



## ORIGINAL ARTICLE

## PERCEPTIONS OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM

## PERCEPÇÕES DE PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO

## LAS PERCEPCIONES DE LOS PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

Queliane Gomes da Silva Carvalho<sup>1</sup>, Lausimary Araújo São Mateus da Silva<sup>2</sup>, Larycia Vicente Rodrigues<sup>3</sup>, Valdevez Ribeiro de Andrade<sup>4</sup>, Érica Larissa Marinho Souto<sup>5</sup>

## ABSTRACT

**Objective:** to understand the perceptions and feeling when you've a son with autism diagnosis. That's made in a charity institution that attends individuals with autism and related problems in Aracaju-SE. **Method:** this is about a descriptive study from qualitative approach with data collected through half-structured interview of nine parents (one couple and seven mothers). This study has been approved by the Ethics Committee Prof<sup>o</sup> João Cardoso Nascimento Jr. n. CAAE - 0038.0.107.000-06. **Results:** the discovery of the child's disease leads to a deep shakes of familiar and psychological structure of those individuals, being the factors of financial order and lack of the verbal communication the most recurrent faced problems. **Conclusion:** how much more informed the parents concerning the pathology, minors are the doubts and you blame faced. Parents say that they participated of the plan of activities of their children, however, they don't follow them. Parents possess realistic expectations, not being the cure, but the improvement of behaviors of their children and the development of their potentialities. **Descriptors:** autistic Disorder; parent-child relations; strategies of coping.

## RESUMO

**Objetivo:** conhecer as percepções de pais de crianças com autismo quanto a questões familiares e sociais. **Método:** estudo descritivo, abordagem qualitativa, realizado em ONG que assiste indivíduos com autismo, situada em Aracaju-SE. Os pais dos portadores de autismo foram convidados a participar da pesquisa, aqueles que concordaram foram identificados por meio de nomes de pedras preciosas. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com nove pais. Foram respeitados os princípios éticos da resolução 196/96, sendo aprovado pelo Comitê de Ética do Campus da Saúde Prof<sup>o</sup> João Cardoso Nascimento Jr. n.º CAAE -0038.0.107.000-06. **Resultados:** observou-se que a descoberta da doença do filho leva a um profundo abalo da estrutura familiar e psicológica dos indivíduos que a compõem, sendo os fatores de ordem financeira e a falta da comunicação verbal os problemas mais frequentes. Relatam participar do plano de atividades dos seus filhos, contudo, não os executam em sua totalidade na busca de uma melhor adequação diária. **Conclusão:** a informação sobre a doença e o acompanhamento precoce da família favorece maior ajustamento e aceitação. Os pais possuem expectativas realistas, não sendo a cura a questão central, mas a melhora do comportamento de seus filhos e do desenvolvimento de suas potencialidades. **Descritores:** transtorno autístico; relações pais-filhos, estratégias de enfrentamento.

## RESUMEN

**Objetivo:** saber de las percepciones y los sentimientos principal cuando se enfrentan con un niño con autismo. **Método:** se realizó en una institución filantrópica que ayuda a las personas con autismo y los problemas conexos en Aracaju-SE. Estudio descriptivo, los datos cualitativos fueron recogidos a través de entrevista semi-estructurada con 9 padres (1 doble y 7 madres). El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética **Resultados** Prof<sup>o</sup> João Cardoso Nascimento Jr. n.º CAAE - 0038.0.107.000-06.: se observa que el descubrimiento de la paternidad lleva a un proceso de profunda conmoción de la estructura familiar y la atención psicológica de los individuos que la componen, los factores financieros y falta de comunicación, eran los más frecuencia. **Conclusión:** la mejor informados sobre la enfermedad, menor es la duda y culpa con experiencia. Dicen los padres en las actividades de sus hijos, sin embargo, no siguen. Ellos tienen expectativas realistas, no es la cuestión fundamental de curación, pero la mejora en el comportamiento de sus hijos y el desarrollo de potencial. **Descritores:** transtorno autístico; relaciones padres-hijo; estrategias de enfrentamiento.

<sup>1</sup>Enfermeira bacharel pela Universidade Federal de Sergipe/UFSE. Residente em Hematologia e Hemoterapia pela SES/PE. Aracaju (SE), Brasil. E-mail: [nealique@gmail.com](mailto:nealique@gmail.com); <sup>2</sup> Professora Assistente da Universidade Federal de Sergipe/UFSE. Aracaju (SE), Brasil. E-mail: [lausymary@hotmail.com](mailto:lausymary@hotmail.com); <sup>3</sup>Enfermeira pela Universidade Federal da Paraíba/UFPB. Residente em Hematologia e Hemoterapia pela SES/PE. Aracaju (SE), Brasil. E-mail: [larycia\\_rodrigues@yahoo.com.br](mailto:larycia_rodrigues@yahoo.com.br); <sup>4</sup>Enfermeira, Professora substituta da Universidade Federal de Pernambuco/UFPE. Recife (PE), Brasil. E-mail: [valderezribeiro@gmail.com](mailto:valderezribeiro@gmail.com); <sup>5</sup>Enfermeira pela Universidade Federal da Paraíba/UFPB. Residente em Neurologia/Neurocirurgia, João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: [lalaglico@hotmail.com](mailto:lalaglico@hotmail.com)

## INTRODUÇÃO

Assunto bastante controverso no meio científico, o autismo é um transtorno invasivo do desenvolvimento definido como uma síndrome caracterizada por alterações presentes desde idades muito precoces e que se caracteriza por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação.<sup>1</sup>

“O autismo é uma inadequacidade no desenvolvimento que se manifesta de forma grave durante toda vida”. Tal distúrbio é incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. É encontrado em todo mundo e em famílias de qualquer configuração racial, étnica ou social.<sup>2</sup>

A palavra autismo vem do grego *autos*, que significa “próprio”, denominando uma condição onde o indivíduo anulava a percepção do que está ao seu redor, centrando-se em si mesmo.<sup>3</sup>

O termo foi empregado, pela primeira vez, por Leo Kanner em 1943 para descrever algumas crianças que não apresentavam um perfil definido no quadro diagnóstico de nenhum distúrbio psiquiátrico conhecido da época. Kanner a definiu como uma patologia que se pronunciava nos dois primeiros anos de vida, cujos traços marcantes eram a incapacidade de contato afetivo, distúrbios da linguagem, além da presença, em certos casos, de desenvolvida capacidade mnemônica.<sup>1</sup>

O autismo é a terceira mais comum desordem no desenvolvimento, ocorrendo em 40:130 casos por 100.000.<sup>4</sup> No entanto, há registro de 1:175 nascimentos, sendo o grau de comprometimento variável do mais severo ao mais brando, apresenta-se quatro vezes mais em meninos do que em meninas e há alguma evidência de que as meninas tendam a ser mais severamente afetadas.<sup>5</sup> No Brasil, apesar de não haver dados estatísticos, calcula-se que existam, aproximadamente, 600 mil pessoas afetadas, considerando-se apenas a forma típica da síndrome.<sup>2</sup>

O diagnóstico é clínico, com respaldo atualmente nos critérios do DSM-IV (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais) e CID-10, que são os utilizados contudo infelizmente ainda possuem limitações quanto aplicados a crianças com transtornos do espectro autista.<sup>6</sup> Os exames de neuroimagem e neurofotologia e os estudos genéticos contribuem para o melhor entendimento da neurobiologia do autismo.<sup>4</sup>

A ocorrência de aumento no número de diagnósticos de autismo pode ser explicado

pela criação, somente em 1992, de uma categoria específica para o autismo. Sendo assim, o número de casos deverá aumentar, visto que atualmente as pesquisas usam métodos epidemiológicos mais rigorosos.<sup>5</sup>

Este distúrbio caracteriza-se por isolamento, distúrbios de comunicação verbal e não-verbal, necessidade de imutabilidade (a exemplo das estereotipias), respostas perturbadas a estímulos sensoriais, anomalias motoras, afetos inadequados, distúrbios do desenvolvimento, entre outros.<sup>7</sup>

São muitas as causas a que o autismo tem sido relacionado, desde defeitos metabólicos até a negligência materna, contudo a maior parte das teorias ainda permanece sem suporte. As incidências de prematuridade, trauma de parto e infecções do sistema nervoso central é bastante alta nestas crianças. Desta forma, os problemas que levam ao retardamento mental e à paralisia cerebral podem levar também ao autismo.<sup>6</sup>

Os pais de indivíduos portadores de autismo não são diferentes dos outros pais. Quais destes já não passaram ou passam ainda hoje por sentimentos de medo e esperança, tristeza e alegria, vergonha e orgulho, culpa e sensação de dever cumprido? Contudo, é inegável as dificuldades vividas pelos pais que possuem filhos com necessidades especiais, que recebem informações desencontradas a respeito do transtorno de seus filhos e que, na maior parte das vezes, se depara com a desinformação dos profissionais e a falta de apoio em todos os setores da sociedade.

A gravidade das repercussões no funcionamento das crianças, em áreas como a socialização, a comunicação e a aprendizagem, bem como as incertezas relativamente à etiopatogenia, diagnóstico e prognóstico, fazem deste tipo de perturbação uma área de intenso estudo.<sup>9</sup>

Conhecer as percepções destes pais frente as situações vividas é um passo importante para a melhoria do suporte assistencial destas famílias. Este conhecimento é essencial para o melhor engajamento entre todos os envolvidos no tratamento e no convívio com os portadores desta síndrome, afinal, todas as pessoas possuem seus alicerces fincados na estrutura familiar, proporcionados, na maioria das vezes, pelos seus pais.

## OBJETIVOS

- Conhecer as percepções de pais de crianças com autismo quanto a questões familiares e sociais;
- Verificar o conhecimento dos pais sobre autismo;

- Conhecer quais as expectativas destes pais em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva com uma abordagem qualitativa, realizada em uma instituição de caráter filantrópico (ONG), que assiste crianças e adolescentes com autismo e problemas correlatos (distúrbios de comportamento). Localizada na zona sul da cidade da Aracaju-SE, a instituição assiste não só os indivíduos procedentes do estado de Sergipe como também de todo o Brasil, possuindo para tanto uma casa de apoio e abrigo para as famílias procedentes de outros estados que se deslocam em busca de tratamento neste município.

Os sujeitos da pesquisa foram os pais de indivíduos portadores de autismo da instituição em questão. Os 23 pais da referida instituição foram convidados oralmente em reunião realizada pela instituição e também através de convite impresso para aqueles que não compareceram naquela data. Os sujeitos da pesquisa foram o grupo de pais que aceitaram em participar da pesquisa de forma espontânea.

A identificação dos genitores foi feita de maneira aleatória por meio do nome de pedras preciosas, a fim de preservar o sigilo da identidade dos atores da pesquisa. Os dados necessários à realização da pesquisa foram coletados a partir de entrevista semi-estruturada.

Para que os dados fossem coletados, foi utilizado o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Resolução CNS 196/96, que foi entregue ao entrevistado, pedindo permissão para que as respostas coletadas fossem utilizadas na pesquisa.

A pesquisa obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos Campus da saúde Prof<sup>o</sup> João Cardoso Nascimento Jr.; nº CAAE -0038.0.107.000-06.

As entrevistas foram submetidos a análise de conteúdo onde se efetuou, primeiramente,

leitura flutuante, observando questões em comum, discrepantes e temas emergentes.

Foi utilizado também, como forma de complementar a análise dos dados, a análise temática de conteúdo. Após a divisão sistemática dos pontos abordados em divergentes, convergentes e temas emergentes, foi realizada uma análise que visou elucidar os questionamentos propostos na pesquisa, dissertando sobre os temas emergentes e correlacionando-os entre si.

## RESULTADOS

A entrevista com os pais dos portadores de autismo possibilitou a identificação de temas emergentes que elucidaram os questionamentos propostos pela pesquisa. Estes temas transcorreram sobre o cotidiano, as dificuldades e sentimentos vivenciados pelos pais de portadores de autismo, sendo estes temas: “A vivência dos sentimentos: a descoberta de serem pais de um autista”, “O conhecimento da área de saúde sobre autismo versus as reais necessidades da família” e “A vida escolar e a vida intradomiciliar: realidades opostas e similares”.

### • Caracterização dos sujeitos da pesquisa

A pesquisa contou com a participação de nove pais, sendo um casal, e sete mães, com idades entre 36 e 61 anos. A maioria possui nível de escolaridade superior e uma média de três filhos, sendo o filho autista com idades entre 7-27 anos.

Vale salientar que os pais ausentes se referem aos pais que não assumiram legalmente seus filhos ou que, após o diagnóstico da doença, se isentaram da responsabilidade para com sua família. Apresentada a amostra será dado início a análise dos temas propostos.

Identificação dos pais	idade	Nº total de filhos	Nº de filhos autistas	Idade do portador de autismo	Doenças associadas ao autismo	Ocupação	Religião
<i>Ametista</i>	36	03	01	7 anos	–	Engenheira agrônoma/ médico	Católica
<i>Cristal</i>	54	03	01	22 anos	–	Setor pessoal de empresa/científico+ pedagógico/ausente	Católica
<i>Diamante</i>	60	03	01	27 anos	Diabetes mellitus	Engenheira civil, aposentada/ Mecânico, aposentado	Católica
<i>Esmeralda</i>	61	03	01	23 anos	Anorexia	Dona de casa e autônoma/ ausente.	Católica
<i>Quartzo</i>	Mãe:53/Pai:60	04	01	12 anos	–	Dona de casa/Motorista aposentado	Católica
<i>Ônix</i>	43	03	01	25 anos	Anóxia no parto	Pedagogia e contábeis/ ausente	Espírita
<i>Sodalita</i>	42	01	01	20 anos	–	Odontóloga/ engenheiro agrônomo	Católica
<i>Rubi</i>	43	02	01	14anos	–	Diretora e professora/ diretor e professor	Católica

Figura 1. Caracterização da amostra - AMAS/Aracaju- 2006

## DISCUSSÃO

### • A vivência dos sentimentos: a descoberta de serem pais de um autista

A descoberta de ser pai ou mãe de um portador de autismo faz emergir diversos sentimentos. A esperança de um filho normal e saudável desaparece, permanecendo o medo vivenciado nos primórdios de qualquer gravidez, quando o receio de gerar um ser com problemas é um fator sempre presente. “O autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Apresentam, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência”.<sup>10</sup>

Sentimentos como angústia, choque, desespero, frustração e conformismo foram identificados durante a entrevista para coleta dos dados e podem ser demonstrados nas seguintes falas:

[...]senti revolta, desespero, angústia e por fim uma tremenda depressão. Depois recuperação. Hoje não digo vitoriosa, mas resolvida, não me desespero mais, to um pouco mais tranquila[...] (Cristal).

[...]ele já tinha problema mesmo. Seja o que Deus quiser[...] (Diamante).

O impacto sentido pela família ao deparar-se com a deficiência de algum de seus membros é intenso, podendo causar grande desestruturação familiar, a qual deverá ser remodelada, e nesse ponto se encontra o grande dilema: a capacidade de reorganização da estrutura familiar em conjunto e da estrutura individual dos membros que constituem aquela unidade familiar.

Outros autores reiteram os dados quando afirmam que a família passa por um longo processo de superação até chegar à aceitação

da sua criança com deficiência: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família.<sup>11</sup>

As dificuldades relatadas pelos pais ao se ter um filho autista, são principalmente no âmbito da comunicação e no setor econômico. Observem os relatos:

[...]para falar a verdade, é a escola dele é o que mais pesa, os outros filhos, se não fosse o gasto dele daria para dar mais condições para eles. Mas ele lá passa o dia, faz umas coisinhas... eu penso em termo econômico, eu sou aposentado, faço das tripas coração[...] (Quartzo).

[...]agora que ele começou a se comunicar esta mais fácil, mas o difícil é a comunicação[...] (Amestista).

Os gastos com alimentação, cuidados, terapias, escola, transporte, todos estes fatores somados sacrificam o orçamento familiar de grande parte dos pais entrevistados visto que estes buscam oferecer a seus filhos melhores condições de vida e desenvolvimento.

Sabe-se que o setor financeiro, na conjuntura familiar, é um fator de grande relevância posto que abala a estrutura familiar e individual. Estudo realizado sobre este tema, por exemplo, descreve a adaptação psicossocial de pais de crianças com autismo, evidenciando maiores desequilíbrios no planejamento familiar nas famílias de crianças com autismo e Síndrome de Down e, também, um crescente desajuste financeiro por causa dessas crianças.<sup>12</sup>

Carvalho QGS, Silva LASM da, Rodrigues LV.

Perceptions of parents of children with autism.

Quanto à comunicação, é notório que é por meio dela que se dá a interação social e a troca de vivências. Vale salientar que, neste caso, o problema relatado pelos pais é a ausência da fala e não da comunicação.

Além desses fatores, foram relatadas de forma pontual as questões da inserção social dos indivíduos portadores de autismo, como é possível observar na fala a seguir:

*[...]a dificuldade é de integrar na sociedade, e fazer um concurso e passar, a gente sabe que não vai, ele não tem condição de trabalhar, questão de sobrevivência de emprego para se sustentar[...]* (Diamante).

Os indivíduos que possuem limitações desfrutam de uma imagem bastante negativa em nosso meio social. Considerando que as atitudes e ações dos indivíduos são orientadas pelas representações que têm acerca dos fenômenos, parte da problemática associada à questão da deficiência e dos indivíduos acometidos por ela decorre dessas representações existentes na sociedade, mais do que das limitações impostas por esta condição.<sup>13</sup>

Ainda são poucas as práticas de inclusão dos portadores de necessidades especiais em atividades nas quais seu desenvolvimento seja possível. Contudo, cabe também a família incentivá-lo, acima do fator financeiro do “sustentar-se” se encontra o fator “sentir-se parte” de um sistema, da sociedade.

Nota-se que após um período de tempo, os pais podem alcançar o sentimento de maior ajustamento à família, redirecionando suas energias de forma a centrá-las nos problemas e no lidar com seu filho e com o restante dos membros da família. Vale salientar, no entanto, que são poucos os pais, mesmos os mais comprometidos na luta pelos seus filhos, que alcançam a almejada “terra prometida emocionalmente”.<sup>8</sup>

A relação dos portadores de autismo na comunidade ocorreu de forma mais positiva do que supõe a literatura, a qual transcorre relatando um entrave significativo no âmbito social dessas famílias, pois as manifestações de comportamentos estereotipados ou indesejados pela estrutura social interferem em diferentes níveis de adaptação do indivíduo, dificultando trocas afetivas, comunicação e aprendizado com o ambiente.<sup>14</sup>

Cabe salientar que o sofrimento pela falta de compreensão ainda persiste. Seguem as falas:

*[...]ele é muito sociável com todos, houve período complicado, mas passou, antes ele tinha mania de rasgar pacote plástico, então chegava na casa dos vizinhos e rasgava*

*pacote de arroz, açúcar, eles entendiam, diziam para não ligar, mas era chato[...]* (Rubi).

*[...]uma vez no supermercado, eu tava passando com ele e dois rapazes comentaram, ‘é doido’, ai deu contade de dizer, doido não, mas quem um dia pode ficar doido são vocês[...]* (Diamante).

Apesar das dificuldades, é unânime o pensamento de progresso entre os pais com suas expectativas de desenvolvimento, crescimento e maior independência dos filhos. Ressalta-se, no entanto, que estes pais não esperam a cura, apenas a melhora do comportamento de seus filhos, como relatado na fala abaixo:

*[...]eu espero muito, eu falo pra ela, o que você quiser você pode fazer. Queria que ela se vestisse, tomasse banho dela sozinha, sei que vai ser difícil atravessar a rua e ter discernimento de saber o que é certo ou errado, é muito difícil, então a gente não deve se enganar, eu quero que ela se torne cada dia mais independente, é um pouco angustiante e difícil, mas a gente luta, é por aí[...]* (Sodalita).

Especialistas discorrem sobre as expectativas dos pais frente ao filho autista afirmando que os genitores sabem que por trás de todo funcionamento humano há o desejo, a satisfação e seu contrário e que diante disto não se pode varrer de forma mágica, todo o impacto emocional, toda a relação entre o desejo e o resultado. Desta maneira, os pais devem saber que seus filhos merecem total dedicação para a restauração não apenas da sua capacidade de autonomia, como de todo seu universo psíquico devastado pelos tormentos de uma angústia terrível, que, de uma forma ou de outra é passada para a criança através das expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento dos filhos.<sup>3</sup>

Os pais, numa estrutura familiar típica, esperam assistir o desenvolvimento de seus filhos e o direcionamento de suas próprias vidas por meio da constituição de uma família, trabalho e auto-sustento. No autismo, as limitações nas áreas cognitivas e do auto-cuidado causam o entrave dessa sequência de eventos esperados e as expectativas acabam se modificando.

Nota-se que ocorre preocupação em assegurar financeiramente o portador do distúrbio assim como provê-lo com segurança e cuidados (conforme é possível observar na fala abaixo), o que corrobora com achados de outra pesquisa realizada com famílias de autistas, onde revelaram um alto nível de preocupação quanto ao bem-estar de suas crianças depois que os pais não pudessem providenciar mais cuidados para elas.<sup>15</sup>

[...] *eu queria poder ajudá-lo a se desenvolver, a poder sobreviver sem mim...até quando a gente tá aqui tudo bem, mas a minha maior preocupação é o depois, a gente se preocupa com as pequenas coisas, quem vai limpar o ouvido, quem vai dar comida, se vão ter paciência com ele[...]* (Ônix)

Os genitores sempre buscam suprir as necessidades de seus filhos. No caso dos portadores de transtorno invasivo do desenvolvimento, as necessidades de cuidado e o fator dependência serão variáveis sempre existentes, o que requer reestruturação do sistema familiar, fazendo com que as expectativas dos pais diante de seus filhos se alterem, e é neste sentido, que a intervenção do profissional de saúde se faz fundamental.<sup>16</sup> Esses pais podem desenvolver sentimentos de inadequação e impotência, sendo imprescindível manejar tal crise e propiciar ao portador de autismo condições de desenvolvimento em todos os âmbitos vivenciados.

• **O conhecimento da área de saúde sobre o autismo Versus as reais necessidades da família.**

A maioria dos diagnósticos de autismo ocorreu na faixa etária entre os 2 a 4 anos, sendo a busca pelo diagnóstico de uma patologia iniciada geralmente após os 8 meses de vida, quando começa a ocorrer o atraso do desenvolvimento, ausência da fala, além de certas estereotípias.

Foram poucos os pais que receberam informações a respeito do transtorno do filho. Quase sempre, os pais que demonstravam conhecimento sobre a doença eram de formação ligada à área médica ou a área pedagógica, o que os motivou a conduzir seus filhos a profissionais especializados na área ou a persistência da busca do problema.

[...] *a médica que o diagnosticou disse que ele não tinha nada diagnosticado. Eu nem sei falar, ela falou que antes tivesse alguma coisa que a gente operava. Disse que ele era uma pessoa especial e o indicou para um fono[...]* (Diamante)

[...] *eles nem sabiam direito[...]* até hoje não foram profissionais que nos informaram sobre o autismo, foi sim a busca ativa minha e de meu esposo através da internet, de estudos[...]

(Sodalita).

Quando os pais recebem aconselhamento apropriado podem se empenhar na tarefa de ajudar os filhos a se interessar pelas pessoas a sua volta e também por ele mesmo,

desenvolvendo assim uma relação mais satisfatória entre os membros da família.<sup>2</sup> Quando não devidamente orientados o caminho dos pais é completamente diferente, é “um caminho às cegas, em geral cada vez mais inábil”.<sup>3</sup>

Nota-se que o conhecimento da maior parte dos pais se dava pela vivência e para alguns por intermédio dos meios eletrônicos. É possível observar também que grande parte dos pais quando interrogados a respeito do que sabiam sobre o transtorno apenas descreveram as características apresentadas pelos seus filhos e não informações gerais do autismo.

As informações a respeito do diagnóstico devem ser oferecidas de forma clara e em linguagem simples e concreta. Aos pais, deve-se permitir um tempo de assimilação da informação, devendo estas serem repetidas para os pais no momento em que seus sentimentos e emotividade estiverem em melhor equilíbrio, a fim de tornar a absorção das informações menos nebulosa.<sup>8</sup>

Neste sentido, o enfermeiro é uma figura de fundamental importância ao atuar nas questões que dizem respeito ao aconselhamento e acompanhamento, além de sua própria natureza de linha educativa, prestando as informações que vem a ser importantes às famílias, como o transcorrer do tratamento, as possíveis dificuldades, entre outros dados de absoluta necessidade para a melhor adequação do papel desempenhado pela família.<sup>17</sup>

• **A vida escolar e a vida intradomiciliar: realidades opostas e similares**

A escola é um sistema social de pequeno tamanho, no qual os indivíduos aprendem regras de moralidade, convenções sociais, atitudes e modos de se relacionar com os outros. Tem como algumas das premissas, interação e integração. No transtorno invasivo do desenvolvimento tais premissas são firmadas através da abordagem comportamental de ensino, o que facilita o desenvolvimento do indivíduo por conseguir um melhor manejo entre a escola e o aluno.<sup>18</sup>

Na abordagem comportamental busca-se o desenvolvimento máximo das potencialidades da pessoa portadora de necessidades educativas especiais, para tanto ele deve ser funcional (as habilidades ensinadas terão função e significado para suas vidas), natural (deve possuir atividades que não sejam artificiais e abstratas, sendo sempre calcadas na realidade) e divertido (aprender deve significar prazer). Nota-se que nesta

Carvalho QGS, Silva LASM da, Rodrigues LV.

Perceptions of parents of children with autism.

abordagem o indivíduo é o centro norteador das atividades.

imposto quando se recebe o diagnóstico de autismo de um filho.

No currículo funcional, a participação da família é fundamental e essencial para o máximo aproveitamento das atividades desenvolvidas, visto que a família e a vida intradomiciliar passam a ser um prolongamento daquilo que o aluno aprendeu e com isso possa desenvolver progressivamente melhor tais atividades.<sup>18</sup>

Diante de tal constatação é notória a importância dos profissionais de saúde possuir domínio do tema, a fim de propiciar a estes pais um atendimento mais digno e humano, pois são eles os alicerces para o melhor prognóstico de seu filho.

Na situação vivenciada pela amostra, nota-se a grande participação dos pais nas reuniões, sendo unânime os relatos de constante frequência. Em relação à participação no plano de atividades de seus filhos, observa-se um quadro maciço de assertivas a respeito, contudo essa participação nem sempre se processa da forma como a instituição orienta a família.

Expor a realidade vivida por estes pais mostra o quanto a área de saúde tem a melhorar na atenção as famílias de indivíduos com autismo e o quanto esclarecimentos sobre a doença podem ajudar estas famílias a melhor compreender a doença e conseqüentemente melhor se organizaram diante das dificuldades enfrentadas no cotidiano.

Não é necessário retirar os pais de sua função inerente, mas sim integrá-los no contexto vivenciado pelos seus filhos para que, desta forma, possam entendê-lo e praticá-lo numa espécie de feedback positivo.<sup>14</sup>

Encaminhamentos a especialistas e uma atenção direcionada podem facilitar o diagnóstico e a busca por alternativas terapêuticas que ajudem no desenvolvimento de todas as potencialidades deste especial e intrigante indivíduo portador de autismo.

Mesmo sabendo da importância de seguir um plano de atividades e de organizar certa rotina diária, alguns pais não o fazem, seja pelo fato de seus filhos possuírem uma boa adaptação ao meio familiar ou simplesmente porque estes pais sabem o exato momento em que essa quebra do padrão diário esta de tornando maléfico a adaptação comportamental do filho.

## REFERÊNCIAS

*[...]sei do plano sim, interfiro muito. Mas não dou continuidade ao que fazem aqui em casa, mas nem por isso não existem regras. Deixo ele seguir o ritmo dele[...]* (Ametista).

Apesar do desapego ao plano de atividades, é notória a preocupação com o bem estar do portador de autismo, sendo válida a fuga do plano visto este fato ocorrer devido à tentativa de criar um maior vínculo e afetividade com o filho.

## CONCLUSÃO

A descoberta da doença do filho acarreta mudanças de várias expectativas e sentimentos, ocorre uma reação de dupla direcionalidade das emoções. Ressalta-se que os pais possuem expectativas realistas diante das possibilidades de seus filhos e, mesmo que de forma sonhadora e distante, o desejo de cura ainda aparece nas entrelinhas, não pelo simples desejo de amenizar as dificuldades de convivência, mas principalmente pelo conturbado percurso de incertezas que é

1. Cavalcante AE, Roch PS. Autismo: construções e desconstruções. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
2. Gauderer EC. Autismo. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 1993.
3. Amy MD. Enfrentando o autismo: A criança autista, seus pais e a relação terapêutica. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
4. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. J Pediatr (Rio J). 2004;80(2):83-94.
5. Yablonski J. Is there an autism epidemic? Doesn't look like it. UK: Medical News Today. 2005 Jun. [Acesso em: 21 jan. 2011]. Disponível em: <http://www.medicalnewstoday.com/articles/26844.php>
6. Chiappedi M, Rossi G, Rossi M, Bejor M, Balottin U. Autism and classification systems: a study of 84 children. Ital J Pediatr. 2010; 36: 10.
7. Erba NFC, Soares ACC, Cardin CR, Arruda EPT, Duarte GD, Abrão JLF, Et al. As especificidades do brincar de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento: a conquista gradual da capacidade simbólica. Rev Ciênc Ext. 2009; 5(2):105
8. Batshaw ML, Perret YM. Crianças com deficiência: Uma orientação médica. São Paulo: Maltese; 1990.
9. Caldeira da Silva P, Eira C, Pombo J, Silva AP, Silva LC, Martins F, Et al. Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo D.I.R. Anál psicol. 2003 Jan; 21(1):31-39.

Carvalho QGS, Silva LASM da, Rodrigues LV.

Perceptions of parents of children with autism.

10. Krynski S. Deficiência mental. Rio de Janeiro: Zahar; 1969.
11. Sprovieri MHS, Assumpção Jr, Francisco B. Family dynamics of autistic children. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2001 Jun; 59(2A):230-7.
12. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic Teor e Pesq*. 2001 Mai/Ago; 17(2):133-141.
13. Sigaud CHS, Reis AOA. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Ver Esc Enf USP*. 1999 Jun; 33(2):148-56.
14. Suplino M. Currículo funcional natural: guia prático para a educação na área do autismo e deficiência mental. 3ª ed. Brasília: Corde; 2009.
15. Koegel RL, Schereinbman L, Loos IM, Dirlich-Wilhelm H, Dunpal G, Robbins FR, Plienis AJ. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 1992; 23:358-375.
16. Camargo Jr W. Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio. Brasília: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; 2005.
17. Silva SS. Conduta terapêutica e educativa recebida pelas mães de portadores da síndrome de down atendidos em uma instituição filantrópica [trabalho de conclusão de curso]. Aracaju: Departamento de Enfermagem e Nutrição, Universidade Federal de Sergipe; 1997.
18. Mussen PH, Conger JJ, Kagan J, Huston AC. Desenvolvimento e Personalidade da Criança. 3ª ed. São Paulo: Hbra; 1995.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2010/12/27

Last received: 2011/04/26

Accepted: 2011/04/27

Publishing: 2011/05/01

**Address for correspondence:**

Queliane Gomes da Silva Cravinho  
Rua Profº. Chaves Batista, 262, Ap. 201  
CEP: 50740-030 – Recife (PE), Brasil