocupação em relação ao futuro dele.

Toda família valoriza, em maior ou menor intensidade, a educação escolar, o aprendizado acadêmico e o mesmo acontece para familiares de indivíduos autistas, em qualquer que seja seu nível de funcionamento. Mesmo que o autismo não tenha cura, as pessoas que sofrem desse espectro são favorecidas com a chance do aprender oferecido pela escola e a família se beneficia por ter momentos de alívio e esperança com os progressos alcançados por elas, influenciando até mesmo a relação com os irmãos.

Para Gauderer (1993), a possibilidade de a criança autista freqüentar a escola permite que ela leve uma vida mais parecida com a de seus irmãos "normais", e isso é um fator que contribui para a "normalização" de seu estilo de vida. E também, segundo Amy (2001), o anseio dos pais é encontrar um espaço que possa fornecer acolhimento terapêutico e educativo que, "ao ajudar seus filhos, permita-lhes continuar sua vida, trabalhar e dar aos outros filhos, quando eles existem, o tempo e o amor necessários".

As brincadeiras, contatos físicos e interações verbais e não-verbais entre pares são fundamentais na socialização e na linguagem dos indivíduos. Para Koegel e Koegel (1995), oportunidades de relações com iguais, demonstram serem eficazes para promover as competências sociais da pessoa autista.

O apoio familiar é imprescindível para que o processo educacional traga resultados positivos para a pessoa autista. A importância dos pais nesse processo é ressaltada por Coll, Marchesi e Palácios (2004), que demonstraram que o envolvimento da família é um dos fatores mais relevantes no êxito das tarefas educacionais realizadas com essa pessoa.

Mahoney, Wheeden e Perales (2004), em seu estudo sobre a relação entre educação especial e educação regular de pré-escolares e a relação de pais e filhos, concluíram que o grau de desenvolvimento das crianças no final da intervenção estava significativamente relacionado ao grau de responsividade, afeto, orientação e direcionamento que os pais tinham para com seus filhos, não havendo interferência do modelo educacional que receberam.

Para Paniagua (2004), muitos pais manifestam uma série de preocupações quando lhes é recomendado uma ou outra modalidade educacional (escola regular ou instituição de ensino especializado). Quando a criança vai ser integrada em uma escola regular, o que costuma preocupar é se ela terá atenção especializada e suficiente ou se vai “perder” nesse grupo, se será discriminada por seus colegas, ou mesmo por algum adulto, e, sobretudo, se não vai se sentir inferior comparando-se com os outros. Quando a opção é a escola especial, os pais costumam temer que se trate de um ambiente pouco estimulante, que seus colegas sejam modelos inadequados a imitar e que a criança seja privada de contatos mais “normalizados”.

“O indivíduo autista requer do sistema educacional diversidade e personalização. Por outro lado, devido à grande complexidade dos quadros de autismo, a avaliação específica e concreta de cada um é que irá nortear os pais e profissionais envolvidos, indicando as soluções educativas mais adequadas. Contudo, a opção por um sistema educacional em um determinado momento do desenvolvimento da criança não deve ser entendida como uma sentença para a vida toda”. (COLL; MARCHESI; PALACIOS, 2004).

Devido à complexidade do espectro autístico, às alterações e tensões significativas na dinâmica familiar de crianças autistas, à importância da educação como forma mais adequada de tratamento, à “normalização” da vida desse indivíduo e o importante papel da família na escolha e a participação na vida escolar desse filho, tornam-se fundamentais estudos que busquem conhecer expectativas e necessidades dos pais de crianças autistas para nortear procedimentos, projetos e dinâmicas que sejam efetivos para a conquista da autonomia, da educação e da socialização desse indivíduo.

Tendo em vista as questões aqui levantadas, elaboramos este estudo.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

O presente estudo tem por objetivo conhecer as expectativas dos pais de indivíduo com Desordem do Espectro Autístico sobre o seu desenvolvimento e escolarização e como se realiza a opção de escolha do sistema educacional, no qual ele está inserido.

2.2. Objetivos específicos

- › Conhecer as expectativas dos pais sobre o desenvolvimento geral da criança;
- › Conhecer as expectativas que possuem quanto à escolarização (ou aprendizado acadêmico);
- › Conhecer os motivos pelos quais os pais optaram por um determinado sistema de ensino (regular ou especial);
- › Conhecer a expectativa que possuem em relação à escola e o que sabem sobre a metodologia adotada pela mesma;
- › Conhecer a expectativa dos pais, relacionada ao futuro de seu filho.

3. METODOLOGIA

3.1. Participantes

Participaram deste estudo 12 casais, pai e mãe, separadamente, de pessoas diagnosticadas com Desordem do Espectro Autístico há mais de sete anos e que estivessem inseridas no ensino regular (inclusão) e/ou em uma instituição especializada.

3.2. Justificativa para o critério de seleção

O critério tempo ao recebimento do diagnóstico deu-se pelo levantamento de vários estudos referindo-se à possibilidade de maior organização familiar à medida que essa recebe orientações e informações a respeito da deficiência, facilitando assim uma análise por parte dos pais menos contaminada pelos sentimentos presentes ao deparar-se com o problema. Rodrigue, Morgan e Geffken (1992) demonstram que uma estratégia para enfrentamento muito utilizada pelas famílias é a procura por informações sobre a deficiência, sugerem a possibilidade de maior organização familiar devido ao afastamento frente ao impacto inicial. Contudo, para Sprovieri e Assumpção (1998), a reorganização familiar só poderia se dar após a superação do momento crítico, que não tem tempo definido, pois depende de cada caso e de como a família reage a tais situações, as quais por si só, dificultam a mudança adaptativa à situação problema.

Para conviver com a sua nova realidade, a família necessita rearranjar o sistema familiar. A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento

do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica. Esse conhecimento é gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados (FURTADO; LIMA, 2003).

3.3. Material

Para a realização do presente estudo foram utilizados:

- Roteiro de entrevista semi-estruturado;
- Gravador e MP3;
- Fita cassete;
- Lápis;
- Borracha;
- Papel sulfite.

3.4. Seleção dos participantes

O procedimento de seleção dos participantes desenvolveu-se em três etapas. Inicialmente, estabeleceu-se contato com os serviços de atendimento a pessoas diagnosticadas com o Espectro da Desordem do Autismo existentes em Ribeirão Preto, a saber:

- AMA – Associação Amiga do Autista;
- Centro Ann Sullivan;
- Secretaria Municipal de Educação (Ensino Regular).

Explicaram-se os objetivos deste estudo e foi entregue um ofício solicitando a colaboração dos mesmos na indicação das famílias de crianças atendidas por eles, que atingissem os critérios deste estudo; diagnosticados há sete anos ou mais e que estivessem inseridas na instituição especializada e/ou no ensino regular, para que pudéssemos contatá-las e convidá-las a participar da pesquisa.

Foram, inicialmente, indicadas 28 famílias que atendiam aos critérios estipulados. Estabeleceu-se contato com todos os casais: seis casais eram separados, sendo que dois pais residiam em cidades distantes, e três apresentavam doenças, como Alzheimer e Acidente Vascular Cerebral (AVC), que comprometiam sua colaboração. Os demais, sete, se recusaram a participar sem apresentarem justificativas. Assim, somente 12 casais foram participantes deste estudo.

Realizou-se a entrevista na residência desses, com horário e dia agendados por eles. As entrevistas foram realizadas separadamente (pais e mães) e antes do início das mesmas, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1) para que lessem e assinassem permitindo que os dados fossem utilizados no estudo. Quando necessário, a entrevistadora realizava a leitura junto ao participante e esclarecia possíveis dúvidas.

3.5. Caracterização das Instituições Frequentadas por Indivíduos com Desordem do Espectro Autístico

- a) A Associação de Amigos do Autista de Ribeirão Preto (AMA-RP) é uma entidade educacional, terapêutica e clínica, de utilidade pública

municipal, estadual e federal, sem fins lucrativos, fundada em 14 de abril de 1.988 com o objetivo de criar programas educacionais de adaptação e integração social a crianças autistas. Atualmente, a AMA-RP oferece atendimento a 44 alunos divididos em duas turmas de meio período cada, agindo, principalmente, em duas frentes: educação e orientação. Entre os programas desenvolvidos destacam-se: avaliação e diagnósticos, atendimentos educacionais, terapêuticos e clínicos para as pessoas portadoras de algum transtorno do espectro autístico, orientação aos familiares, treinamento de profissionais e estudantes e esclarecimento à comunidade em geral. A escolha de métodos e conteúdos guarda nítida relação com a prévia definição dos objetivos a serem atingidos pela proposta do trabalho de ensino da instituição. O programa educacional AMA-RP tem como base a **metodologia TEACCH** (tratamento e educação para autistas e crianças com déficits relacionados à comunicação) Schopler e colaboradores (USA-1966). O objetivo do **TEACCH** é aumentar o funcionamento independente. Essa metodologia valoriza o aprendizado estruturado (principalmente, no início do tratamento), além de dar importância à rotina e à informação visual. São feitos quadros de maneira a induzir a criança a retirar o cartão com a foto ou desenho da próxima atividade e depositá-la no local onde deve ir. A utilização dos quadros requer um aprendizado. O fundamental é a persistência para que a criança aprenda a utilizar a informação visual. Os quadros ilustram os passos que a criança deve seguir ao chegar

na escola e quais serão as atividades: guardar mochila, ir ao banheiro, jogo, lavar as mãos, lanche e ir para casa. É necessário que ao ver a figura a criança entenda o que se espera dela. Isso ajuda na organização, minimiza possíveis problemas de linguagem receptiva e dá independência para a criança. Outro método utilizado com o intuito de aumentar a comunicação na AMA é o **PECS (Picture Exchange Communication System)**. Esse sistema utiliza cartões contendo fotos ou logotipos de coisas relevantes para a criança. Pode-se iniciar com coisas que a criança goste de comer e ensiná-la a utilizar os cartões como objeto de troca pelo que deseja, além dos trabalhos educacionais desenvolvidos em sala: educação física, natação, lazer, atividades de vida diária, de vida prática, atividades externas em supermercados, lanchonetes, padarias e Shopping Centers e também atividades de oficina (Ocupacional e Profissionalizante) para os adolescentes, sempre com o objetivo de preparar o indivíduo para a vida adulta e produtiva.

- b) O Centro Ann Sullivan do Brasil/ Ribeirão Preto (CASB) foi fundado em Ribeirão Preto no ano de 1997, é uma organização não governamental filantrópica, de utilidade pública municipal, estadual e federal. Atualmente, oferece tratamento e educação especial para 90 pessoas portadoras de autismo, paralisia cerebral e deficiências múltiplas associadas à deficiência mental, assim como a suas famílias. A filosofia CASB não se prende ao diagnóstico. Seu princípio

é educar para a vida, é propor o ensino do que é útil ao educando, desenvolvendo suas potencialidades e habilidades no ambiente natural, contextualizado e com significado. O **CASB** está diretamente ligado ao "Centro de Educação Especial Ann Sullivan del Perú" e ao "Life Span Institute", numa corrente internacional de educação multiplicativa. A metodologia adotada pela Ann Sullivan é o **Modelo Ecológico Funcional**. Currículo funcional é aquele que facilita o desenvolvimento de habilidades essenciais e a participação em uma grande variedade de ambientes integrados (FALVEY; HANEY, 1989). As habilidades funcionais são as freqüentemente exigidas nos ambientes domésticos e na comunidade. O ensino de habilidades funcionais requer ambiente natural ou a verificação de se as habilidades desenvolvidas na escola serão, de fato, desempenhadas nesses ambientes (BROWN et al., 1978). O ensino em ambientes naturais torna-se mais crítico à medida que o aluno chega à adolescência e à idade adulta, já que a escola não é o ambiente para o qual ele está sendo preparado. Nesse caso, a tarefa da escola será identificar os ambientes no qual o aluno irá atuar e assegurar que o tempo educacional e os recursos sejam nele investidos. Os ambientes naturais são importantes, pois é neles que os educadores utilizam-se do "princípio da participação parcial". Esse princípio é uma afirmação de que todos os alunos com limitação intelectual podem desenvolver habilidades que os permitam atuar, pelo menos em parte, em uma

grande variedade de ambientes e atividades menos restritas (FALVEY; HANEY, 1989).

- c) O ensino regular se dá em escolas públicas e privadas de Ribeirão Preto onde a educação inclusiva, desde a educação infantil até o ensino médio, segundo a LDB 9394/96, deve assegurar ao educando a formação básica indispensável e fornecer-lhe os meios de desenvolver atividades produtivas, de progredir no trabalho e em estudos posteriores, satisfazendo as condições requeridas por suas características e baseando-se no respeito às diferenças individuais e na igualdade de direitos entre todas as pessoas. Os currículos das classes do ensino comum devem considerar conteúdos que tenham caráter básico, com significado prático e instrumental, metodologias de ensino e recursos didáticos diferenciados e processos de avaliação que sejam adequados à promoção do desenvolvimento e aprendizagem dos alunos com necessidades educacionais especiais. A estrutura curricular da escola inclusiva pode ser organizada de forma flexível, cumprindo o que dispõe o Art. 59, inciso I da Lei N° 9394/96, currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica para atender às necessidades dos educandos e às diretrizes curriculares para o ensino fundamental, ensino médio e para a educação infantil, fixadas, respectivamente, pelos Pareceres CEB/CNE n° 04/98, CEB/CNE N° 15/98 e CEB/CNE N° 22/98, em que o atendimento educacional aos alunos com necessidades

educacionais especiais deve ser feito nas classes comuns das escolas, em todos os níveis de ensino. No inciso I, aborda-se que os currículos das classes do ensino comum devem considerar conteúdos que tenham caráter básico, com significado prático e instrumental, metodologias de ensino e recursos didáticos diferenciados e processos de avaliação que sejam adequados à promoção do desenvolvimento e aprendizagem dos alunos com necessidades educacionais especiais. E no inciso III, que contempla o trabalho pedagógico com alunos que apresentam necessidades educacionais especiais nas classes comuns, afirmando que esse deve envolver materiais didáticos auxiliares, acompanhamento e reforço contínuo por parte do professor da classe e trabalho suplementar com professor especialista, quando for o caso.

3.6. Justificativa da escolha da entrevista e procedimentos para construção do roteiro de entrevista

A entrevista é um instrumento científico muito difundido que possibilita uma investigação mais ampla sobre os aspectos relevantes ao estudo a respeito do entrevistado. Permite obter dados referentes à suas vivências, expectativas, sentimentos, ou seja, dados que são “internos” ao indivíduo e que somente ele pode relatar. De acordo com Bogdan e Biklen (1997, p.47), a entrevista de pesquisa “é uma conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora, por vezes, possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra”.

Diferenciando-se de uma conversação comum, na entrevista espera-se que haja perguntas por parte do pesquisador e respostas por parte do entrevistado sobre tópicos da escolha do entrevistador (GASKELL, 2002).

Assim, segundo Petean (1995), a entrevista permite ao pesquisador facilitar, por meio de perguntas, a produção dos relatos sobre o que cada um deles vivenciou.

Para Minayo et al. (1994), a entrevista fornece dados de duas naturezas: os que o pesquisador pode conseguir por outras fontes e os que se referem diretamente ao entrevistado, com suas atitudes valores e opiniões. Possibilita ao entrevistador a captação imediata e corrente da informação desejada, esclarecimentos e adaptações na obtenção das informações (BLEGER, 1987).

Optou-se, então, por um roteiro de entrevista semi-estruturado, com o intuito de dirigi-la, considerando os aspectos de maior relevância para que se alcançasse o objetivo proposto na pesquisa, ao mesmo tempo em que oferecesse aos entrevistados a oportunidade de configurarem o campo da entrevista conforme suas características individuais, o que, conseqüentemente, poderia auxiliá-los a emitir respostas efetivamente condizentes com suas opiniões e percepções. Considerou-se também a possibilidade de observar o entrevistado e suas reações frente a algumas questões.

Com o propósito de coletar de forma sistemática os dados que atendessem os objetivos propostos neste estudo; elaborou-se um roteiro de entrevista semi-estruturado (Anexo 2) contendo tópicos de 5 a 13 questões: I) Identificação; II) Composição Familiar; III) Diagnóstico/Posicionamento frente ao diagnóstico; IV) Vida Acadêmica; V) Projeto de vida para o filho.

3.7. Pré-teste do roteiro de entrevista

Conforme sugere Muchielli (1994), o roteiro foi pré-testado para que pudéssemos ter certeza que o mesmo atenderia aos objetivos propostos. Segundo Bogdan e Biklen (1991), o pré-teste avalia a viabilidade e a compreensão do roteiro para que seja assegurada sua adequação quanto à seqüência e relevância das questões, clareza na utilização dos termos e compreensão dos mesmos para os familiares, buscando, assim, verificar se o roteiro de entrevista proposto está adequado e abrangente frente aos objetivos deste trabalho.

Para o pré-teste foram selecionados dois casais por indicação da Secretaria Municipal de Educação de Ribeirão Preto e da AMA - Associação do Amigo do Autista. Esses casais foram contatados por telefone, realizadas as apresentações prévias da pesquisadora e expostos os objetivos da pesquisa, assim como o objetivo específico das entrevistas dessa fase. Solicitou-se a colaboração dos familiares e agendou-se o horário e local para a realização das entrevistas.

Durante a realização das entrevistas com a mãe e, após, com o pai, com duração de 40 a 60 minutos cada, foi observado se as questões eram compreendidas pelos participantes, assim como, se as respostas dadas contemplavam os objetivos das questões. Quando o entrevistado apresentava dúvidas ao responder a questão era repetida de outras formas até que fosse compreendida. Algumas alterações na ordem das questões também foram necessárias para maior coerência na seqüência das respostas. Entretanto, não houve mudança no conteúdo das questões.

Portanto, em decorrência do pré-teste foram realizadas as seguintes modificações:

a) Estrutura da frase:

Item: III) Diagnóstico/ Posicionamento frente ao diagnóstico:

Questão: E) “Você notou que havia algo de errado com seu filho?” F) “Quando? Como?”,

Para “Antes do diagnóstico você notou que havia algo de errado com seu filho? Com que idade e como você percebeu?”

b) Questão retirada

Item: V) Projeto de vida para o seu filho:

A questão 3 - O que você acha que ele poderá realizar? foi retirada, pois a mesma pergunta de forma diferente era feita na questão anterior.

3.8. Análise dos dados

Para as informações contidas no item I do roteiro de entrevista referente à identificação dos participantes, foram elaborados três quadros.

Os dados foram analisados através do sistema quantitativo/interpretativo (BIASOLI-ALVES, 1998), com o que se objetivou a compreensão interpretativa das experiências dos indivíduos dentro do contexto em que foram e ainda são vivenciados por eles.

Nessa abordagem conceitual, o pesquisador é a base, sua atenção deve estar direcionada para que o sistema siga determinados critérios: o de

exaustividade, abrangendo todas as respostas; o de exclusividade para agrupar conjuntos de respostas por categorias; e, o de manutenção de um mesmo nível de inferência e/ou interferência dos comportamentos.

A fase interpretativa se dá pelo sistema de categorias, que é a primeira análise dos dados, feita por meio de estudo minucioso das falas dos entrevistados que permitiu caracterizá-los, solidificando a apreensão dos significados atribuídos às respostas e por consequência expressando a abordagem conceitual do pesquisador.

A quantificação das respostas está ligada aos procedimentos de: tabulação de dados, cálculos de porcentagem, elaboração de tabelas e gráficos e, se necessário, o emprego de provas estatísticas, além de descrever a análise, encaminhar interpretações por meio de um trabalho sistemático, operacionalizando e quantificando. (BIASOLI-ALVES, 1998).

Sendo assim, após a coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas, realizadas leituras e releituras para o estabelecimento das categorias em quatro questões.

3.9. Definição das Categorias

Foram estabelecidas categorias de respostas para quatro questões do roteiro de entrevista.

Antes do diagnóstico, você notou que havia algo de errado com seu filho?

Desenvolvimento motor: respostas que as mães e os pais referem características atípicas no desenvolvimento do andar, sentar, ficar em pé e, assim, perceberam o transtorno.

Exemplo: *“Ah! Com certeza, porque ele começou a andar com dois anos e dois meses, aí nós né começou a procurar né, a medicina pra poder ver porque que ele não andava, ele era meio molão tal, essas coisas”.*

Desenvolvimento da fala: respostas em que as mães e os pais referem alterações no desenvolvimento da fala expressiva e, assim, perceberam o transtorno.

Exemplo: *“...ele começou a falar muita coisa assim, que nem um papagaio, se falava com ele, ele repetia tudo o que a gente falava...”*

Comportamento: respostas em que as mães e os pais referem que notaram estereotípias de comportamento tais como rodopiar, manipular fezes, etc e, assim, perceberam o transtorno.

Exemplo: *“... às vezes ele tirava a roupa e ficava rodando assim e criança normal não faz isso, num roda. Às vezes fazia coco e passava a mão, criança pequena faz isso, às vezes faz isso, mas ele era demais, ele era demais”.*

Relacionamento Social: respostas em que as mães e os pais referem que perceberam modificação no relacionamento social da criança com eles próprios e com outros adultos e crianças e, assim, perceberam o transtorno.

Exemplo: *“...ele foi ficando quietinho, não brincava mais junto com os outros, ele brincava sozinho separado, então a gente foi notando isso aí”.*

Sono-vigília: resposta da mãe refere que ela notou alteração no padrão de sono-vigília e, por isso, percebeu o transtorno.

Exemplo: *“Eu notei porque, ele não dormia a noite, como até hoje ele não dorme bem à noite, mesmo com medicamento, ele é muito difícil pra dormir, eu notei porque, ele levantava a noite...”*

Regressão no desenvolvimento geral: respostas em que os pais referem que notaram alteração no desenvolvimento geral devido a uma regressão, por isso, perceberam o transtorno.

Exemplo: *“É algumas coisinhas que ele fazia, e de repente foi esquecendo”.*

Você conhece a metodologia de ensino da escola que seu filho frequenta?

Descrição das atividades: respostas em que as mães e os pais descrevem as atividades realizadas na escola aula de natação, música, entre outras, para explicar o que compreendem sobre a metodologia.

Exemplo: *“...é aula de música, é de computação, é teatro, é educação-física, e eles também auxiliam na escola...”*

Dinâmica de funcionamento: respostas em que as mães e os pais se referem aos atendimentos especializados como terapia ocupacional, fonoaudiologia e outros para explicar o que compreendem sobre a metodologia.

Exemplo: *“Ela tem trabalho com fonoaudióloga, é tem trabalho terapêutico assim, oficina...”*

Objetivos específicos: respostas em que as mães e os pais descrevem os objetivos específicos da instituição para explicarem o que compreendem sobre a metodologia.

Exemplo: *“Esse trabalho é um trabalho que envolve a independência da criança né...”*

Filosofia: respostas em que as mães e os pais se referem ao lema da instituição para explicarem o que compreendem sobre a metodologia.

Exemplo: *“...a metodologia base, quero dizer o lema base da S... é “Trate-me como pessoa”, esse é o lema básico, ou seja, é um lema de inclusão social, certo?”*

Procedimento de ensino: respostas em que as mães e os pais se referem aos recursos materiais de ensino utilizados para explicar o que compreendem sobre a metodologia.

Exemplo: *“Conheço, conheço sim. É, o sistema que eles fazem é sistema de, de, foto, de símbolos, em papel né, que mostra pra ele, aí ele pede as coisas, como suco, como bolacha, é lanche essas coisas né, e isso ajuda ele né.”*

Você notou mudanças no seu filho depois que ele começou a freqüentar a escola qual ele está inserido?

Socialização: respostas em que as mães e os pais referem que perceberam mudanças na interação social do filho para com terceiros (falar, olhar, etc).

Exemplo: *“...você podia ir em qualquer lugar com ela, que ela nunca deu trabalho, mas ela não gostava muito de conversar com os outros né, que nem é, você mesmo viu, que ela chegou te cumprimentou, ela já mudou muito nisso...”*

Autonomia: respostas em que as mães e os pais referem que perceberam mudanças desempenho do filho nas atividades de vida diária e nas atividades básicas como beber e alimentar-se.

Exemplo: *“...Então e ele, aí ele não comia, ele não comia, tinha que dar comida na boca, comida na boca até doze anos, ele não, não conseguia pegar a colher...”*

Comportamento: respostas em que as mães e os pais referem que perceberam mudanças comportamentais positivas no filho: mais calmo, menos agressivo, etc.

Exemplo: *“Hoje o J... é uma pessoa, uma criança muito mais tranqüila, muito mais serena, certo?”*

Comunicação: respostas em que as mães e os pais referem que perceberam mudanças positivas na comunicação expressiva do filho, seja ela verbal ou não.

Exemplo: *“E eu fico mais feliz, se expressa mais, mesmo tendo alguma dificuldade verbal, mas ele se expressa mais com relação as suas vontades, os seus desejos, certo..”*

Como está a aprendizagem do seu filho depois que ele começou nesta escola?

Aprendizagem acadêmica: respostas em que as mães e os pais avaliam a aprendizagem considerando o desenvolvimento da leitura e da escrita que ele adquiriu.

Exemplo: *“Oh! A aprendizagem, é, é difícil eu explicar pra você em termos assim de, é ele não é alfabetizado, entendeu.”*

Desenvolvimento geral: respostas em que as mães e os pais descrevem e avaliam a aprendizagem dos filhos, considerando a aquisição que esse apresenta no desenvolvimento geral.

Exemplo: *“Ah! Muito boa, assim ele aprende as coisas, ele começa a aprender as coisas né, ele aprende, eles ensinam muita coisa pra ele. Como ir no banheiro, pedir pra ir o banheiro né...”*

Você gostaria de dizer alguma coisa mais, fazer algum comentário?

Desabafo: respostas em que as mães e os pais desabafam com o entrevistador.

Exemplo: *“ Não, basicamente é isso, eu acho que, é nós aprendemos a... Uma coisa que eu sempre falo pra minha esposa, a gente aprendeu a lidar com, a conviver com essas crianças sempre tendo na mente, uma, a gente chama de buscar pequenos enfoques, sabe? Num, nós não temos mega projetos, sabe? Então, buscar sonhar mais, sonhar longe, numa distância mais... A gente busca pequenos planos, então às vezes aquilo que, alegria de um pai ver seu filho se formar na faculdade, pra nós às vezes é uma alegria de um, dele conseguir ir ao banheiro sozinho, se limpar, fazer as coisas.”*

Conselhos: respostas em que pais e mães descrevem conselhos dados aos leitores.

Exemplo: *“ Ah! Sei lá, eu queria falar que é difícil a gente ter uma pessoa assim em casa né, é complicado, mas pras pessoas que tem, tem muita paciência, precisa, precisa muita paciência, muita força, tem que ter muita força, se não tiver, é difícil pra enfrentar, não é fácil não, mas se Deus quiser, com Deus a gente vai longe, né.”*

Local de acolhimento: respostas em que pais e mães descrevem a necessidade de um local para o filho autista.

Exemplo: *“Ah! A única coisa que eu queria é se A... fosse período integral (risos), pra mim já tava bom, era melhor, ou então assim, se tivesse uma A... assim pra ficar com as crianças no caso da gente vir a faltar, porque aqui em casa só tem eu, meu marido e meus dois filhos né, eles já falaram que eles não vai cuidar do L. C. se nós chega a falta. Agora se já pensou quando eu morrer ou meu marido morre, onde que ele vai fica?...”*

Queixas a instituição: respostas em que os pais e as mães apresentam queixas da instituição.

Exemplo: *“As regras que muita vezes eles acentua pra mim reave com o Matheus aproveita dez por cento. O resto infelizmente não aproveita não, eu não falo pra eles poxa então que o M... ta aqui, não de maneira nenhuma cada um na sua, ta la to conversando isso contigo aqui, mais nem isso ai não as vezes eles escreve agenda dele, quase todo dia eles escreve, coisas, eles manda reclamação as vezes assim, assim ,assim faz isso, faz aquilo, entendeu eu vo faze da tudo errado, tem coisa que eles manda a gente faze com ele em casa, a gente vai faz da tudo errado. Ai os professor né, as vez até psiquiatra já fez, fez isso pra mim, digo eu vo para de escreve bilhete pra ele e deixa eles queto também né, é isso comentário que eu tinha pra faze.”*

“A o que eu gostaria de dizer, acho que as escolas regulares aí, acho que tinha que ter os professores é preparado pra esse tipo de aluno aí, né, porque eu acho que os professores das escolas regulares, eles não é preparado pra

esse tipo de aluno aí, então eu acho que eles devia ter mais, ter professores com essas especialidades nessas escolas.”

Agradecimentos: respostas em que os pais e as mães relatam agradecer a participação.

Exemplo: *“Não, eu só quero. O comentário que eu quero fazer, é que foi bom fazer essa entrevista com você né, e foi bom, se precisar falar mais alguma coisa a gente fala também nos problema dele e é só isso. Agradeço! Muito obrigado!”*

4. ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa segue as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi encaminhada para o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Foi obtido parecer favorável à pesquisa em 26 de maio de 2006.

Cada participante foi orientado quanto aos objetivos da pesquisa, com relação aos conteúdos da entrevista e do questionário que foram utilizados e esclarecidos que sua participação seria voluntária. Os participantes foram orientados que, caso apresentassem dúvidas, a pesquisadora as esclareceria e que se houvesse necessidade de atendimento psicológico, em decorrência da pesquisa, o mesmo seria oferecido. Após os esclarecimentos, os participantes da pesquisa assinaram o termo de consentimento que explicava as condições de participação e nossas obrigações frente a elas.

Os participantes foram informados que, se desejassem, seria oferecida uma devolutiva do resultado final da pesquisa.

5. RESULTADOS

5.1. Caracterização das famílias participantes

Participaram deste estudo 12 famílias de crianças com diagnóstico de Desordem do Espectro Autístico, atendidas na AMA, no CASB e em escolas públicas e privadas da cidade de Ribeirão Preto.

Na apresentação dos dados, para garantir o anonimato das participantes e ao mesmo tempo identificá-las dentro da pesquisa, foram atribuídos números, onde (1) refere-se aos casais, considerando pai (P 1), mãe (M 1) e filho (F 1).

No **Quadro 1** encontra-se a caracterização do filho com o diagnóstico de Desordem do Espectro Autístico quanto à idade, sexo, posição na ordem do nascimento, série do ensino regular, instituição freqüentada e naturalidade.

O **Quadro 2** mostra a caracterização das mães e dos pais quanto à idade, escolaridade, estado civil, profissão, renda familiar, número de filhos e número de filhos com deficiência.

Quadro 1- Caracterização dos filhos diagnosticados com Desordem do Espectro Autístico das famílias participantes.

Filhos	Idade	Sexo	Posição na ordem do nasc.	Série do Ensino Regular	Instituição Frequentada	Naturalidade
F 1	11	Fem.	Filho único	5ª s. Fund.	AMA	Rib. Preto
F 2	31	Masc.	3º filho	N. F *	AMA	Sertãozinho
F 3	15	Masc.	2º filho	N. F.	Ann Sullivan	Rib. Preto
F 4	13	Masc.	1º filho	N. F.	AMA	Rib. Preto
F 5	17	Masc.	Filho ún.	N. F.	AMA	Sud Menussi
F 6	21	Masc.	1º filho	N. F.	AMA	Sta Helena de Goiás-GO
F 7	15	Masc.	3º filho	N. F.	AMA	Rib. Preto
F 8	14	Fem.	Filho único	N. F.	AMA	São Paulo
F 9	13	Masc.	1º filho	4ª s. Fund	Ann Sullivan	Sertãozinho
F 10	11	Masc.	2º filho	4ª s. Fund.	Ann Sullivan	Rib. Preto
F 11	12	Masc.	Filho único	N. F.	AMA	-
F 12	11	Masc	3º filho	N. F	AMA	Rib. Preto

• N. F. - Não Frequenta escola de ensino regular.

Em relação ao **Quadro 1**, observa-se que a média de idade atual dos 12 filhos com diagnóstico de Desordem do Espectro Autístico das famílias participantes é 15,33 anos de idade, variando de 11 a 31 anos. Quanto à escolaridade, nove frequentam a AMA, sendo que somente um deles frequenta paralelamente o 5º ano do ensino fundamental e três no CASB, e dois deles encontram-se também incluídos no 4º ano do Ensino Fundamental.

Quadro 2- Caracterização das mães e pais participantes.

Família (Mães e Pais)	Idade da Mãe	Idade do Pai	Escolaridade da Mãe	Escolaridade do Pai	Estado Civil	Profissão (Mães)	Profissão (Pai)	R.F.M. (MÃE)	R.F.M. (Pai)	Nº de Filhos	Nº Filhos c/Defic.
F 1	36	42	Ens. Médio	Ens. Médio	casada	Atendente	Fun. Público	2,6	3,1	1	1
F 2	60	60	Fund. Inc.	Primário	casada	Doméstica	Aposentado	2,6	3,1	3	1
F 3	52	58	3ª s. Fund.	2ª série	casada	Do Lar	Trab. Braçal	2,1	2,1	2	1
F 4	34	34	Ens. Médio	Ens. Médio	casada	Do Lar	Gerente Ind.	3,9	5,2	3	1
F 5	45	40	Ens. Médio	Ens. Fund.	casada	Do Lar	Operador Ind.	2,6	2,1	1	1
F 6	43	45	Ens. Médio	5ª s. Fund.	casada	Do Lar	Serralheiro	2,6	2,6	2	1
F 7	48	46	5ª s. Fund.	4ª s. Fund.	casada	Do Lar	Vigilante	2,3	2,5	3	1
F 8	33	38	Ens. Médio	Ens. Fund.	casada	Do Lar	Aux. Depósito	1,6	1,6	1	1
F 9	44	42	Ens. Médio	Ens. Médio	casada	Do Lar	Empresário	10	26,3	2	2
F 10	40	48	Sup. Inc.	Ens. Médio	casada	Bancária	Caminhoneiro	13,1	13,1	2	2
F 11	35	38	E.ns. Fund.	Ens. Fund.	casada	Vendedora	Enc. Manut.	1,3	2,6	1	1
F 12	49	45	Não Escolar.	Fund. Inc.	casada	Do lar	Aux. de Serviço	1,6	1,6	4	2

• Renda Familiar Mensal (R.F.M.)- Aproximada com base em salário mínimo no valor de R\$ 380,00.

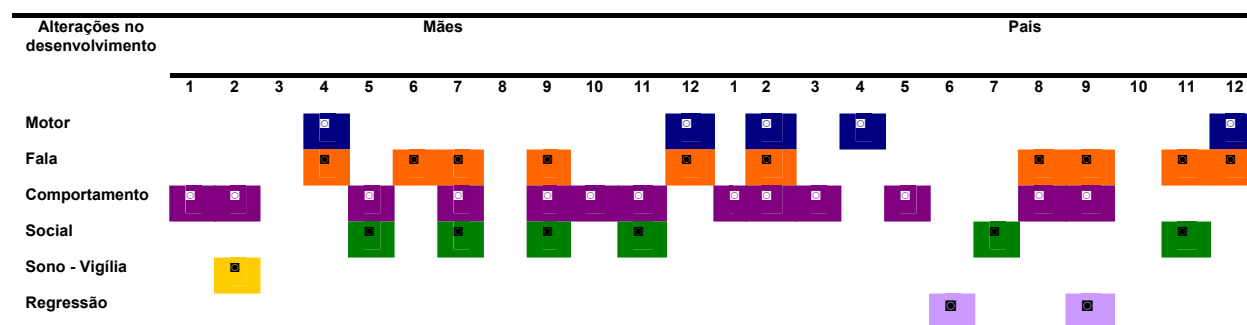
Pode-se observar no **Quadro 2** que a média de idade atual das 12 mães é 43,2 anos de idade, variando de 33 a 60 anos. A média de idade atual dos 12 pais é 44,6 anos de idade, sendo que o mesmo varia de 34 a 60 anos. Quanto à escolaridade, seis mães possuem ensino médio, três, ensino fundamental incompleto e as demais se dividem em uma não escolarizada, uma ensino fundamental completo e uma superior incompleto. Referente à escolaridade, quatro pais possuem ensino médio, cinco ensino fundamental incompleto e três ensino fundamental completo. Quanto ao estado civil, todas as famílias são legalmente casadas. Quanto à profissão, oito mães são donas de casa, portanto não possuem remuneração e quatro trabalham fora, sendo uma atendente, uma doméstica, uma vendedora e uma bancária. Em relação à vida profissional, todos os pais trabalham, sendo que um deles é aposentado. A renda familiar de acordo com as mães varia de um a 13 salários mínimos, sendo que três delas informaram que possuem renda inferior a dois salários mínimos e somente duas

declararam renda familiar igual ou superior a dez salários mínimos. A renda familiar para os pais variou de um a vinte e seis salários mínimos sendo que sete dos entrevistados declararam que possuem renda familiar inferior a três salários mínimos e outros três uma renda inferior a seis salários mínimos. Somente um pai declarou renda familiar de dez salários mínimos e outro possui renda familiar superior a 25 salários mínimos. Ressalta-se que há uma discrepância entre a informação dos pais e das mães com relação à renda. Referente ao número de filhos com deficiências, três famílias informaram que possuem dois filhos deficientes, porém eles afirmam que não há relação entre as deficiências.

5.2. Informações sobre diagnóstico e reações frente ao mesmo

Os dados referentes às informações sobre o diagnóstico e o posicionamento dos pais frente a esse, encontram-se nos Gráficos de 1 a 6 , nas Tabelas de 1 a 4 e no Quadro 4.

Quadro 3- Alterações no desenvolvimento percebidas pelas mães e pais no filho antes do diagnóstico.



*Foram assinaladas mais de uma resposta. As respostas foram categorizadas

O **Quadro 3** mostra que tanto as mães quanto os pais perceberam alguma alteração no desenvolvimento do seu filho antes do diagnóstico. Pode-se constatar que sete mães e seis pais relatam ter percebido alteração de comportamento, classificando-o como inadequado para a idade; cinco mães e cinco pais relatam terem percebido problemas de fala; quatro mães e cinco pais relatam que perceberam diferença no desenvolvimento social do filho; duas mães e três pais informam que notaram alteração no desenvolvimento motor; somente uma mãe sinalizou alteração no desenvolvimento da regulação do estágio de sono-vigília e dois pais relataram que perceberam regressão no desenvolvimento geral.

Atraso no Desenvolvimento Motor

“...ele não andava né...” (M 4).

“... pra anda ele demorou dois ano...”(M 12).

“Ah! Com certeza, porque ele começou a andar com dois anos e dois meses, aí nós né começou a procurar né, a medicina pra poder ver porque que ele não andava, ele era meio molão tal, essas coisas” (P 4).

Problemas no Desenvolvimento da Fala

“...A gente viu que ele era uma criança diferente que ele ainda não falava...” (M 4).

“...ele começou a falar muita coisa assim, que nem um papagaio, se falava com ele, ele repetia tudo o que a gente falava...” (M 7).

“...assim depois da internação dela, antigamente ela falava “mamãe”, “papai”, com onze meses, de repente parou, não falava mais nada, ficava sentida, ficava chorando, com sentimento, sabe?” (P 8).

“... uma criança com um ano e seis mês e dois mês não soletra nada, não fala nada ai quando foi com dentro de dois anos ele começo entende muita coisa eu falava pra ele, ele entendia, eu falava fazia aceno ai ele entendia as coisa por aceno tudo né, ai começo entende tudo né, mais não era normal eu falei mas não é normal isso ai, não tem não tem que existi uma solução pra isso ai, ai eu comecei eu ficava entendeu perdia meu tempo falando com ele, soletrano com ele falano as coisa com ele, mas não era correspondido” (P 11).

Alterações no comportamento

“...ela chorava muito, às vezes tava brincando assim e sem mais nem menos ela começava a chorar e ela conversava muito com os dedinhos... ela ficava meio agitada assim com as mãozinhas...” (M 1).

“... as vezes ele tirava a roupa e ficava rodando assim e criança normal não faz isso, num roda. Às vezes fazia coco e passava a mão, criança pequena faz isso, às vezes faz isso, mas ele era demais, ele era demais” (M 7).

“Televisão, ele quebrava as televisão, que ele quebrou duas televisão, que a gente comprou pra ele, quebrou o rádio relógio que tinha. Nós tá tudo quebrado foi ele que quebrou, você vê o muro, você vê aí, esses buracos foi tudo ele que fez, vai ficando nervoso, ele vem e bate no muro, aí foi ele que puxou aí, vê. Se eu não tivesse, mas eu tenho isso aí...” (P 3).

“...Ele começou a ter um comportamento mais estranho, a se fixar em alguns objetos, a rodar tampa de panela, há ficar muito tempo, se perder muito tempo de ante de uma planta de uma flor...” (P 9).

Relacionamento Social

“...como não tinha muita criança aqui pra ela brincar, então foi na escola mesmo que notamos a diferença dela em relação com as outras...” (M 1).

“...ele só queria pegar, brincar com tampa, fazer, olhar fixamente um objeto, na frente, atrás, e quando tinha festinha, alguma coisa, se isolava...” (M 9).

“...ele foi ficando quietinho, não brincava mais junto com os outros, ele brincava sozinho separado, então a gente foi notando isso aí. Uma criança que é normal, ele gosta brincar, ter amiguinhos né...” (P 7).

Regulação do estágio de Sono-Vigília

“Eu notei porque, ele não dormia a noite, como até hoje ele não dorme bem à noite, mesmo com medicamento, ele é muito difícil pra dormir, eu notei porque, ele levantava a noite...” (M 2).

Regressão no desenvolvimento geral

“É algumas coisinhas que ele fazia, e de repente foi esquecendo.” (P 6).

“...é todas as etapas do desenvolvimento psicomotor, neuropsicomotor, foi tudo sem problema e a partir de um ano e meio, dois anos de idade a gente começou a observar uma regressão nisso, certo?” (P 9).

Tabela 1- Idade da criança quando as alterações no desenvolvimento foram percebidas, segundo as mães e os pais: frequência e porcentagem.

Materna			Paterna		
Idade (anos)	Frequência	%	Idade (anos)	Frequência	%
0 – 1	6	50,0	0 – 1	6	50,0
2 – 3	4	33,3	2 – 3	6	50,0
Não lembram	2	16,6			
Total	12	100	Total	12	100

Observa-se na **Tabela 3** que 50% das mães e 50% dos pais informaram que perceberam alterações no desenvolvimento de seus filhos quando esses estavam no 1º ano de vida; 33,3 % das mães relataram que perceberam entre os dois e três anos de idade, sendo que 50% dos pais relataram que notaram

alteração nessa mesma faixa etária; 16,6% das mães relataram que não se lembram a idade do filho quando perceberam alguma alteração no seu desenvolvimento.

Tabela 2- Quem informou o diagnóstico, segundo as mães e os pais: frequência e porcentagem.

Materna			Paterna		
Diagnóstico	Frequência	%	Diagnóstico	Frequência	%
Médico	9	75	Médico	8	66,6
Psicóloga	2	16,6	Psicóloga	1	8,3
Não sabe	1	8,3	Não sabe	1	8,3
			Não lembra	2	16,6
Total	12	100	Total	12	100

Observa-se na **Tabela 1** que a maioria dos familiares recebeu o diagnóstico pelos médicos, de acordo com 75% (9) das mães e 66,6% (8) dos pais; 16,6% (2) das mães e 8,3% (1) dos pais relataram que o diagnóstico foi dado por psicólogos e 8,3% dos pais e 8,3% (1) das mães informaram que não sabem quem deu o diagnóstico e 16,6% (2) dos pais disseram que não se lembram quem informou sobre o diagnóstico para eles.

Tabela 3- Avaliação dos pais sobre a forma como foi informado o diagnóstico: frequência e porcentagem.

Materna			Paterna		
Diagnóstico	Frequência	%	Diagnóstico	Frequência	%
Correto	11	91,6	Correta	12	100
Incorreto	1	8,3			
Total	12	100	Total	12	100

Pode-se constatar, na **Tabela 2**, que 100% dos pais e 91,6% das mães consideram correta a forma como foi dado o diagnóstico e uma mãe (8,3%) considera que a causa apontada para o diagnóstico está errada.

Os pais que relataram que consideravam corretas disseram que:

“Ah! Pra mim não, pra mim foi normal né” (M 3).

“Não. Foi correta da forma que foi feita” (P 9).

A mãe que se mostrou insatisfeita com o diagnóstico, mas, especificamente com a causa da Desordem do Espectro Autístico relata:

“Eu acho penso, muitos falo pra mim que era do parto, que entro água do parto na cabeça, agora eu não sei” (M 5).

Ressalta-se que os dois pais que informaram não se lembrarem de quem havia dado o diagnóstico da desordem do espectro autístico ao seu filho, avaliam como correta a forma como essa informação foi procedida.

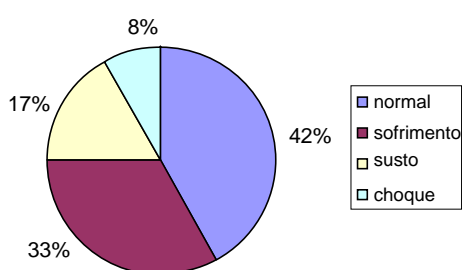


Gráfico 1- Reação das mães frente ao diagnóstico: porcentagem.

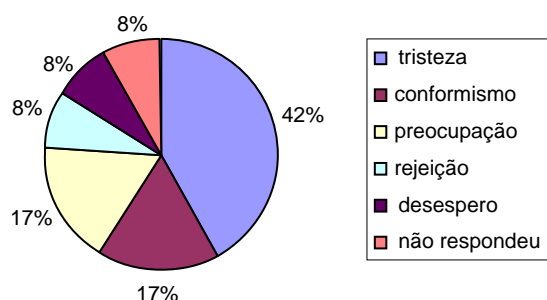


Gráfico 2- Reação dos pais frente ao diagnóstico: porcentagem.

O **Gráfico 1** mostra que 42% das mães participantes demonstraram sentimentos de normalidade frente ao diagnóstico recebido, 33% delas relataram sofrimento, 17% susto e 8% disseram ter sido um choque. No **Gráfico 2**, os dados mostram que 42% dos pais demonstraram sentimentos de tristeza; 17% relatam reação de conformismo e preocupação e 8 % de rejeição; 8% dos pais de desespero e 8% deles não responderam a questão.

As mães que relataram reação de **normalidade** ao receberem o diagnóstico, disseram que:

“Olha! É a nossa reação foi uma reação normal, porque a gente já tava esperando isso né...”(M 4).

“Eu recebi com naturalidade, porque parecia que eu já estava esperando...” (M 3).

Aquelas que relataram **sofrimento** descreveram o que sentiram no momento da notícia:

“Quase morri, não sabia nem. Sofri, sofri muito, sofri, sofri demais, no começo foi muito difícil, foi muito, muito...” (M 2).

“A gente sofreu muito né. Foi um baque pra gente, a gente nunca esperava, tanto é que a gente nem sabia o que era uma criança autista...” (M 5).

Sentimento de **susto** é expresso pelas mães como:

“De inicio eu assustei um pouco, porque não é fácil né...” (M 1).

“Assustadora” (M 8).

As mães que relatam sentimento de **choque** disseram que:

“É o primeiro momento foi um choque” (M 11).

Os pais que relataram reação de **tristeza** ao receberem o diagnóstico disseram que:

“É... Triste né, porque receber essa notícia né, acho que todos nós ficamos triste, todos nós...” (P 4).

“Ah! A gente ficou triste né, porque a gente sempre quer o bem pro filho da gente, é pra mim ele era uma criança normal, apesar dos exame do diagnóstico, eu pegava e não sentia diferença pra mim ele era normal...” (P 7).

O **conformismo** é expresso pelos pais como:

“...pra mim vê na idade que ele ta ai, no mundo do crime cheirando cola eu prefiro ele desse jeito, pelo menos ele ta 24 horas perto de mim, agora se ele tem 12 ano de idade amanhã ele, eu chamar meu filho, não ele bate a porta na minha cara sai ai fumando maconha pela rua, dando trabalho eu prefiro ele assim, se Deus quis ele assim porque sabia que o futuro dele não seria bom...” (P 11).

Os pais que relataram **preocupação** descreveram como:

“A minha reação, a é eu fiquei muito preocupado né, frente nessa situação é fiquei muito sentido também porque os filho nasceu tudo normal né, eu queria que fosse tudo igual né...” (P 12).

A **rejeição** e **desespero** são relatados pelos pais como:

“Não aceitava não...” (P 8).

“...nós já entremos que nem eu tava te falando entremos em desespero, foi uma reação ruim pra nós, triste, porque não esperava e já não sabia o que fazia...” (P 2).

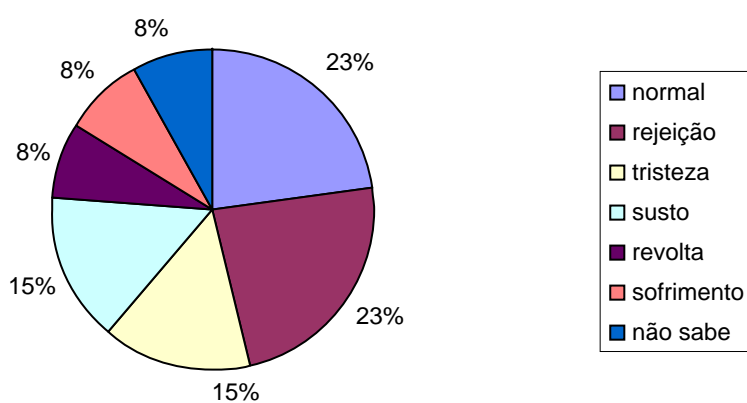


Gráfico 3- Reação dos pais ao diagnóstico, segundo percepções maternas: porcentagem.

Sobre a reação que os pais tiveram ao saberem do diagnóstico, segundo as informações das mães, pode-se constatar no **Gráfico 3** que 23% delas relataram que a reação dos pais foi de normalidade e 23% das mães afirmaram que eles apresentaram reação de rejeição; 15% disseram que a reação dos pais foi de tristeza; 15% relataram que a reação foi de susto; 8% delas relataram que o pai ficou revoltado; 8% disseram que os pais manifestaram sofrimento e 8% que não sabem o que o pai sentiu ao ser informado sobre o diagnóstico. Vale ressaltar que foram assinaladas mais de uma resposta.

Reações de **normalidade** são expressas pela mãe como:

“Olha! Ele teve uma reação normal, normal, ele não se assustou...” (M 4).

As mães que informaram que os pais reagiram com **rejeição** relatam:

“...nenhum dos dois aceitava que era aquilo, é difícil aceitar, não é fácil, não é fácil” (M 2).

“Ah! Ele reagiu assim mal né, ele não queria aceitar...” (M 6).

As mães que relatam que os pais manifestaram **tristeza** disseram que:

“Assim, ele ficou um pouco triste porque e, eu na verdade já sabia que havia alguma coisa né, como eu tava acompanhando mais...” (M 10).

“Ah! Ele ficou, a gente fica triste né e ele ficou triste também né, e não esperava isso, queria que ele trab... é crescesse, estudasse, trabalhasse, normal que nem os outros.” (M 7).

Entretanto, as mães que relataram que eles tiveram reação de **susto** disseram que:

“Ah! Ele reagiu né, como nossa, os dois reagiram da, da primeira, da mesma maneira né, procurando fazer o que tinha que ser feito né, a gente não podia perder tempo...” (M 9).

Revolta, sofrimento e não sabe são relatados pelas mães da seguinte maneira:

“Ah! Revoltou, ficou muito revoltado, começou a ter crises entre nós dois, um culpar o outro, que é a primeira coisa, a querer distanciar, mas aí depois de tratamentos com psicólogos, tudo, aí ele começou a aceitar melhor” (M 8).

“Ele sofreu bastante, depois foi encarando né....” (M 5).

“...pra ser sincera eu acho que nunca perguntei isso pra ele” (M 1).

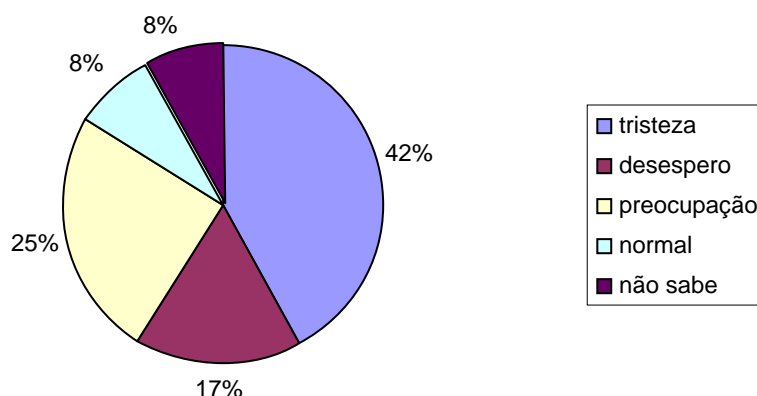


Gráfico 4- Reações das mães ao diagnóstico, segundo percepções paternas: porcentagem.

Observa-se no **Gráfico 4** que a maioria 42% dos pais relataram que as mães reagiram com tristeza frente à notícia do diagnóstico; 25% afirmaram que elas ficaram preocupadas; 17% deles disseram que a reação das mães foi de desespero; 8% relataram que as mães reagiram com normalidade e 8% não sabem dizer como a mãe recebeu a notícia do diagnóstico.

Sentimentos de **tristeza** manifestados pelas mães são expressos pelos pais como:

“Ah! Ficou triste e chorava muito também...” (P 5).

“Bom, nós sempre tivemos uma reação... Óbvio que no início foi uma reação de tristeza, de ficar sem chão né, você fica sem saber exatamente pra que lado você vai, porque é tudo desconhecido...” (P 9).

Entretanto, os pais que relataram que elas mostraram **preocupação** disseram que:

“Ah! Eu... Eu penso que ela sentiu né, ela sentiu um pouco de preocupação né... Da gente pegar, a gente ter ele para sempre assim...” (P 7).

Os pais que relatam que as mães mostraram **desespero** disseram que:

“...foi um desespero, ela entrou em desespero, foi difícil né, a gente não aceitava e mais infelizmente não teve jeito, teve que aceitar e não foi fácil não, foi difícil, até hoje é difícil e né” (P 2).

A reação de **normalidade** manifestada pelas mães é relatada pelos pais da seguinte maneira:

“Não, foi normal que já tava esperando né, já sabia então foi normal quando recebeu...” (P 10).

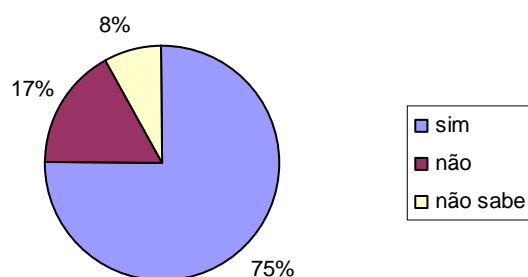


Gráfico 5- Mudanças ocorridas após o diagnóstico, de acordo com as mães: porcentagem.

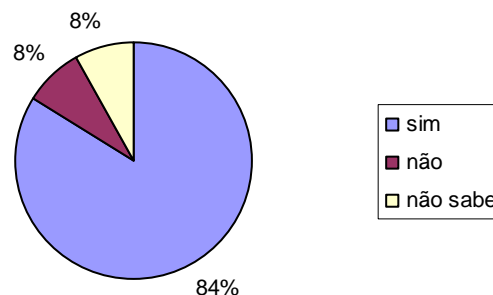


Gráfico 6- Mudanças ocorridas após o diagnóstico, de acordo com os pais: porcentagem.

O **Gráfico 5** mostra que 75% das mães participantes afirmaram que sua vida mudou após o diagnóstico; 17% delas relataram que não houve mudanças e 8% não sabem dizer se houve ou não mudanças. No **Gráfico 6** observa-se que 84% dos pais participantes afirmaram que sua vida mudou após o diagnóstico; 8% disseram que não houve mudança e 8% deles não sabem dizer se houve ou não mudanças.

Em relação às mudanças ocorridas, tanto as mães quanto os pais relataram que elas ocorreram na:

1. Vida Profissional

“Mudou, a minha vida praticamente, teve que ser mudada toda, porque eu trabalhava, deixei de trabalhar, não exerço mais a minha profissão fora de casa, só na minha casa, vivo só pra casa e pra eles hoje, mudou tudo...” (M 3).

“E eu aposentei também pra te falar a verdade, é no fim de noventa e três, noventa e quatro, eu aposentei é já faz um bom tempo né, doze, treze anos, eu nem trabalhei mais...” (P 2).

2. Dinâmica e Planejamento Familiar

“...a minha vida, vida do meu esposo, tudo resumido nós dois para com ela mudou de um tudo, porque nós começamos tudo a fazer em prol da S...” (M 8).

“...eu fiquei um pouco mais assustada, então eu dei uma paradinha, então eu acho que me assustei com uma possível segunda gravidez, sei lá, medo talvez” (M 1).

“Mudou muito, que nem essa casa aqui ó, era pra eu ter acabado e agora se viu...” (P 3).

3. Vida Social

“Ah! Mudou tudo né, eu perdi a liberdade porque não pelo diagnóstico, por ele mesmo, porque ele é desse jeito a gente não pode ir em lugar nenhum que ele fica chorando, fica bagunçando, a gente não pode viajar, eu não posso ir na casa da minha mãe, que minha mãe mora longe, eu não posso passear, não posso ir em lugar nenhum, né. Então mudou tudo, a gente fica presa dentro de casa, só sai pra ir no médico, pra ir no postinho...” (M 7).

“Ah! Muda tudo né, o comporta... A vida do casal é em torno do outro filho. Que não pode, por exemplo, tem os dois um tem quatorze, o outro onze, você não pode, por exemplo, deixar eles aqui e sair, ou passear, alguma coisa, a vida da gente é em torno só em função deles, então como aqui em Ribeirão é só nós dois que moramos aqui, não tem parente nenhum, então a vida, nossa vida não tem nem passeio, se passeia é só com os dois...” (P 10).

“Mudou muita coisa assim de, antigamente a gente saía muito, agora não sai muito não...” (P 8).

Alguns pais que relataram mudanças ocorridas também:

4. Relacionamento com o filho

“Mudou que a gente procura tratar ele com mais carinho né, mais dedicação pra ele né, e dessa forma...” (P 5).

5. Princípios e posturas

“a gente acabou encontrando isso através, de uma busca mais voltada pras questões espirituais, então a gente teve, encontrou, encontrou mudanças no nosso foco, nesse aspecto da parte religiosa, então a gente encontrou opções nesse sentido, uma, uma forma de, de a gente entender melhor o assunto, pra poder aceitar melhor a situação, certo? Então, houve uma mudança conceitual profunda na nossa vida, certo!” (P 9).

“A eu fiquei muito forte, porque é como eu falei pra senhora fiquei muito calado muito sentido diante de certa situação né a gente procura entende, compreende né, pra supera né aquele sentimento, aquele abafo no coração da gente né...” (P 12).

Os pais que **não souberam** dizer relataram:

“Isso é uma coisa que no momento eu não sei explicar nã.” (P 6).

Mães e pais que relataram **não ter havido** mudança disseram:

“Não tá tudo igual. Só meu marido que teve que corre atrás das coisas. Mas não mudou nada não” (M 12).

“Não da minha não mudo...” (P 11).

Tabela 4- Reação dos irmãos* frente ao diagnóstico segundo percepção das mães e dos pais: frequência e porcentagem.

Reação	Materna		Idade (anos)	Paterna	
	Frequência	%		Frequência	%
Normalidade	5	62,5	Normalidade	6	75
Não entendeu	2	25	Não entendeu	2	25
Não lembra	1	12,5	Não lembra	0	0
Total	8	100	Total	8	100

•Dados obtidos somente das oito famílias que possuem outros filhos além do filho autista.

Observa-se na **Tabela 4** que 62,5% (5) das mães e 75% (6) dos pais relataram que os irmãos reagiram com naturalidade ao diagnóstico; 25% (2) das mães e 25% (2) dos pais afirmaram que os irmãos não entenderam o que significava o diagnóstico e 12,5% (1) das mães afirmaram que não lembram qual foi a reação manifestada pelos irmãos.

As reações de **normalidade** manifestadas pelos irmãos relatadas pelas mães e pais como:

“Olha! É acho que essa parte assim nem foi preciso da gente passar nada porque aos poucos eles mesmos foram percebendo que o irmãozinho era diferente né, mas eles teve uma aceitação normal desde o início, desde pequenininho até hoje” (M 4).

“Ah! Eles como são jovens, eles não tem assim, muita preocupação, então eles não apresentaram nenhum tipo de diferença assim não, de preocupação de nada, eles ficaram praticamente normal” (P 7).

As mães e os pais que consideraram que os irmãos não entenderam relatam que:

“...eles num, num entendia né, ficava nervoso com alguma coisa que ele fazia de errado, por que criança autista é levada...” (M 7).

“...o R... tava com quatro anos, tanto que criança não entende de nada... (P 3).

As mães que disseram que não se lembravam da reação dos outros filhos relataram que:

“...eu não me lembro assim bem na época...” (M 6).

5.3. Vida acadêmica

Os dados referentes às informações sobre a vida acadêmica do filho são apresentados nos Gráficos de 7 a 14 e nas Tabelas de 5 a 8. Sendo que nos Gráficos 7 e 8, assim como nas Tabelas 5 e 6 as respostas dadas pelas mães e pelos pais coincidiram unificando-se os resultados.

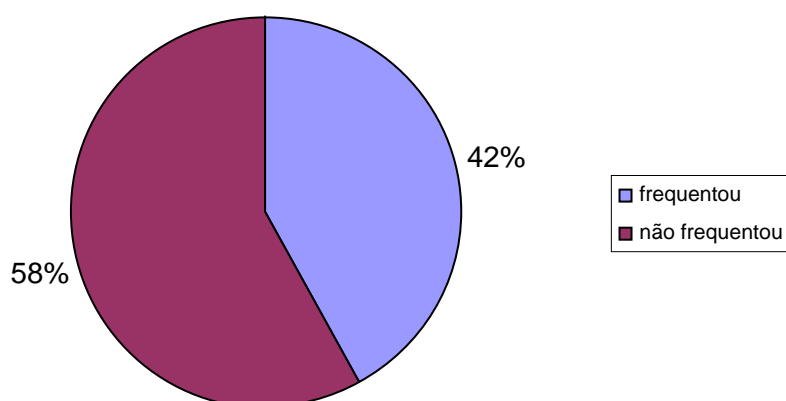


Gráfico 7- Porcentagem de crianças com Desordem do Espectro Autístico participantes da pesquisa que frequentaram creche e/ou escola maternal.

Os dados do **Gráfico 7** mostram que 58% dos casais relataram que seus filhos com Desordem do Espectro Autístico frequentaram creche e/ou escola maternal e 42% afirmam que seus filhos nunca frequentaram essa modalidade de ensino.

Tabela 5- Motivo da escolha da Instituição especializada, segundo informações das mães e dos pais: frequência e porcentagem.

Motivo da escolha	Frequência	%
Indicação do Médico	7	58,3
Próximo da residência (família)	1	8,3
Indicação da Fonoaudióloga	1	8,3
Indicação da Pedagoga	1	8,3
Indicação do Psicólogo	2	16,6
Total	12	100

Na **Tabela 5** observa-se que a maioria 58,3% dos casais informou que a escolha da instituição especializada se deu por indicação do médico; 16,6% deles relataram que escolheram por orientação de psicólogos; 8,3% relataram que as indicações foram dadas por pedagogos; 8,3% por fonoaudiólogos e 8,3% afirmaram que optaram por ser a instituição mais próxima à residência.

Tabela 6- Tempo de permanência do filho na instituição especializada, segundo informações das mães e dos pais: frequência e porcentagem.

Tempo de permanência (anos)	Frequência	%
3 a 5 (anos)	4	33,3
6 a 8 (anos)	5	41,6
+ de 9 (anos)	3	25
Não lembra	1	8,3
Total	12	100

A **Tabela 6** mostra que 33,3% dos indivíduos com Desordem do Espectro Autístico estão matriculados em instituições de ensino especializado de 3 a 5 anos; 41,6% frequentam a instituição de 6 a 8 anos; 25% estão frequentando essas instituições há mais de 9 anos e 8,3% dos casais não se lembram a quanto tempo o filho frequenta a instituição.

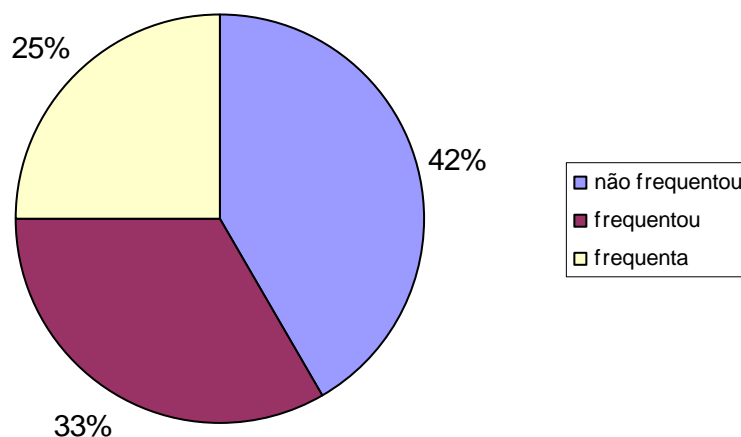


Gráfico 8 - Inserção no ensino regular dos filhos com Desordem do Espectro Autístico, segundo informações das mães e dos pais: porcentagem.

Observa-se no **Gráfico 8** que 42% dos pais e das mães relatam que seus filhos nunca freqüentaram instituições de ensino regular; 33% dos casais relatam que seus filhos já freqüentaram instituição de ensino regular mas atualmente não estão mais freqüentando a mesma; 25% das mães e dos pais entrevistados relataram que seus filhos freqüentam regularmente as instituições de ensino regular, sendo que dois estão incluídos em escolas públicas e um em escola privada.

Os casais, cujo filhos **freqüentaram o ensino regular**, relatam como foi a permanência dele na escola:

“...e só que ele não passava o dia todo não, assim o horário normal das outras crianças, ele ficava na média de uma hora e meia, só. Na sala a gente levava esperava né, dava o horário dele a gente trazia ele embora, por causa, por ele

ser uma criança muito agitada, ele não podia ficar muito tempo no meio de outras crianças..” (M 3).

“É, mas, só ficava uns dias, entendeu, já não ficava mais. Por que ele tinha muita hiperatividade né, não falava né, e não dava assim, as professoras não conseguiam...” (M 5).

Os casais que relatam que o filho **freqüenta o ensino regular** informam que:

“Começou a freqüentar a partir dos dois anos, desde lá ele vai na escola, desde os dois anos...” (P 9).

Os três casais, cujos filhos estão matriculados no ensino regular, apresentam justificativas diferentes sobre a escolha da escola. Um casal relata que o filho freqüenta a escola há 11 anos, estando hoje na quarta série, afirmam que a escolha se deu por indicação de outra escola. Outro casal relata que foi devido à transferência da pré-escola e o filho a freqüenta há 5 anos e um outro casal relata que seu filho freqüenta há 6 anos a escola regular por opção da família.

Opinião dos pais (pai e mãe) sobre o ensino regular

Sobre a opinião das mães a respeito de seus filhos freqüentarem o ensino regular, observa-se que uma relata que deveria haver comunicação

entre o professor da escola regular com a do ensino especializado. Uma mãe e dois pais se dizem felizes pela chance do filho estar se socializando e uma mãe e um pai não souberam responder, ou seja, não conseguiram opinar a respeito de seu filho freqüentar o ensino regular.

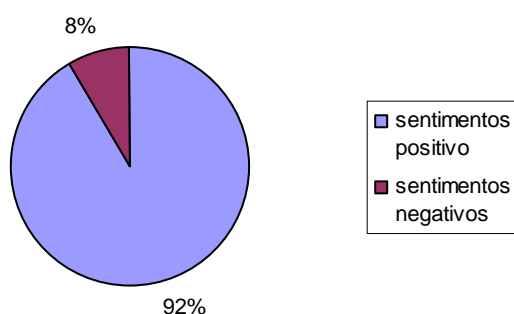


Gráfico 9- Sentimentos das mães sobre seus filhos freqüentarem a instituição especial: porcentagem.

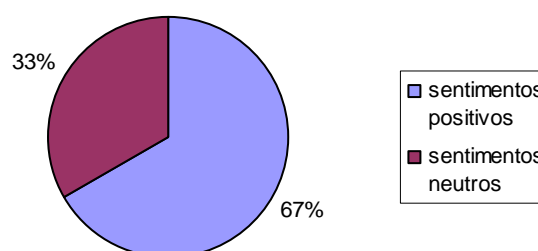


Gráfico 10- Sentimentos dos pais sobre seus filhos freqüentarem a instituição especial: porcentagem.

Os dados do **Gráfico 9** mostraram que 92% das mães relataram sentimentos positivos por seus filhos freqüentarem uma instituição de ensino especializado; 8% demonstraram sentimentos negativos quanto ao seus filhos freqüentarem essas instituições. Observa-se no **Gráfico 10** que 67% dos pais relataram satisfação e 33% deles relataram sentimentos que expressam neutralidade quanto ao seu filho freqüentar uma escola de ensino especializado.

As mães e os pais que relataram **sentimentos positivos** por seu filho freqüentar uma escola de ensino especializado disseram que estão satisfeitos e esperançosos que o filho se desenvolva ou continue desenvolvendo e gratos por terem um lugar para levá-lo.

“Pra mim é uma boa que ele vai lá, pra ver se ele desenvolve melhor, apesar de que são poucos dias, eu precisava que fosse todos os dias, pra ele tirar mais proveito e eu também...” (M 3).

“Ah! Essa escola ajudou ele muito né, a fazer as coisas né, ajudou ele a pegar um copo pra tomar água...” (P 4).

“...a minha esperança é essa que ele melhore” (P 11).

“Ah! Eu sinto feliz né, por ela tá freqüentando a escola, tá aprendendo, tá desenvolvendo, então a gente fica feliz por isso e torce pra ela continuar evoluindo cada vez mais né” (P 1).

“Ah! Esperança, porque o jeito da AMA e até de qualquer Instituição voltada a esse nível de, especial, de uma criança especial é de esperança mesmo para os pais...” (M 8).

“Ah! Eu dou graças a Deus de ter um lugar pra eu levar ele” (M 5).

As mães que relatam sentimentos negativos disseram que:

“a respeito dele aprender alguma coisa assim, não tem como ele aprender, não aprende não” (M 7).

Os pais que manifestaram **sentimento de neutralidade** relataram que:

“...faz bem pra ele, porque ele gosta de ir. Pra ele faz bem” (P 5).

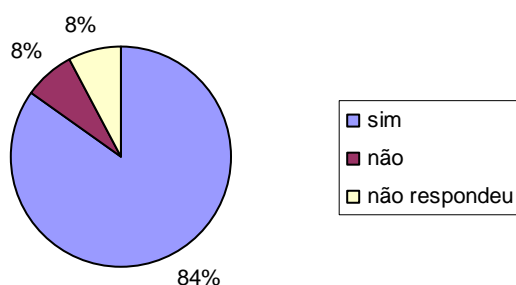


Gráfico 11- Conhecimento sobre a metodologia de ensino da instituição especializada, segundo informação das mães: porcentagem.

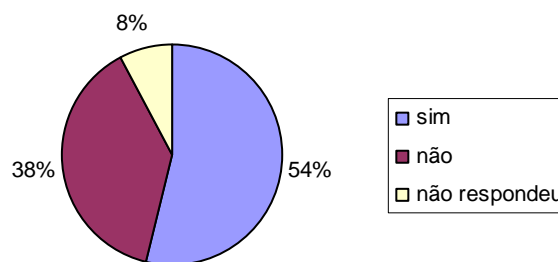


Gráfico 12- Conhecimento sobre a metodologia de ensino da instituição especializada, segundo informação dos pais: porcentagem.

Os dados do **Gráfico 11** mostram que 84% das mães relataram conhecer a metodologia de ensino da instituição de ensino especializado; 8% disseram não conhecer e 8% delas não souberam responder. Observa-se no **Gráfico 12** que 54% dos pais relataram conhecer a metodologia da instituição de ensino especializada em que seu filho está matriculado; 38% deles informaram desconhecer a metodologia de ensino da instituição especializada e 8% dos pais não souberam responder.

Das onze mães e sete pais que disseram que conhecem a metodologia de ensino, seis delas e seis deles o fizeram **descrevendo as atividades** que são desenvolvidas:

“...é aula de música, é de computação, é teatro, é educação-física, e eles também auxiliam na escola, que nem alguma lição da escola que ela tem mais dificuldade, ela leva às vezes alguma coisa lá e eles ajudam ela na escola sim” (M 1).

“Tem a parte, é de coordenação motora né, que trabalha com pintura, e com... É... como é que fala, assim com, com materiais de colagem. Até materiais assim mesmo, de grãos de feijão, grãos de arroz, pedacinhos de papel. Tudo assim parte de motora né. E tem parte de socialização, de passeios né, no bosque, nos parques, é no shopping, lanchonetes, na parte assim de socialização né. Então, tem bastante atividade, tem piscina lá. Tem natação. E ele levam assim pra, caminhadas nas proximidades da escola” (M 6).

“O trabalho que as professoras faz, elas faz os trabalhos de... fazem cartão no natal pra pintar, elas ensina eles pintar no cartão, tem as atividades que elas trabalham com eles, que é talvez tenha uns... Explicar direito, é... Tem uns vários trabalhos que elas fazem com eles né, as atividades, de, por exemplo, de por uma peça no lugar, ensinam de todo dia ir lá pegar a peça e por ela no lugar que é acostumado por, tem as argolas, elas fazem trabalho com ele também, umas argolas, por exemplo, tem uma meia dúzia pra por no lugar, elas ensina pegar uma, ele vai lá e ponha, chega outra vai lá e ponha, faz as atividades, faz exercícios com eles, é vários trabalhos, tem um amassador de latinha também lá que é um, um aparelho, que eles pegam a latinha e coloca lá no amassador, eles

puxa alavanquinha e amassa a latinha, ensina. Varias atividades que faz com ele lá e fora os passeios que elas faz, leva eles pra passear.. “(P 2).

“Faz ginástica, educação física né. É tudo um trabalho que é bom pra ele, pra ajudar ele” (P 5).

Aqueles que explicaram a metodologia da escola descrevendo sua **dinâmica de funcionamento** relataram que:

“Ela tem trabalho com fonoaudióloga, é tem trabalho terapêutico assim, oficina, que eles fazem agenda, que eles fazem esse tipo de coisa...” (M 1).

Então lá na AMA o trabalho é diferente, porque só tem criança especial, ela até gosta mais de lá, porque é praticamente, são poucos alunos por classe, são no máximo, quatro, cinco alunos por classe“ (P 1).

Algumas mães e alguns pais descreveram os **objetivos específicos** da instituição para explicarem a metodologia utilizada:

“Sim, eles trabalham a socialização deles, ensina eles assim a ter autonomia, ir ao banheiro, comer, eles saem com eles, vão nas lanchonetes, na padaria, fazem caminhadas, vão no shopping, assim, tentam sair com eles, entendeu? Essa é a socialização.” (P 5)

“Esse trabalho é um trabalho que envolve a independência da criança né...” (M 9)

Outros pais relataram a **filosofia**, ou seja, o lema da instituição explicando como é metodologia da mesma:

“Eu conheço a metodologia que eles seguem a gente durante muito tempo freqüentou a escola de pais né, então é uma vez por mês nos últimos fins de semanas do mês se reuniam pra apresentar a metodologia, os trabalhos que eles desenvolviam, a metodologia base, quero dizer o lema base da S... é “Trate-me como pessoa”, esse é o lema básico, ou seja, é um lema de inclusão social, certo?” (P 9).

Algumas mães e alguns pais relataram o **procedimento de ensino** que são realizados na instituição como sendo o conhecimento que possuem sobre a metodologia da escola:

“Conheço, conheço sim. É, o sistema que eles fazem é sistema de, de, foto, de símbolos, em papel né, que mostra pra ele, aí ele pede as coisas, como suco, como bolacha, é lanche essas coisas né, e isso ajuda ele né” (P 4).

“Eu acho certo, eles tão certo, porque o meu filho mesmo no começo, começaram a usar figurinhas assim, figuras, assim figuras de bolacha pra ele comer né, refrigerante, então eles faziam uma figurinha assim, com uma, com o tipo de uma garrafa, então com ele não funcionou muito, com meu filho, aí elas

mudaram o método, aí eles tiraram fotos, fotos, dele almoçando, foto dele tomando café, tiraram foto dele, eu achei que com as fotos ele ficou mais, sabe assim? Tirou foto tomando banho, então eu acho que com as fotos ele se deu melhor, do que com as figurinhas, já pra ele as figurinhas não funcionou né, mas as fotos eu achei assim bem, ele fazia sinal, assim, pra comer, assim né, quando ele queria comer, assim eles usavam a praça, fazia assim, que era uma praça que ele ia né... (Nesse momento, a entrevistada fazia gestos com as mãos indicando o que ela estava falando)... Sabe?" (M 2).

Quanto aos casais, cujos filhos freqüentam o ensino regular, uma mãe respondeu que conhece a metodologia de ensino da escola regular e um pai respondeu que não conhece essa metodologia e duas delas e dois deles não souberam responder qual a metodologia adotada pela escola regular que seus filhos freqüentam.

A mãe que respondeu que conhece a metodologia de ensino da escola regular relata:

"...A escola regular é mais lição de casa, essas coisas assim..." (M 1).

O pai que respondeu que não conhece a metodologia de ensino da escola regular relata:

"...na escola municipal, no CEMEI, é mais complicado..." (P 1).

Os casais que não souberam responder sobre o conhecimento que têm da metodologia adotada pela escola regular relataram que:

“...Agora, na outra escola eles conceitam assim como eles, tudo tá no início ainda esse trabalho de inclusão né, então eles tem feito algumas adaptações, algumas modificações de acordo com aquilo que ele gosta de fazer...” (M 10)

Tabela 7- Mudanças percebidas no filho após ter iniciado na instituição de ensino especializado e/ou regular: freqüência e porcentagem.

Materna			Paterna		
Diferenças percebidas no desenvolvimento	Freqüência	%	Diferenças percebidas no desenvolvimento	Freqüência	%
Comportamento	5	35,74	Comportamento	4	26,66
Autonomia	2	14,28	Autonomia	2	13,33
Socialização	2	14,28	Socialização	1	6,66
Comunicação	2	14,28	Comunicação	1	6,66
Não sabe	1	7,14	Pouca mudança	4	26,66
Não respondeu	2	14,28	Não respondeu	3	20
Total	14	100	Total	15	100

- Foram assinaladas mais de uma resposta. A porcentagem foi calculada pelo número de resposta
- As respostas foram categorizadas.

A **Tabela 7** mostra que 35,7% das mães (5) e 26,66% dos pais (4) consideram que seus filhos apresentaram mudanças no comportamento após começarem a freqüentar a Instituição de Ensino; 14,28% delas, ou seja, duas mães e 6,66% deles, um pai, relataram que seus filhos apresentaram mudança quanto à socialização; 14,28% das mães e 13,33% dos pais relataram diferença no desenvolvimento da autonomia e 14,28% das mães apontaram

mudanças em seus filhos quanto à comunicação; 14,28% das mães (2) não responderam e 26,66% dos pais (4) consideraram que seus filhos apresentaram poucas mudanças após começarem a freqüentar a Instituição e 20% dos pais (3) não responderam.

Mudanças no **comportamento** também foram relatadas por alguns pais e algumas mães:

“...ela, ela, chega em casa, ela brinca mais, ela é bem mais alegre, eu notei que ela melhorou...” (M 1).

“Sobre tudo no aspecto comportamental, as mudanças são significativas, certo? Hoje o J... é uma pessoa, uma criança muito mais tranqüila, muito mais serena, certo?” (P 9).

Em relação à **socialização**, as mães e os pais relataram que:

“...você podia ir em qualquer lugar com ela, que ela nunca deu trabalho, mas ela não gostava muito de conversar com os outros né, que nem é, você mesmo viu, que ela chegou te cumprimentou, ela já mudou muito nisso...” (P 1).

“Sim, a S..., ela não tinha, ela não tinha, uma convivência com pessoas, na sociedade, digamos assim, ela não tinha um comportamento legal com outras pessoas e através da AMA faz cinco anos que eu tô aqui em Ribeirão Preto, através da AMA ela começou a se socializar melhor com pessoas,

principalmente com crianças e de um tudo assim, ela começou a ficar melhor, conviver bem melhor com tudo” (M 8).

O desenvolvimento da **autonomia** também foi relatado por elas e por eles:

“...Então e ele, aí ele não comia, ele não comia, tinha que dar comida na boca, comida na boca até doze anos, ele não, não conseguia pegar a colher, então lá elas fizeram um trabalho com ele assim, puseram uma tabua, pos o prato em cima, o lugar do prato a faca, assim pra ele...” (M 2).

“Mesmo em relação às coisas do dia-a-dia, ir ao banheiro, tomar banho, um sabe? Se vestir, certo? Coisas que são banais pra uma criança que não tem limitação, mas que pra ele são importantes no nível dele conseguir a sua independência, certo? Então, isso são ganhos significativos” (P 9).

A **comunicação**, seja expressiva ou compreensiva, também foi outra mudança relatada pelas mães e pelos pais:

“Isso, a gente notou uma diferença muito grande, porque hoje é ele entende mais coisas né, e uma delas é que ele vai, ele pede pra ir ao banheiro...” (M 4).

“E eu fico mais feliz, se expressa mais, mesmo tendo alguma dificuldade verbal, mas ele se expressa mais com relação as suas vontades, os seus desejos, certo..” (P 10).

Apenas as mães **não souberam** relatar mudanças no desenvolvimento de seus filhos após esses estarem freqüentando a instituição de ensino, assim como dois pais relataram que houve **poucas mudanças**:

“Ah! Como ele entrou lá com três anos, tudo o que ele fez, é o que ele tava lá, e não tem como eu falar a diferença, porque se ele tivesse entrado depois de grande aí dava pra mim notar a diferença, agora como ele tá lá desde criancinha pequenininha não tem como eu dizer a diferença, eu não sei, a diferença, eu não sei não” (M 7).

“Ah! Diferença, tipo assim de aprender assim de modificar, muito pouco. Pouco que, lá a única coisa que ele aprendeu lá... Eles ensina a comer, escovar os dentes, lavar as mãos, houve muito pouca mudança” (P 7).

“Olha a única mudança que o M... é o desenho, o desenho ele, ele a única mudança que ele teve foi à maneira de desenhar... mais aprendizagem mesmo, muito pouco, bem mínimo mesmo” (P 11).

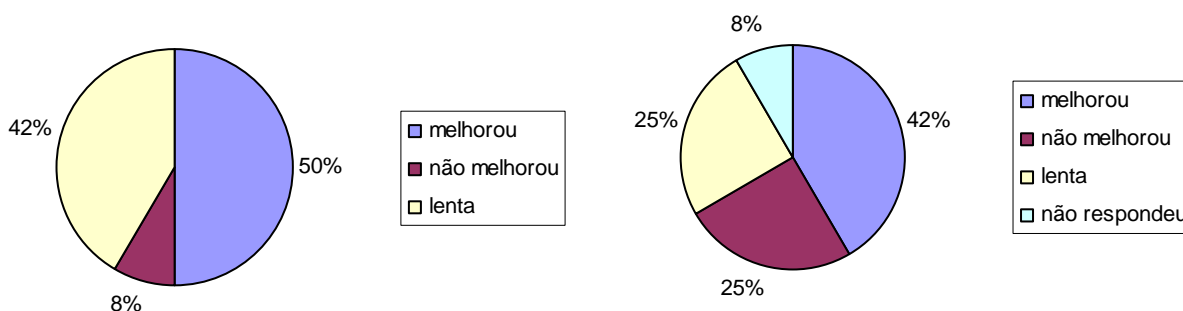


Gráfico 13- Aprendizagem do filho após o ingresso na instituição, segundo informações das mães: porcentagem.

Gráfico 14- Aprendizagem do filho após o ingresso na instituição, segundo informações dos pais: porcentagem.

Observa-se no **Gráfico 13** que 50% das mães informaram que o aprendizado de seu filho melhorou após esse ingressar em uma instituição de ensino; 42% das mães acreditam que a aprendizagem está lenta e 8% delas afirmaram que não notaram melhoras no aprendizado de seus filhos. No **Gráfico 14** observa-se que 42% dos pais informaram que o aprendizado de seus filhos após ingressarem na instituição de ensino está lento; 25% deles consideraram que a aprendizagem melhorou; 25% deles disseram que não houve melhora no aprendizado de seus filhos e 8% dos pais entrevistados não responderam a pergunta.

As **melhoras** no aprendizado são relatadas pelas mães e pelos pais:

“Muito, em tudo, que nem eu te falei que a gente recebe de seis em seis meses, o andamento de como foi às atividades com os alunos lá, e elas me mostram gráficos, essas coisa assim feita por elas e elas, sempre pelo menos eles falam, que ela é uma pessoa assim, ela tem tudo pra deslanchar e pra dá, como diz a coordenadora de lá, talvez de algum tempo, talvez nem precisar

mais da AMA, também que nem ela falou, mas se tem alguma coisinha que a gente pode auxiliar, e se ela tiver gostando, e como ela gosta, então... Mas, melhorou muito” (M 1).

“Ah! Muito boa, assim ele aprende as coisas, ele começa a aprender as coisas né, ele aprende, eles ensinam muita coisa pra ele. Como ir no banheiro, pedir pra ir o banheiro né, tem, tem os tempos de fazer as coisas né, pra tomar banho, ele não gostava de tomar banho, hoje ele gosta de tomar banho, se entendeu?” (P 4).

Mães e pais que informaram que a aprendizagem está **lenta** relataram que:

“Ah! Ele só ficou um pouquinho, que a gente fala com ele, ele atende, mas assim nervoso ele fica tenso, se for ver ele melhorou um pouquinho, mas não melhorou muito também não” (P 3).

“É tá, tá evoluindo, evoluindo...” (M 9).

Alguns pais e mães relataram que **não houve** aprendizagem após os filhos terem entrado na escola:

“O tema assim de aprendizagem, ele não foi possível ainda é por causa do comportamento dele né...” (M 4)

“É continua assim da mesma forma como ele entro lá né...” (P 11).

Alguns pais e mães explicam a aprendizagem como sendo a **alfabetização**:

“A ler e escrever, acho que está uma coisa assim muito lenta. Mas eu também não posso querer que seja uma coisa além do que elas podem fazer né, milagre só Deus...” (M 3).

“Oh! A aprendizagem, é, é difícil eu explicar pra você em termos assim de, é ele não é alfabetizado, entendeu. Porque o problema dele não permitiu ainda ele ser alfabetizado” (M 6).

“Como disse muito melhor, ele tem conseguido, ele tem, o J..., a nível da aprendizagem pedagógica ele tem muitas limitações ele não consegue acompanhar um programa regular, mas eu não, nós não temos esse foco, não temos essa preocupação, nossa preocupação com ele é que ele consiga, vamos dizer, ter um mínimo de independência em relação as coisas do dia-a-dia” (P 9).

Outros pais e mães relataram o **desenvolvimento geral** ao descrever a aprendizagem que a instituição proporciona:

“Ah! Tá, pra ele tá, né. Porque lá eles, lá eles ensina que tem que sentar direito, que aqui em casa ele não fica quieto, a gente manda ele sentar , ele pode até sentar mais só que ele não fica quieto. Lá ele obedece mais, é as professoras, lá ele já tá mais acostumado, ele obedece mais na hora do lanche ele tem umas, é como fala meu Deus...” (M 7).

“Ah! Aprendendo, eu acho que não está aprendendo praticamente nada, porque a mente dele não desenvolve nada, então eu acho que... Ajuda ele lá fazer algum trabalho, pra ele fazer algum trabalho, mas eu acho que aprendendo mesmo não tá aprendendo nada, porque ele nem gosta de fazer as coisas, a gente manda ele fazer as coisas ele fica nervoso” (P 7).

“Ah! Muito boa, assim ele aprende as coisas, ele começa a aprender as coisas né, ele aprende, eles ensinam muita coisa pra ele. Como ir no banheiro, pedir pra ir o banheiro né, tem, tem os tempos de fazer as coisas né, pra tomar banho, ele não gostava de tomar banho, hoje ele gosta de tomar banho, se entendeu?” (P 4).

Tabela 8- Melhorias no desenvolvimento da autonomia, comunicação e comportamento social do filho depois de ingressar na instituição de ensino, segundo informações das mães e dos pais: frequência e porcentagem.

Materna			Paterna		
Desenvolvimento	Frequência	%	Desenvolvimento	Frequência	%
Comunicação	10	37,03	Comunicação	9	34,61
Autonomia	7	25,92	Autonomia	6	23,07
Comportamento social	9	33,33	Comportamento social	10	38,46
Ausência de melhorias	1	3,7	Ausência de melhorias	1	3,8

Foram assinaladas mais de uma resposta. A porcentagem foi calculada pelo número de respostas

A **Tabela 8** demonstra que 37,03% das mães participantes e 34,61% dos pais consideram que após o filho começar a freqüentar a instituição de ensino houve melhora no desenvolvimento da comunicação; 33,33% das mães e 38,46% dos pais relataram melhoras no comportamento social; 25,92% delas e 23,07% deles relataram melhorias na autonomia após o filho começar a freqüentar a instituição de ensino; 3,7% das mães e 3,8% dos pais não relataram melhorias quanto à comunicação, autonomia e comportamento social de seu filho com Desordem do Espectro Autístico após o ingresso do mesmo nessas instituições.

1. Autonomia

“Ambos melhoraram! Ambos melhoraram! Ambos tiveram crescimento de uma vez só. Como eu já te disse ele é muito mais autônomo, ele tem, faz, consegue fazer, o Júnior tem condições, faz um suco, faz, já se você deixar ele, frita

batata frita, ele, sabe ele sabe fazer bastante coisa, das coisas que interessa ele, que ele gosta, certo?” (P 9).

2. Comunicação

“Então, é como eu já te falei, ela melhorou bastante, ela não tinha tipo assim, a iniciativa de um diálogo, quando ela tinha vontade, que você perguntasse alguma coisa, se ela tivesse com vontade ela respondia, de repente você tava falando com ela, ela saía de perto, com se diz, não tá falando comigo. Era meio desligadinha, agora não, ela mesma pergunta as coisas pra você, ela mesma já toma iniciativa de falar alguma coisa, ela gosta muito de cantar” (M 1).

“Ah! Ele melhorou também, porque antes ele não dava atenção pra gente e podia chamar que ele não dava atenção, agora já hoje não, às vezes ele está em um determinado lugar e você chama ele, ele sai de onde ele está e vem, ou então você chama e ele te olha” (P 5).

3. Comportamento Social

“...Olha! Antes ele não aceitava ficar no meio de outras pessoas, por exemplo, se tinha alguma festinha pra gente ir que tinha mais pessoas assim, ele não aceitava ficar, ele começava a chorar e puxava pra ir embora né, e agora ele já aceita ficar no meio de outras pessoas que isso é uma parte muito importante né, dele aceitar outras pessoas perto dele” (M 4).

4. Ausência de Melhorias

“Ah! Ele sempre precisa de ajuda, assim. Pra tomar banho, ele só lava a cabeça e a gente têm que tá... Antes, uns tempo pra trás, quando ele era mais novo ele sabia mais do que agora, depois com o passar do tempo, não que, não é, é dá, dá escola né, mais é por causa do problema dele mesmo, porque tudo... Ele cresceu lá na escola, não tem como eu falar depois que ele entrou lá o que aconteceu, porque não tem como eu falar, ele entrou lá ele era nenenzinho, ele entrou bem pequenininho, só tinha três anos, tudo que... Ele começou fazer as coisas de lá mesmo, então ele sabia bastante coisinha, assim e ele aprendeu a andar de bicicleta, agora já não anda mais, não sei também se é porque não comprei outra bicicleta pra ele né, do tamanho dele e bastante coisa que ele sabe e ele não faz mais.

Ah! O social dele não tá bom, ele não se comporta com outras pessoas bem, assim se eu sair na rua, ele não olha, ele não olha, não conversa com pessoas, ele não gosta de ficar junto, até eu não saio com ele, não saio com ele na rua, quando eu, quando eu levo ele no médico, às vezes meu marido nós vai junto e ele fica lá num canto lá, hora que chega o médico ele chama e vai faz a consulta e tá indo embora. E ele sabe, ele fica quieto assim, se demorar muito começa a chorar, ele não tem assim uma vida ativa, assim socialmente não” (M 7).

“E parece que assim o comportamento dele ao invés de melhorar, parece que piora que agora com a idade dele, ele se machuca, tem hora que ele pega e fica assim nervoso, fica agressivo” (P 7).

5.4. Expectativas Futuras

Os dados referentes às informações sobre o projeto de vida que a família (pai e mãe) planeja para seus filhos encontram-se nos Gráficos 15 a 20 e na Tabela 9.

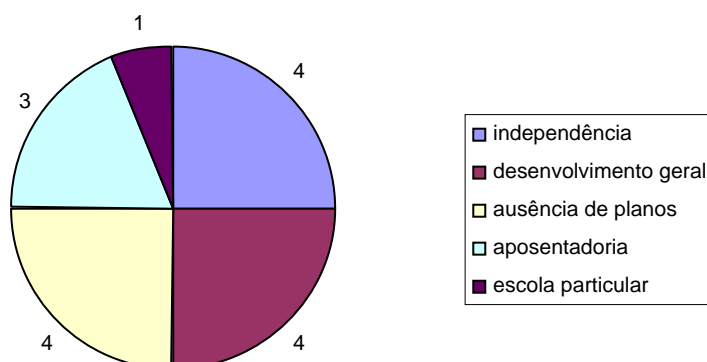


Gráfico 15 – Planos Maternos relativos ao futuro do filho: freqüência. (Foram assinaladas mais de uma resposta. Os valores foram calculados pelo número de respostas)

Pode-se observar, através do **Gráfico 15**, que o maior índice de planos relativos ao futuro do filho relaciona-se a melhoras no desenvolvimento geral e que o filho atinja a independência, seguido por uma ligeira diferença. Três mães afirmam que não há mais planos para o futuro de seus filhos. Duas mães participantes planejam aposentar seus filhos; matriculá-lo em uma escola

particular e trabalhar é relatado por apenas uma mãe. Uma mãe não respondeu.

1. Independência:

*“Ah! É mais independência né, quanto mais independência melhor né. (risos)
Na realidade, o que a gente quer mesmo é a independência total né” (M 6).*

“...a gente luta muito pra ela ser totalmente independente, num depender tanto, apesar de que ela usa fralda e precisa auxílio pra assim, de um tudo da vida dela, mas classificando hoje, generalizando tudo do que eu falei, a gente trabalha em cima mesmo da dependência...” (M 8).

“Ser independente...” (M 9).

2. Desenvolvimento:

“Há bastante coisa né, pessoas que pode se realiza né, através da música, se desenvolve na musica, na área né, em todos os sentidos porque ele tem o potencial né.” (M 11)

“Os planos que a gente quer é que ele melhore. E a gente tem fé em Deus que vai melhorar mais ainda, se desenvolver” (M 5).

3. Ausência de planos:

Olha! Você sabe que eu sinceramente, não tenho mais nenhum sonho, tudo o que eu espero assim, eu coloco nas mãos de Deus, entendeu? Eu não tenho esperança dele ser um homem casado, nessa situação, mas isso só Deus sabe, né? A gente não sabe o que vem... (M 3).

“Plano pra ele, eu num, é cuidar dele até, é até quando eu morrer né, porque eu não tenho outro plano, não tenho eu não tenho como, é a gente não tem um num sabe assim, a gente é pobre e não tem muito dinheiro né...” (M 2).

4. Aposentadoria

“...mas como nós não sabemos disso, então a gente tá já preparando fazendo algumas coisas, pro futuro dele, que a gente tá tentando aquele benefício...” (M 10).

5. Matricular em escola particular

“...eu gostaria de pagar uma escola particular pra ela, onde tivesse assim, número reduzido de alunos...” (M 1).

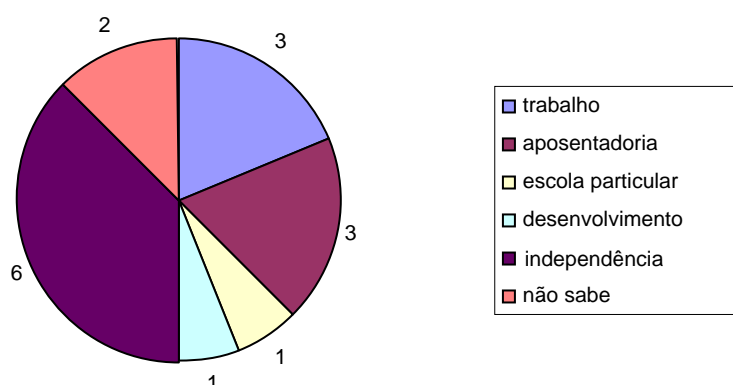


Gráfico 16– Planos paternos relativos ao futuro do filho: freqüência. (Foram assinaladas mais de uma resposta. Os valores foram calculados pelo número de respostas)

Os dados do **Gráfico 16** mostram que a maioria dos pais (6) relata planos para seus filhos atingirem a independência. Os planos referentes ao trabalho e à aposentadoria se equiparam nas afirmações dos pais. Dois pais sinalizaram não saberem e com relação aos planos de melhora no desenvolvimento e matricular seu filho em uma escola particular, apenas um pai em cada categoria relatou essa expectativa.

1. Independência

“Era bom se ele aprendesse a ler e escrever, conseguir viver socialmente sem depender de ninguém” (P 6).

“...o que eles ensina a gente também fazer algumas coisas em casa, espera que no futuro ele seja capacitado pra, pra conseguir se virar na vida. Pra... Nem sei se vai conseguir tudo isso né, mas... (chorando)” (P 10).

2. Vida profissional

“...pra ver se no futuro ela consiga ter um emprego...” (P 1).

3. Aposentadoria

“Ah! Os planos que a gente tem, é que ela tenha o benefício né, que ela aposenta...” (P 8).

“...que nem nós tá querendo aposenta ele né...” (P 3).

4. Não sabe

Ah! Eu não sei, eu não tenho, assim eu num, num tenho nem idéia. (P 4).

5. Matricular o filho em uma escola particular

“...a gente até tá pensando em mais pra frente, se possível conseguir uma escola particular pra ela, com número reduzido de alunos nas classes...” (P 1).

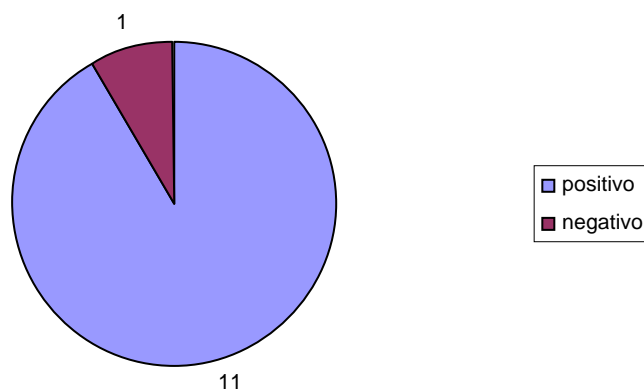


Gráfico 17- Expectativas maternas quanto ao desenvolvimento do filho: frequência.

Constata-se no **Gráfico 17** que a maioria das mães, 11 das participantes, apresenta expectativas positivas quanto ao desenvolvimento de seus filhos. E somente uma mãe demonstrou expectativa negativa.

Em relação às onze mães que apresentaram expectativas positivas, duas delas acreditam no **desenvolvimento acadêmico**:

Ah! Esperava assim, que ele conseguisse futuramente alfabetizar né” (M 6).

“...eu tenho uma expectativa que ele pelo menos aprenda a ler, como ele conhece todas as letras, a minha expectativa é da leitura dele né, se a gente conseguir, não falo assim ser alfabetizado né, talvez ele não consiga escrever né...” (M 10).

Três das 12 mães participantes consideram que seus filhos possam vir a ter uma **vida normal**, sem limitações:

“...eu espero que ela, sei lá, que ela possa trabalhar, ter a independência dela financeira, tudo, poder fazer tudo que uma pessoa normal faz” (M 1).

“...mãe sonha muito assim, a gente acha sempre que vai de repente cair um milagre do céu e de repente ela vai sair cem por cento normal, falando, brincando, brigando que seja...” (M 8).

“É uma pessoa normal na sociedade. Ele vem desempenhar um trabalho ter um curso, estudo e compreende né. Eu acredito assim” (M 11).

Nove das mães participantes acreditam que seus filhos irão melhorar no **desenvolvimento geral**, considerando o comportamento, a fala e a autonomia:

“...eu gostaria muito assim, que ela viesse a falar comigo, era assim um sonho meu e do meu marido, a gente tinha um sonho dela poder de repente do nada sair falando, mas a Deus pertence, quem sabe um dia” (M 8).

“Ah! Eu tenho, eu tenho esperança que ele melhora, o desenvolvimento assim, pelo menos pra, pra num dá tanto trabalho, nossa ele dá trabalho demais” (M 7).

“Olha! É, eu creio assim que, que ele vai, que ele vai entender melhor, porque quando ele vai ficando assim mais mocinho né, eu creio que ele vai começar a entender mais ele vai se comportar muito melhor do que ele se comporta agora, porque a gente vendo ele agora a gente já percebe que antes ele não fazia o que ele faz agora, entendeu?” (M 4).

“Ah! Que ele venha a... (Pensativa) Se for vontade de Deus, que ele venha a falar, que ele aprenda a ir no banheiro sozinho, né. Que ele sente na mesa e comece a comer sozinho” (M 5).

Em relação à mãe que relata **ausência de expectativas** quanto ao desenvolvimento de seu filho, ela justifica-se através dos comportamentos apresentados pelo mesmo:

“Ah! Como eu tava te falando, eu num. Eu já nem sei mais até que ponto posso esperar que ele se desenvolva, se ele pelo menos aprender a cuidar dele, fazer a assepsia do corpo dele, por exemplo, dente ele escova, banho ele toma mais ou menos, tem que retocar, mas aquele outro problema dele não querer usar o banheiro, fazer as coisas, na roupa não xixi, mas o resto, fisiologicamente é na roupa, se ele aprender isso aí pra mim já é um bom passo, aprender a escrever pelo menos o nome dele, pra mim acho que já desenvolveu demais, porque, a essa altura do campeonato tá difícil, não dá pro se esperar muita coisa não” (M 3).

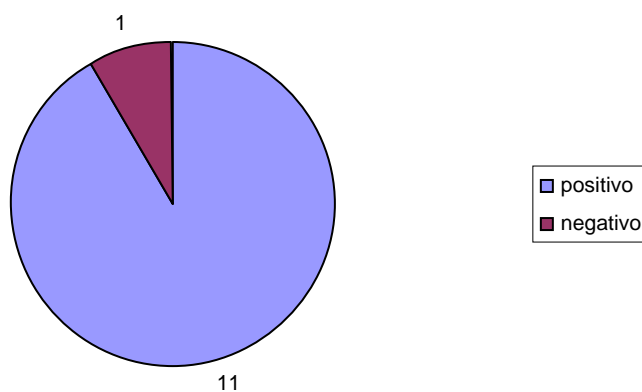


Gráfico 18- Expectativas paternas quanto ao desenvolvimento do filho.

De acordo com os dados do **Gráfico 18**, onze pais apresentam expectativas positivas quanto ao desenvolvimento de seus filhos e somente um pai relatou expectativa negativa.

Dos 11 pais que apresentaram expectativas positivas, nove consideram que seus filhos irão melhorar no **desenvolvimento geral**, relatando o comportamento, a fala e a autonomia:

“Espero sim, a gente sempre tem a esperança que ele ainda vai, que ele venha desenvolver mais, porque se ele já falou né, quando ele era pequeno, voltar a falar mais, a gente tem aquela esperança, pede sempre pra Deus, quem sabe..” (P 2).

“Ah! Num sei, espero que, sei lá, espero que ele melhora né, não de tudo porque cura ele não tem mesmo, só, só Deus pra é pra , que tem o poder de curar ele, mas ele, eu espero que ele melhora, melhora o comportamento dele” (P 4).

“É que ele convivesse socialmente” (P 6).

“Se virar nas coisas normais né, do dia-a-dia. É, por exemplo, se alimentar sozinho, é tomar banho sozinho, fazer a higiene pessoal sozinho, essas coisas e isso aí já tá bom e a gente procura deixar alguma coisa é, uma aposentadoria, alguma coisa pra ele poder se virar no futuro sozinho, que é uma coisa que a gente tem que trabalhar muito né...” (P 10).

“A gente (pensa) a gente tem que procura ajuda ele também né é, ensina coisa que ele não sabe ainda não é mesmo, por exemplo, è (pensa) jeito de comer sozinho né, também é bom, é no banheiro também né, a gente espera no futuro né, é uma coisa assim até difícil de explica né, que ele é diferente né...” (P 12)

Dois pais participantes relataram que sua expectativa está relacionada à **melhoria acadêmica**:

“A gente gostaria muito que ele aprendesse, vamos dizer a ler, a escrever, pra que ele possa descortinar um novo mundo pra ele, certo?” (P 9)

“Ah! São boas, são boas perspectivas a gente torce pra que ela continue evoluindo, que ela continue na escola e cada vez, cada vez melhor, as perspectivas são muito boas.” (P 1)

O pai que apresentou expectativa negativa relata **não saber**:

“Ah! Num dá pra sabe, que ele, ele né, tá difícil.” (P 3)

Avaliação dos pais e das mães em relação à instituição:

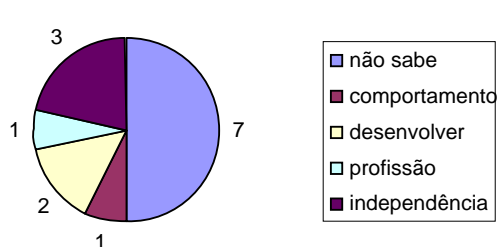


Gráfico 19- Papel da instituição na vida do filho, segundo informações maternas.

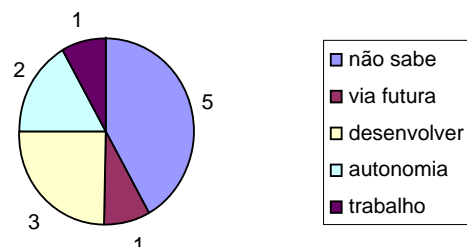


Gráfico 20- Papel da instituição na vida do filho, segundo informações paternas.

Os dados do **Gráfico 19** mostram que sete mães, a maioria, demonstraram não saber qual é o papel da instituição de ensino especializado e/ou regular na vida de seus filhos. Três mães afirmaram que essa contribui para o desenvolvimento da autonomia e duas informaram que acreditam ser importante para o desenvolvimento. Somente uma mãe sinalizou a importância da instituição na melhoria do comportamento e outra participante afirmou ser importante para arrumar emprego. De acordo com os dados do **Gráfico 20**, cinco pais apresentaram respostas referentes a não saber qual o papel da instituição na vida de seus filhos, sendo a maioria. Três pais afirmaram que essa contribui para o desenvolvimento e dois informaram que acreditam ser importante para a autonomia. Somente um pai afirmou ser importante na vida futura e outro pai participante afirmou ser importante para arrumar emprego.

Os pais e as mães que relatam, **não sabem**.

“Olha! Eu não tenho idéia mais até onde a doutora M... vai, até o que ela me mostrou até hoje, foi esse trabalho artesanal, a luta pra ver se ele aprende a escrever o nome dele pelo menos né, mas assim no futuro, pra te dizer como,

quando vagamente, eu não sei te afirmar, sabe? Elas pretende, descobre, potencial que eu como mãe não tenho descoberto, então, só o tempo pode dizer né?” (M 3.)

“Então eu vejo o desempenho do que eles podem fazer por ela, eles se desdobram ali. Eu não sei se você conhece lá, mas então, os professores de lá são todos assim, ainda mais que são poucos alunos que tem na escola, então eles se interessam muito pra ajudar...” (M 1).

“...a escola e todos que trabalham dentro começam, é assim a partir do momento que a gente coloca o pé na escola, a escola já começa a fazer parte da vida da gente e a gente da vida da escola...” (M 8).

“Vixi, complicado, porque eu... (Pausa) Ah! A escola já ajuda muito, faz o que pode né. (Pausa)” (P 8).

“Não, na vida futura dele eles lutam muito né, pra ajuda às pessoas com comportamento do autismo né, eles lutam muito, agora sei que uma meia dúzia tão ali pra ganha o pão, em todo luga tem isso...” (P 11).

Os pais e as mães que afirmam **independência**:

“Ah! Eu espero que, que ajude assim, ele se tornar independente né...” (M 6).

“Agora do S..., é realmente essa questão da independência mesmo né, de tá ficando independente, dele saber se virar...” (M 10).

“... dele poder comer sozinho, ir no banheiro sozinho, dele aprender, a como se diz se virar sozinho. Não ser assim tão dependente da gente e fazer as coisas pra ele, ter mais autonomia” (P 5).

Quanto ao **desenvolvimento**, pais e mães relataram:

“Eu conheço um menino que entrou lá, não sabia nada, agora já fala, pra muitos tem um desenvolvimento melhor, agora o meu filho particularmente pra ele não teve um desenvolvimento bom....” (M 7).

“O papel da escola na vida futura? Ah! É muito importante a escola, porque é a escola que vai é colocar, colocar e vai passar pra ele à vontade de despertar, de se abrir mais...” (M 9).

“Ah! Eu acho que no desenvolvimento social dela, no aprendizado, acho que elas fazem, cumprem o papel delas...” (P 1).

“É ponderante, é ponderante, eu acho que o papel da escola, já abriu muita coisa pra ele, já fez ele evoluir muito, eu acho que ela poder ajudar a evoluir mais, certo?” (P 9).

Ao afirmarem a **profissão**, pais e mães informaram que:

“...ter alguma profissão, alguma assim, alguma coisa assim, que ajude ele a ser independente e não sei mais como eu explico...” (M 6).

“Ajudar ele a chegar a ter um trabalho. (Pausa)” (P 6).

Os pais e as mães que relataram **comportamento**:

“É ensinar ele se comportar como uma pessoa normal, com a vida social normal como as outras né!” (M 4).

Ao final das entrevistas foi informado aos participantes que eles poderiam fazer comentários sobre o que desejassem.

Tabela 9- Comentários finais da entrevista de mães e pais: Frequência e porcentagem.

Comentários	Frequência	%	Comentários	Frequência	%
Não tiveram	5	41,6	Não tiveram	7	58,3
Local de acolhimento ao filho	1	8,3	Desabafo	2	16,6
Conselhos	4	33,3	Agradecimento	1	8,3
Desabafo	2	16,6	Queixas à instituição	2	16,6
Total	12	100	Total	12	100
A			B		

(A) refere-se às informações maternas e (B) às informações paternas.

Constata-se **na Tabela 9** que cinco mães (41,6%) e sete pais (58,3%) não quiseram fazer comentários adicionais; quatro mães (33,3%) aconselharam pessoas que convivem com crianças que apresentam Desordem do Espectro Autístico sobre maneiras de tratá-las. Duas mães (16,6%) e dois pais (16,6%) demonstraram estar desabafando quanto ao futuro de seus filhos e uma mãe (8,3%) manifestou o desejo de ter algum lugar que acolhesse o seu filho no futuro. Um pai (8,3%) aproveitou o momento para agradecer a entrevista e outro para fazer crítica à Instituição de Ensino.

1. Desabafo

“Uma coisa que eu sempre falo pra minha esposa, a gente aprendeu a lidar com, a conviver com essas crianças sempre tendo na mente, uma, a gente chama de buscar pequenos enfoques, sabe? Num, nós não temos mega projetos, sabe? Então, buscar sonhar mais, sonhar longe, numa distância mais... A gente busca pequenos planos, então às vezes aquilo que, alegria de um pai ver seu filho se formar na faculdade, pra nós às vezes é uma alegria de um, dele conseguir ir ao banheiro sozinho, se limpar, fazer as coisas, então à gente aprendeu a mudar as nossas expectativas...” (P 9).

“O que a gente... O que eu gostaria mesmo, é que um milagre acontecesse que ele ficasse curado né, mas, como isso aí é Deus mesmo né. Quem sabe logo, logo com o avanço da medicina né” (M 6).

1. Conselhos

“Não, eu acredito assim na área do autismo e não todos os quadros. Porque o quadro do meu filho foi uma porcentagem bem mínima né, mais tem aqueles quadro fechado, então assim às vezes depende muito de como, da onde o mundo que a pessoa vive né. Porque as pessoas já pensa que o quadro da pessoa é fechado, então a pessoa acha que a pessoa vai fica só ali, toda a vida só daquele jeito, a pessoa não pode se desenvolve na música, não pode se desenvolve assim pra fazer algo, na área de artesanato, tem um deficiente que trabalha nessa parte. Vê onde ele se desenvolve melhor, ele pode ser usado pra se desenvolve numa área que aquilo ali vai ser útil lá na frente, poderia ser algo assim que as pessoas, que tava trabalhando encima disso observasse no que eles costumam e o que eles gostam de fazer e fazem com prazer né” (M 11).

2. Queixas à instituição

“...Que as regras que eles dita pro M..., eles esquece que os autista não aceita regra, eles tão esquecendo desse ponto lá, entendeu. Que uma vez ele foram fizeram uma reunião me chamaram lá, eu falei alguma coisa pra eles, digo: Olha eu quero que vocês entende uma coisa, que vocês pode por a regra neles, vocês mas de uma maneira sábia, porque o autista não aceita regra...” (P 11).

3. Local de acolhimento ao filho

“...Agora se já pensou quando eu morrer ou meu marido morre, onde que ele vai fica? Ele vai, se ele ficar com eles vai ser judiado, isso que eu penso. E é só isso, se tivesse uma escola integral assim pra ele entrar ou entrar numa interna assim, pelo menos é o futuro que eu penso dele é só isso, porque se pensar dele ficar normal só se tiver um transplante de cérebro” (M 7).

6. DISCUSSÃO

O estudo teve por objetivo identificar as expectativas dos pais de pessoas com Desordem do Espectro Autístico quanto ao seu desenvolvimento, sobre sua escolarização e como se realizou a opção de escolha do sistema educacional no qual elas estão inseridas. Por objetivos específicos: conhecer as expectativas que os pais apresentam sobre o desenvolvimento desse filho e o seu futuro e quanto à escolarização (ou aprendizado acadêmico); os motivos pelos quais os pais optaram por um determinado sistema de ensino e a expectativa que possuem em relação à escola e o conhecimento sobre a metodologia adotada pela mesma.

Em relação às famílias participantes, quanto aos filhos diagnosticados com Desordem do Espectro Autístico, todos estão matriculados em escola especializada e apenas três estão inseridos no ensino regular. Contudo, verificou-se que mesmo após o processo de inclusão eles continuam, concomitantemente, freqüentando a Instituição de Ensino Especializada. É provável que isso esteja ocorrendo, pois a LDB (1996) considera as instituições de ensino especializado sinônimo de atendimento educacional especializado. Contudo, isso deve ocorrer, preferencialmente, no ensino regular, entendendo que as instituições deverão oferecer aporte às escolas regulares no processo de inclusão.

Entretanto, pesquisas como a de Oliveira (2002) demonstra que não é isso que ocorre, ou seja, as instituições especializadas, em sua maioria, se caracterizam por terem uma abordagem eminentemente clínica de

compreensão e intervenção junto às peculiaridades dos sujeitos com autismo. Segundo Oliveira (2002) e Vasques (2002), as pesquisas apontam para a ausência e a precariedade de serviços destinados a prestarem algum tipo de atendimento ao indivíduo com autismo, sendo essa realidade agravada quando consideramos o atendimento educacional.

Somente três famílias deste estudo possuem dois filhos com deficiências, porém essas não apresentam nenhuma relação com o autismo. Nesse sentido, corrobora com o DSM-IV (1996), que aponta que a maioria dos estudos realizados até hoje mostra que a possibilidade de um segundo filho autista oscila entre 2% e 3%. O mesmo ocorre em relação à distribuição de casos do espectro por sexo.

Neste estudo constatou-se maior incidência de pessoas do sexo masculino com o diagnóstico. De acordo com o DSM-IV (1996) há uma prevalência do quadro de autismo de quatro a cinco crianças em cada 10.000, com predomínio maior em indivíduos do sexo masculino (3:1 ou 4:1).

Quanto ao diagnóstico, tanto os pais quanto as mães notaram alterações em seus filhos antes desses receberem o diagnóstico de Desordem do Espectro Autístico. Esses resultados condizem com os de Gauderer (1987), que enfatiza que o autismo raramente é diagnosticado antes dos dois anos de idade, porém pais de filhos autistas comentam que seus bebês apresentavam comportamentos diferentes das demais crianças. Os pais deste estudo referiram, em sua maioria, terem notado alterações, primeiramente através do comportamento geral apresentado pelo filho, seguido das alterações de linguagem e da interação social. Em Bosa (2006), os relatos sobre a

preocupação dos pais de crianças autistas em relação ao comportamento social e às brincadeiras de seus filhos datam dos primeiros dois anos de vida.

A maioria das famílias recebeu o diagnóstico pelos médicos e a família considerando correta, ou seja, satisfatória, a forma como esse foi dado. Esses resultados são diferentes dos obtidos por Marchese (2002), em que um dos aspectos mais discutidos pelos pais em relação aos profissionais da saúde diz respeito à forma pela qual eles receberam a notícia da deficiência dos filhos. A maioria dos pais relatou um sentimento de descaso e falta de sensibilidade dos profissionais quando informaram o diagnóstico para eles.

A notícia do diagnóstico de autismo do filho é sentida diferente pelos casais deste estudo. As mães receberam com naturalidade. Fato esse, que pode ter sido percebido como um alívio inicial ao ter uma causa para os sintomas da criança. Os pais, ao contrário, manifestaram tristeza ao recebê-lo, o que pode sugerir uma frustração do pai ao ter que rever as expectativas depositadas nesse filho. Algumas mães relataram terem sofrido ao receberem o diagnóstico. O impacto do diagnóstico sobre os pais tem sido amplamente discutido na literatura. Parkes (1988), relata a vivência de perda por parte dos pais, referindo-se aqui à perda também de um filho "saudável". Reação extremamente forte de desespero, algumas vezes, expressa pelo desejo de morte, raiva e amargura persistente; tristeza e sentimentos de vingança e de culpa pela deficiência do filho são manifestados. Sprovieri e Assumpção (1998) afirmam que o diagnóstico de um filho com síndrome autista é visto como um momento de crise e de luto, posto que ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessária e os recursos imediatamente

disponíveis para lidar com o problema. Quando a criança é diagnosticada, os mecanismos adaptativos são quase sempre automáticos e as reações subjetivas e, algumas vezes, temporárias, dada à rapidez dessa fase.

É interessante notar que os pais e mães deste estudo ao analisarem as reações de seus parceiros, quanto ao diagnóstico de autismo do filho, relataram percepções diferentes daquela referida pelos próprios com relação a si mesmos. As mães afirmaram que os pais receberam com naturalidade e rejeição o diagnóstico, diferentemente do que foi relatado pelos pais, a tristeza. Os pais relataram que as mães reagiram com tristeza e desespero ao diagnóstico, diferente da reação de normalidade informada por elas. Deve-se considerar que o casal enfrenta muitas dificuldades para aceitar a deficiência de seu filho, o que acarretará desorganização na dinâmica familiar, podendo provocar até mesmo conflitos conjugais, baixa reciprocidade e escassez do diálogo. Para ambos, trata-se de uma descoberta traumática e confusa, de busca por justificativas sobre o porquê de serem eles os escolhidos. Não raramente, negam o fato, ou seja, recusam-se a ver, admitir e até mesmo falar sobre a deficiência do filho, assim como sobre os sentimentos despertados mediante a nova situação. Segundo Polity (1997), observando famílias com crianças ou jovens com autismo, percebeu a dificuldade do grupo em lidar com as "perdas" que esse tipo de situação impõe: expectativas frustradas, impossibilidade de realizar desejos destinados à criança, a carga que recai sobre um dos pais, quando sozinho deve dar conta da função parental e da desorganização da criança, etc. Para a autora, esse conjunto de situações, freqüentemente favorece que a família se isole do seu contexto social, relute

em pedir ajuda, não visite amigos nem parentes, enfim, tenha ela mesma um comportamento auto-centrado e com baixa qualidade na comunicação, principalmente entre os pais.

O impacto do diagnóstico na vida das famílias participantes deste estudo provocou mudanças no planejamento e na dinâmica familiar. A opção por não ter mais filhos, o investimento em uma casa melhor; a vida social, referindo não terem mais como compartilhar de ambientes sociais ou viajar para casa de parentes foram algumas delas. O relacionamento com o filho mostrando-se mais paciente; afirmando maior apego à religião e o abandono da vida profissional pelas mães também foram relatados. A propósito do abandono de vida profissional, Tunali e Power (1993) *apud* Fávero (2005), colocam que é comum a dificuldade das mães de crianças autistas em prosseguir na sua carreira profissional devido à demanda excessiva de cuidados que a criança necessita e à falta de outros cuidadores. Amiralian (1986) observou em seus estudos que alguns projetos e expectativas são desfeitos por conta da nova realidade, e a aceitação de um filho com deficiência exige uma reorganização dos valores e objetivos da família. Em Sprovieri e Assumpção (1998), essa necessidade de atuar socialmente para uma família com um elemento autista tem limites em virtude de seus déficits que interferem em seu desempenho e capacidade adaptativa.

É importante destacar que para algumas famílias, a convivência com filhos autistas trouxe contribuições otimistas, tais como mudanças no relacionamento com o filho. Esses resultados são semelhantes aos encontrados por Summers, Behr e Turnbull (1988), de acordo com eles,

“crianças deficientes contribuem positivamente para as suas famílias e algumas famílias não somente sobrevivem com a experiência da deficiência, mas também há crescimento em função dessa vivência”.

Em relação à reação dos irmãos ao diagnóstico de autismo, segundo os casais, esses relatam que eles receberam com naturalidade. Pode-se supor que a complexidade do quadro do autismo acarretou uma incompreensão das possíveis conseqüências de tal deficiência na dinâmica da família e conseqüentemente na vida do irmão. Outro fato a ser considerado é que essa é a percepção dos pais sobre a reação do outro filho, podendo, então, estar mediado por outras questões. Mello (2003) traz que o nascimento de uma criança autista afeta diretamente as unidades familiares atingindo os subsistemas nela envolvidos, entre eles o de irmão-irmão. Para Gomes e Bosa (2004), a convivência com um irmão deficiente é uma experiência conflitiva, pois ela é permeada de sentimentos contraditórios, maior preocupação com conflitos familiares e também por assumirem mais responsabilidade na dinâmica familiar e no cuidado, muitas vezes, com o irmão.

Neste estudo observou-se um direcionamento das pessoas autistas a freqüentarem Instituição de Ensino Especializado, participando apenas uma minoria, paralelamente a essa, do processo de inclusão, estando assim, matriculados também no ensino regular. Esse direcionamento para essas instituições foi motivado por indicações de médicos. Esse dado é confirmado nos estudos de Graves e Tracy (1998) in Roriz (2005), que afirmam que geralmente, os pais discutem as opções de escolas com os médicos e as opiniões desses são respeitadas pelas famílias. Os estudos de Roriz (2005)

demonstram que os profissionais da saúde, incluindo médicos, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais, usualmente, aparecem como mediadores importantes no processo de inclusão. Pode-se observar que há uma sensação geral de impotência desses profissionais e algumas vezes até de descompromisso, fazendo com que a inclusão seja pensada mais a partir dos referenciais de conhecimento e atuação do próprio profissional da especialidade e do serviço do que da pessoa com a deficiência, assim como sua família.

É possível afirmar, através dos resultados apresentados, que pais e mães apresentam sentimentos otimistas, ou seja, consideram-se satisfeitos com a atual situação em relação aos seus filhos freqüentarem as instituições de ensino especializado, relatando perceberem avanços em seu desenvolvimento, esperança de progressos na interação, na autonomia, no comportamento e no acolhimento.

Com relação à escola regular, os dados mostram que pais e mães estão felizes por seus filhos freqüentarem essa escola, mas verbalizam que é necessário haver uma comunicação entre professores do ensino regular e do ensino especializado. Essa visão dos casais condiz com o que determina a LDB 9394/9, no art. 3º que diz que “por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos

educandos que apresentam necessidades especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica”.

Quando os pais e as mães são solicitados a exporem o conhecimento que possuem sobre a metodologia adotada pela Instituição de Ensino Especializada, eles descrevem as atividades desenvolvidas nessa instituição, a sua dinâmica de funcionamento, os objetivos específicos da metodologia adotada, a filosofia, ou seja, o lema da instituição e os procedimentos de ensino que ela utiliza. Esse suposto “desconhecimento” por parte das mães e dos pais pode estar relacionado à falta de informações oferecidas a eles pela instituição, a complexidade do espectro autístico, assim como a dificuldade de compreensão dos casais, já que esses não se tratam de especialistas. Nota-se que o mesmo ocorre com relação ao ensino regular, grande parte dos pais e das mães afirmou desconhecer a metodologia de ensino adotada pela mesma, sendo que a única mãe que afirmou conhecer referiu-se apenas à lição de casa.

A respeito das mudanças percebidas por pais e mães quanto ao desenvolvimento de seus filhos depois que começaram a freqüentar o ensino regular é possível afirmar que mães referem-se, em grande parte, a mudanças no comportamento; já os pais dividem-se em relação a avanços no comportamento e poucas mudanças notadas.

Em relação à aprendizagem, as mães verbalizaram que notaram melhorias quanto ao desenvolvimento geral, não se atendo a um comportamento específico, após a inserção de seus filhos nas instituições. Entretanto, os pais mostram insatisfação e relatam que a melhora no

aprendizado está ocorrendo de forma lenta ou até mesmo que não ocorreu. Vale ressaltar que alguns pais e algumas mães relacionam aprendizagem somente aos conteúdos acadêmicos, em especial, o desenvolvimento de habilidades de leitura e escrita.

É possível que mães mostrem-se mais otimistas ao desenvolvimento de seus filhos do que os pais, provavelmente influenciados pelos papéis que cada um exerce no cuidado do filho e na família, estando a mãe mais envolvida com os cuidados com o filho e com isso percebendo-o melhor. Nos estudos de Szymanski (1992), realizados em São Paulo, foi demonstrado que a ligação dos filhos é mais intensa em torno da figura da mãe e sobre ela recaem todos os cuidados com a prole, incluindo os problemas dos filhos. Assim, mãe e filhos formam um núcleo forte e unido, mesmo nas famílias em que há a presença do pai. A não participação desse núcleo forte por parte dos pais pode contribuir para a não compreensão das possibilidades de desenvolvimento do filho. Porém, Donnadiou (1994), em seus estudos, observa que as expectativas do pai com relação ao filho homem são maiores e o filho autista apresenta limitações, sendo um quadro de prognóstico pouco favorável. Talvez isso explique também a preocupação dos pais deste estudo que consideram o progresso dos filhos lento ou inexistente.

Ao focar o olhar dos pais e das mães para a tríade de prejuízo apresentada no autismo; limitação ou ausência de comunicação verbal, falta de interação social e padrões de comportamento restritos, estereotipados e ritualizados, que acarretará em um prejuízo na sua autonomia e questioná-los sobre o desenvolvimento nessas áreas após o ingresso na instituição, pode-se

constatar que a comunicação e o comportamento social são analisados positivamente pela maioria, ou seja, pais e mães referem que esses dois fatores foram os que mais tiveram melhorias após a inserção nas instituições. Nesse sentido, considerando a colocação dos estudos de Lord et al. (1993) de que uma das primeiras áreas do desenvolvimento a eliciar preocupação nos cuidadores das crianças diagnosticadas com autismo é a de comunicação e interação social, ainda nos dois primeiros anos de vida da criança, pode-se dizer que as instituições estão atendendo as necessidades e os anseios das famílias participantes desta pesquisa.

Em relação aos planos de vida e às expectativas dos pais e das mães, é possível afirmar que esses têm claro a diferença entre aquilo que eles esperam e aquilo que eles planejam, demonstrando assim que os casais deste estudo têm noção das dificuldades e dos limites que seu filho e eles enfrentarão.

Com relação aos planos, é possível observar que as mães e os pais realizam ações que fazem com que seus filhos se tornem independentes. A maioria dos casais, ou seja, pai e mãe, relatam planos relacionados ao desenvolvimento de independência dos filhos com autismo em determinantes de planos relacionados às suas próprias vidas.

Quanto às expectativas dos casais em relação ao futuro do filho com desordem do espectro autístico, esses esperam que os filhos adquiram independência.

Ao observarmos os estudos de Schmidt e Bosa (2003), que afirmam que as características clínicas do autismo afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível

de dependência de pais e/ou cuidadores e essa situação pode constituir um estressor em potencial para familiares, podemos concluir que, provavelmente, pais e mães tanto planejam quanto esperam a independência de seus filhos autistas como forma de uma possível reorganização familiar satisfatória e menos estressante.

De acordo com Houaiss e Villar (2001), a expectativa refere-se à esperança fundada em supostos direitos, probabilidades ou promessas e planos ao projeto ou empreendimento com fim determinado. Pode-se constatar que os pais deste estudo fazem essa distinção ao relatarem suas expectativas e planos. O mesmo ocorre nos estudos de Breslau e Davis (1986); Bristol e Schopler (1984); De Myer (1979); Gallagher, Beckman e Cross (1983); Gath (1977); Gauderer (1997); Harris (1983); Richman (1977) *apud* Schimdt e Bosa (2003), onde a família de indivíduos portadores do autismo se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações dessa condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e à prestação de cuidados às necessidades específicas do filho.

Outros dois pontos a serem discutidos com relação às expectativas futuras apresentadas por pais e mães referem-se ao desenvolvimento geral do filho e o papel da instituição, sendo essa especializada ou regular, na vida futura.

É possível afirmar que a grande maioria das mães e dos pais apresenta expectativas otimistas para o futuro do filho, relatando várias probabilidades, como: o desenvolvimento acadêmico, a possibilidade de seu filho ser alfabetizado; a de prosseguir com uma vida “normal”, sem limitações; melhorias

no desenvolvimento geral, como falar, principalmente com os familiares; aprender a comportar-se socialmente; compreender as atividades de vida diária, permitindo lhes maior autonomia e até mesmo a “cura”.

Deve-se considerar que as instituições de ensino especializado ou ensino regular inclusivo alicerçam e atendem as expectativas dos familiares, pois ambas, mesmo que de modo distintos, e em partes, têm como objetivos a proporção do desenvolvimento das habilidades esperadas pelos pais. Mesibov e Shea (1998) mostram que os objetivos do método TEACCH são: ensinar a criança que seu ambiente está repleto de significados; a relação de causa e efeito; ensiná-las a se comunicar e desenvolver habilidades que sejam significativas para a vida adulta, tornando-os independente. No currículo funcional, segundo Le Blanc (1992), o objetivo proposto é educacional com ênfase em ensinar algo que seja útil atualmente para o estudante ou que seja útil em um futuro não muito distante. Já, Glat e Nogueira (2002) enfatizam que a inclusão no ensino regular não se caracteriza apenas pela permanência em sala de aula, junto com os demais alunos. Implica numa reorganização do sistema educacional, na busca de se possibilitar o desenvolvimento cognitivo, cultural e social desses alunos, respeitando suas diferenças e atendendo suas necessidades. Nesse sentido, então, as instituições de ensino, sejam elas especializadas ou regulares, podem ser um fator de extrema relevância para a aquisição da independência, autonomia e sociabilidade esperadas pelos pais.

Contudo, é importante ressaltar que tanto os pais como as mães, não souberam dizer qual é o papel das instituições que seus filhos freqüentam,

sejam elas especializadas ou regulares, e até mesmo ambas, para a vida futura dos mesmos.

Pode-se constatar uma incongruência entre o que os pais e as mães relatam a respeito do que planejam, esperam e fazem para seus filhos autistas quando os mesmos entendem a instituição/escola como a principal promotora do desenvolvimento desse, mas não conseguem ver a importância das mesmas na vida futura de seus filhos. Essa ambigüidade pode estar relacionada a inúmeras variáveis como a complexidade da Desordem do Espectro Autístico, à provável falta de informação e de atendimento satisfatório aos pais por parte das instituições/escolas, assim como o fato de nas famílias de indivíduos autistas os efeitos de um de seus membros ser perpetuamente sintomático, cujas limitações se acentuam gradativamente, na medida em que esse elemento não participa do grupo em nível de igualdade, perdendo, então, essas partes de suas aspirações e funções sociais, as famílias não encontram nas instituições certezas, respostas e resultados para o futuro de seus filhos.

Para Sprovieri e Assumpção (1998), o desequilíbrio desse e de outros momentos no ciclo vital da família vem da necessidade de continuar desempenhando os diversos papéis, com a sobrecarga do problema da criança autista, necessidades e reações dos demais elementos da família, agravados pelas reações próprias à sintomatologia do sentimento de perda individual e familiar. Nesse sentido, segundo Herz (1980), é difícil conseguir um equilíbrio entre a esperança de vida e o medo do futuro incerto com perdas e ameaças.

Vale ressaltar que independentemente da idade do filho autista, pais e mães continuam a ter expectativas de desenvolvimento desse filho, tendo

como planejamento continuar oferecendo subsídios para sua independência, ou seja, mantêm a expectativa do filho desenvolver maior autonomia.

Ao final da entrevista, foi oferecida aos participantes a possibilidade de comentários. As mães relataram a preocupação em encontrar um local de acolhimento para seus filhos quando ela morrer. Esses dados condizem com os estudos de Petean (1995); Fiamenghi e Messa (2007). Os autores relatam que os pais com filhos deficientes vivem preocupações durante toda a vida, do nascimento do bebê até a velhice, principalmente pela inexistência de instituições que possam cuidar dessas pessoas à medida que elas envelhecem.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo partiu do pressuposto de que há que se considerar a expectativa e as necessidades das famílias de pessoas autistas para nortear procedimentos, projetos e dinâmicas que sejam efetivos para a conquista da autonomia, da educação e da socialização desse indivíduo.

O impacto dos efeitos do espectro autístico na família tem sido foco de investigações há quase três décadas, revelando intenso interesse científico pelo tema.

Em relação ao diagnóstico, fica claro que o autismo raramente é diagnosticado antes dos dois anos de idade, porém, pais de filhos autistas relatam que seus bebês apresentavam comportamentos diferentes, referindo-se, principalmente à comunicação, sendo pouco responsivos ao ambiente, até mesmo à mãe ou ao cuidador mais próximo.

Assim, sugere-se a necessidade de uma investigação maior desses comportamentos, por parte dos profissionais, como uma forma de diagnosticar precocemente a desordem e a partir daí iniciar um atendimento satisfatório às necessidades das pessoas autistas.

O autista tem como característica de seu espectro, a dificuldade na interação social visualizada pela inabilidade em relacionar-se com o outro, prejuízo na linguagem e comportamentos inadaptados, características que trazem também problemas de conduta e de socialização. Esse fator reflete-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo

satisfatório suas fases evolutivas, assim como participar ativamente do contexto social. Dessa maneira, a família passa a viver em função do doente e de suas exigências, por sua dificuldade em adquirir autonomia e pela dependência permanente.

A despeito do impacto do autismo nos membros da família, constatou-se que mesmo vivendo situações semelhantes, nem sempre pais e mães são afetados da mesma maneira, ainda que todos estejam diante da sobrecarga provocada pela nova situação.

Pode-se notar, também, menor otimismo do pai no processo de educação do filho, além de poucas referências na literatura sobre o impacto do autismo nos genitores masculinos. As transformações ocorridas nos papéis familiares e sociais de homens e mulheres e a importância do pai na formação e educação da criança levam à necessidade crescente de se compreender a inserção paterna nas relações e tarefas familiares, especialmente relacionadas à educação de filhos com necessidades especiais.

Espera-se que os resultados obtidos neste estudo incentivem mais pesquisas que favoreçam os familiares e os profissionais na identificação das reações emocionais e das fragilidades, também do pai, frente ao diagnóstico de deficiência de seus filhos. A percepção das dificuldades do pai, assim como as da mãe para lidar com as necessidades específicas que envolvem a educação do seu filho poderá conduzir a ações e intervenções profissionais e educacionais que visem fortalecer os recursos de enfrentamento e incrementar a importante participação paterna e materna na educação do filho com necessidades específicas. Sugere-se a realização de estudos futuros

comparativos dos papéis, anseios, medos e esperanças maternas e paternas de pessoas com Desordem do Espectro Autístico, bem como pesquisas que busquem clarificar aspectos diretamente ligados à organização familiar, incluindo possíveis implicações relacionadas ao sexo e à ordem de nascimento do filho com autismo nessa organização e possibilidades de atendimento educacional que satisfaçam as expectativas de ambos.

Os resultados também indicam a importância da educação dos indivíduos autistas, pois esses, independentemente das metodologias utilizadas apresentaram melhorias no seu desenvolvimento, assim como a família vê nessas instituições a possibilidade de compartilhamento nas responsabilidades no cuidado destinado ao filho, o que lhe proporciona, mesmo que temporariamente, um período de alívio a suas angústias diárias.

Contudo, verificou-se a importância de uma orientação mais intensa destinada à família no sentido de que elas possam lidar mais diretamente com as situações vivenciadas cotidianamente e se beneficiar com os ganhos conquistados por seus filhos com relação à linguagem, à autonomia e à independência. Pois, embora como já referido, a severidade e a irregularidade dos sintomas sejam fonte de desorganização na família, foi possível observar como principal fator de preocupação parental a indeterminação quanto ao futuro, especialmente com relação aos comportamentos de independência, desde atividades de vida diária e prática da criança até vida social e escolar que suscitam nos pais questionamentos com relação aos cuidados de seus filhos no futuro, quando eles próprios não mais puderem provê-los.

A partir da constatação de que essas famílias, pais e mães, conseguem perceber as dificuldades de seus filhos autistas e os benefícios acarretados pela inserção dos mesmos em instituições educacionais, mas não conseguem relacionar essa melhoria com a vida futura deles, torna-se necessário o fortalecimento de estratégias que tragam resultados mais efetivos no desenvolvimento das pessoas autistas, principalmente no que tange à autonomia e à possível inserção na sociedade, o que pode auxiliar na compreensão da importância dessas instituições de ensino na vida futura dessas pessoas e por consequência de seus familiares, contribuindo para a ocorrência de processos mais adaptativos ao longo do desenvolvimento de seus filhos.

Hoje, mais do que antigamente, há recursos para tornar as pessoas com Desordem do Espectro Autístico o mais independente possível. A educação pode expandir suas capacidades de aprendizado, de comunicação e de relacionamento com os outros. As instituições de ensino especializado têm em suas metodologias abordagens que trabalham a comunicação e a interação recíproca, assim como a autonomia. Para os pais, a participação no desenvolvimento de atividades que aprimorem essas funções e o atendimento das expectativas depositadas quanto à educação de seus filhos podem ser preditores de sucesso ou fracasso.

Como detectado no estudo, a educação contribui para melhorias no desenvolvimento das pessoas com Desordem do Espectro Autístico, desenvolvendo habilidades que se apresentam prejudicadas em decorrência da desordem, e a família, como apontado anteriormente, beneficia-se com

momentos de alívio e de suporte oferecido pelas instituições e são igualmente responsáveis pelo sucesso da educação de seus filhos.

O conhecimento gerado pela presente pesquisa constitui em dados que contribuem para maior compreensão da situação atual das famílias que têm, como um de seus membros, uma pessoa autista e, de maneira mais ampla, com Desordem do Espectro Autístico. Ainda que não tenha sido objetivo do presente estudo esgotar o assunto, fica a convicção de que a análise efetuada oferece suporte teórico e empírico para o argumento de que trabalhos de intervenção educacional nas diferentes abordagens, baseados em uma reflexão desenvolvida a partir da expectativa da família, contemplada de forma ampla pelo pai e pela mãe nos diferentes resultados observados, podem abrir novos rumos para a educação e para os desafios colocados pelo autismo na contemporaneidade.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMIRALIAN, M.L.T.M. Psicologia do Excepcional. São Paulo: EPU, 1986.

ALMEIDA A.M.O.; CUNHA G.G. Representações sociais do desenvolvimento humano. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 16, n. 1, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000100015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 26 de junho de 2007. Pré-publicação.

AMY M.D. Enfrentando o Autismo. A criança autista, seus pais e a relação terapêutica. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. 73p.

ARAÚJO C.A. O Processo de Individuação no Autismo. São Paulo: Mennon, 2000. 102p.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 880p.

BAPTISTA C.R.; BOSA C.A. Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artes Médicas, v. 1, 180 p., 2002.

BEREOHFF A.M.P. Autismo: uma história de conquistas. Em Aberto, Brasília, ano 13, n. 60, p. 11-24, 1993.

BIASOLI-ALVES Z.M.M.A. Pesquisa Psicológica - Análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. p. 135-157, 1998.

BLANCO R. A atenção à diversidade na sala de aula e as adaptações do currículo. In: COLL, C., MARCHESI, A., PALACIOS, J. & col. Desenvolvimento Psicológico e Educação. Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed, vol.3, Cap. 15, p. 290-308, 2004.

BLEGER J. Temas de Psicologia-entrevista e grupos. São Paulo, SP. Martins Fontes, 1987. 137p.

BOGDAN R.; BIKLEN S. *Investigação Qualitativa em Educação. Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora. 47-51. 1997.

BOSA C. Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47-53. 2006.

BOSA C.; CALLIAS M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicol. Reflex. Crit.*, 13(1): 167-177, 2000.

BOSA C.A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatr. São Paulo*, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 de fevereiro de 2008. doi: 10.1590/S1516-44462006000500007.

BRADT J.O. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar*. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

BRESLAU, N.; DAVIS, G.C. Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43, 309-314. 1986.

BRISTOL M.M.; SCHOPLER E. A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blanche (Ed.), *Severely handicapped young children and their families* (pp. 231-251). Orlando, C.A: Academic Press. 1984.

BROWN L. et al. A strategy for developing chronological age appropriate and functional curricular content for severely handicapped adolescents and young adults. *Journal of Special Education*. Madison, 1(13): 81-90, 1978.

BUSCAGLIA L. *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARVALHO I.M.M.; ALMEIDA P.H. Família e proteção social. *São Paulo Perspec.* São Paulo, 17(2): 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392003000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 de novembro de 2007.

COLL C.; MARCHESI A.; PALACIOS J. et al. Desenvolvimento Psicológico e Educação. Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed, vol.3, 234-254. 2004.

COHEN S. WARREN R. Despite care principles, programmes and policies. Austin: Pro, 1985.

DESSEN M.A.; LEWIS C. Como estudar a família e o "pai". Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia, 8(14/15): 105-121, 1998.

De MYER M.K. Parents and children in autism. New York: Wiley. 1979.

DEUTSCH, F.M., LUSSIER, J.B., SERVIS, L.J. Husbands at home: Predictors of paternal participation in childcare and housework. Journal of Personality and Social Psychology, 65, 1154-1166.1993.

DYSON L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. American Journal on Mental Retardation, 102: 267-279, 1997.

FALVEY M.A.; HANEY M. Partnerships with parents and significant others. In: Falvey, M.A. Community-base curriculum. instructional strategies for students with severe handicaps. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co. 15-34, 1989.

FÁVERO M.A.B. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FIAMENGHI Jr. G.A.; MESSA A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. Psicol. Cienc. Prof., 27(2): 236-245, 2007.

FRITH U.; HAPPÉ F. Is autism a pervasur developmental disorder? J. Child Psychol-Psychiat, 32(7): 1167-1168, 1991.

FURTADO M.C.C.; LIMA R.A.G. O cotidiano da família com os filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica Rev Latino-Am Enferm, 11(1): 66-73, 2003.

GALLAGHER J.J., BECKMAN P., CROSS A.H. Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50: 10-19, 1983.

GASKEL G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUSER, M. W.; GASKEL, G. Pesquisa qualitativa com texto imagem e som: manual prático. Petrópolis: Editora Vozes, cap. 3, p.64-89, 2002.

GATH A. The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130: 405-410, 1977.

GAUDERER E.C. Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência – CORDE, 1993.

GAUDERER C. Autismo e outros atrasos no desenvolvimento. Rio de Janeiro, RJ: Revinter. 1997.

GRAVES; TRACY (1998). In: RORIZ, T.C.M. S. Inclusão/ Exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral, sob a óptica dos profissionais da saúde. Ribeirão Preto: USP, 2005, 142 f. Dissertação de Mestrado em Ciências Médicas. Programa de Pós – Graduação em Ciências Médicas. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

GLAT R.; NOGUEIRA M.L.L. Políticas educacionais e a formação de professores para a educação inclusiva no Brasil. *Revista Integração*. Brasília: MEC/SEESP, 24(14): 22-27, 2002.

GOMES, V.F.; BOSA, C. Estresse e Relações Familiares na Perspectiva de Irmãos de Indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, Natal, RN: UFRN v. 9, n. 3, pp.553-561, 2004.

HARRIS S.L. Families of developmentally disabled children: A guide to behavioral intervention. New York: Pergamon., 1983.

HERZ F. 'The Impact of Death and Serious Illness on the Family Life Cycle' in E.A. Carter and M. McGoldrick eds. *The Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy*. New York: Gardner Press, Inc., 223-240, 1980.

HOUAISS A.; VILLAR M.S. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

KANNER L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2: 217-250, 1943.

KANNER L. Follow-up study of eleven autistic children originally reported. *J. Autism Child Schizo*, 1: 119-145, 1971.

KOEGEL R.L.; KOEGEL L.K. Teaching children with autism. Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities. Baltimore: Paul H. Brookes, p.17-32, 1995.

KREPPNER K. Developing in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. Em WINEGAR L.T.; VALSINER J. (Orgs.), *Children's development within social context*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum. p. 161-179, 1992.

LAMB M.E.; BILLINGS L.A.L. Fathers of children with special needs. Em M.E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development*. New York: John Wiley. pp. 179-190, 1997.

LeBLANC J.M. *El Currículum Funcional en la Educación de la Persona com retardo mental*. ASPADEM, Mallagra/Espanha: 1992. (mimeo).

LEWIS C. *A man's place in the home: Fathers and families in the UK*. York: Joseph Rowntree Foundation. 2000.

LEWIS C.; DESSEN M.A. O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15: 09-16. 1999.

LORD C.; STOROSCHUK S.; RUTTER M.; PICKLES A. Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children. *Journal of Infant Mental Health*, 14(3): 234-252, 1993.

MACCOBY E. Parenting Effects: Issues and Controversies. In: J.G. Borkowski; S.L. Ramey; M. Bristol-Power (ed.). *Parenting and the Child's World*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 2002.

MAHONEY G.; WHEEDEN C.A.; PERALES F. Relationship of preschool special education outcomes to instructional practices and parent-child interaction. *Res. Dev. Disability*, 25(6): 539-58, 2004.

MARCHESE. O nascimento do cidadão diferente: prognóstico ou julgamento. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2002.

MELLO, A.M.S.R. Autismo guia prático. 2ª edição em PDF Rio de Janeiro - AMA 2003.

MESIBOV G.; SHEA V. The Culture of Autism: from theoretical Understanding to Educational Practice. Unpublished Paper. 1998.

MINAYO M.C.S. et al. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro, Vozes, 1994.

MUCHIELLI R. A Entrevista Não-Diretiva, São Paulo, Martins Fontes, 1994.

NÚÑEZ B. La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 101(2): 133-42, 2003.

OLIVEIRA A. O Autismo e as "Crianças-Selvagens": Da "Prática da Exposição" às Possibilidades Educativas. Porto Alegre: UFRGS, 2002, 134 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Pós-Graduação em Educação. Faculdade de Educação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

OLIVEIRA A.M.L.A.; SIGOLO R.R.L. Práticas educativas de pais de crianças com necessidades educacionais especiais. In: Congresso Brasileiro de Educação Especial; Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial e Ciclo de Estudos sobre Deficiência Mental. Anais. 11-14 novembro 2003, São Carlos: UFSCAR, p. 315-317, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE Classificação de transtornos mentais e de comportamento do CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Traduzido por Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

PANIAGUA G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL C., MARCHESI A., PALACIOS J. et al. Desenvolvimento Psicológico e Educação. Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed, vol.3, cap. 17, p. 330-346, 2004.

PARKES C.M. Luto - Estudos sobre a Perda na Vida Adulta. São Paulo, Summus Editorial, 1998.

PETEAN E.B.L. Avaliação dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias. Tese (Doutorado em Saúde Mental), Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP. 1995.137p.

POLITY E. Ensinando a Ensinar, Ed. Lemos, São Paulo, 1997.

RODRIGUE J.R.; MORGAN S.B.; GEFFKEN G.R. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. Journal of Autism and Development Disorders, 22: 249-263, 1992.

RORIZ T. C.M.S. Inclusão/Exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral, sob a óptica dos profissionais da saúde. Ribeirão Preto: USP, 2005, 142 f. Dissertação de Mestrado em Ciências Médicas. Programa de Pós – Graduação em Ciências Médicas. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

RUTTER M.E.; SCHOPLER E. Autism: a reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum Press, 1979.

SCHAEFFER B.; MUSIL A.Y.; KOLLINZAS G. Total Communication: A signed speech program for non-verbal children. Champaign, Illinois: Research Press, 1980.

SCHIMDT C.; BOSA C.A. Investigação do Impacto do Autismo na Família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 7(2): 111-120, 2003.

SCHWARTZMAN J.S.; ASSUMPÇÃO F.B. et al. Autismo Infantil. São Paulo, SP. Mennon, 1995.

SHU B.C.; LUNG F.W.; CHAN Y.Y. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in southern Taiwan. *Kaohsiung Journal Medicine Science*, 16: 308-314, 2000.

SILVA N.L.P.; DESSEN M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, 17(2): 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 de nov de 2007.

SLOPER P., KNUSSEN C., TURNER S., CUNNINGHAM C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32: 655-676. 1991.

SPROVIERI M.H.; ASSUMPÇÃO Jr. F.B. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas *Arq. Neuro-Psiquiatria*, 59(2): 230-237, 2001.

SUMMERS CJ, BEHR SK, TURNBUL AP. Positive adaptations and coping strengths of families who have children with disabilities. In Singer GHS, Irvin LK (eds). *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability*. Baltimore: Paul Brookes, 27-40, 1989.

STAINBACK S.; STAINBACK W. *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artmed, 1999. 451p.

SZYMANSKI, H. *Trabalhando com famílias*. Caderno de Ação, 1: 1-39. 1992.

TREHIN P. Autisme France. Algumas Informações Básicas sobre o Teacch. In: <http://www.ama.org.br/TEACCH-informacoes-basicas.htm>. Acesso em 11 de maio de 2005.

TUSTIN F. *Barreiras Autistas em Pacientes Neuróticos*. Porto Alegre, RS. Artes Médicas, 1990.

VASQUES C.K. *Um coelho branco sobre a neve. Estudo sobre a escolarização de crianças com Psicose Infantil*. Porto Alegre: UFRGS, 2002, 77 f. Projeto de Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação. Faculdade de Educação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002 (qualificação em 09 de setembro).

VIGOTSKI L.S. Concrete Human Psychology. In: Soviet Psychology, Tradução para o Português de Enid Abreu Dobranszky, 27(2): 53-77, 1989.

_____. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

WING L. The continuum of autistic characteristics. In: Schopler, E., Mesibov, G.B. Diagnosis assessment in autism. New York: Plenum Press, 1988.

WING L.; GOULD J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. J. Autism Dev. Disord. 9: 11-30, 1979.

ZAMBERLAN M.A.T.; BIASÓLI-ALVES A.M.M. Interações familiares – teoria, pesquisa e subsídios à intervenção. Londrina: Editora da Universidade Estadual de Londrina, 1997.

9. ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO

Mestranda: Carina Maria Terra Alves Magro

Orientadora: Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean

Instituição: Universidade de São Paulo – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Avenida Bandeirantes, 3900 – telefone 602-3767.

Sou aluna do curso de Pós-graduação e estou realizando um estudo sobre a dinâmica da relação mãe/criança com autismo.

Este estudo pretende conhecer os recursos de promoção social oferecidos a esta criança pela mãe, suas expectativas em relação ao desenvolvimento e ao futuro de seu filho, assim como, conhecimentos sobre a patologia.

Pretendo com isso poder contribuir para encontrar um suporte satisfatório a essas mães na busca de uma melhor relação com seu filho autista.

Para isso, preciso realizar entrevistas com mães de crianças autistas, e, portanto preciso da sua colaboração, mas você precisa saber que se aceitar participar deste estudo:

- Você será entrevistada e responderá questões sobre seu filho, sua relação com ele e sentimentos manifestados, expectativas quanto ao seu desenvolvimento e futuro e recursos de promoção social oferecidos à criança em questão.
- Esta entrevista será gravada.
- A entrevista terá duração de aproximadamente 45 minutos. (quarenta e cinco minutos).
- Todas as informações que você apresentar serão mantidas em sigilo e somente utilizadas para este estudo.
- Você terá garantias de completo anonimato, ou seja, não irei identificá-la.
- Você poderá desistir de participar em qualquer momento da entrevista.

- Sua participação deverá ser inteiramente voluntária, ou seja, sem nenhum tipo de pressão.

Considerando as colocações acima citadas:

Eu, _____,
aceito participar deste estudo, e sendo assim minha participação inteiramente voluntária, estou livre para qualquer momento, desistir de colaborar na entrevista, sem nenhum prejuízo para mim.

Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de lê-lo.

Ass: _____

Data: _____

Ass. do Pesquisador: _____

Ass. do responsável: _____

ANEXO 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA

I) Identificação:

Nome:

Idade:

Data de Nascimento:

Estado Civil:

Naturalidade:

II) Composição Familiar:

Pai:

Idade:

Profissão:

Escolaridade:

Mãe:

Idade:

Profissão:

Escolaridade:

Filhos:

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Número de filhos portadores de deficiência: Idades:

Renda Familiar Mensal:

III) Diagnóstico/ Posicionamento frente ao diagnóstico:

- A) Quanto tempo faz que você recebeu o diagnóstico de autismo de seu filho?
Quem o comunicou?
- B) Como foi comunicado este diagnóstico? Você acha que ele poderia ter sido diferente?
- C) Qual foi sua reação ao diagnóstico?
- D) Mudou a sua vida após este diagnóstico? O que especificamente?
- E) Você notou que havia algo de errado com seu filho?
- F) Quando? Como?
- G) O que fez a respeito?
- H) Como reagiu o pai de N (nome da criança)?
- I) Como foi comunicado aos irmãos? Quem o fez?
- J) Como foi a reação dos irmãos para com N (nome da criança)?

IV) Vida Acadêmica:

- 1. Seu filho freqüentou creche ou escolinha maternal? Com que idade?
- 2. Freqüentou ou freqüenta Instituição Especializada? Quanto tempo?
- 3. Por que não freqüenta mais? (para os que não estão mais freqüentando)
- 4. Freqüentou ou freqüenta classe regular? Quanto tempo?
- 5. Por que não freqüenta mais? (para os que não estão mais freqüentando)
- 6. Como foi a escolha da escola?
- 7. Houve indicação? Por quem?
- 8. O que você sente a respeito de seu filho freqüentar escola regular e/ou Instituição Especializada?
- 9. Você conhece a metodologia de ensino (trabalho desenvolvido) da escola que seu filho freqüenta?
- 10. Você poderia nos dizer o que sabe a respeito?
- 11. Você notou mudanças no seu filho depois que ele começou a freqüentar a escola qual ele está inserido?
- 12. Como está a aprendizagem do seu filho depois que ele começou nesta escola?

13. Como está a comunicação e a autonomia do seu filho depois que ele começou na escola?

14. Como está o comportamento/o social do seu filho depois que ele começou nesta escola?

V) Projeto de vida para o filho:

1. Quais são os planos para seu filho no futuro?

2. Quais suas expectativas quanto ao desenvolvimento de seu filho?

4. Qual o papel da escola na vida futura de seu filho?

5. Você gostaria de dizer alguma coisa mais, fazer algum comentário?

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)