

SCHEILA BORGES DA SILVA

## **O AUTISMO E AS TRANSFORMAÇÕES NA FAMÍLIA**

Monografia apresentada como requisito parcial  
para obtenção do título de Bacharel em  
Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí

Orientador: Prof<sup>a</sup> Dra Lísia Regina Ferreira Michels

Itajaí, (SC) 2009

*Em toda minha vida eu tenho visto onde Tu tens me levado  
Além de tudo que eu tenho esperado e ainda há mais por vir.*

*Não há muito o que eu possa fazer para retribuir tudo que  
Tu tens feito.*

*Então dou minhas mãos para usares!*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu **Deus**, pois sem a presença dele em minha vida nada teria sentido ou finalidade alguma. É por ele que estou aqui, é por ele que concluo este trabalho, é por ele que eu vivo.

Agradeço aos meus Pais pela dedicação, pois sempre buscaram proporcionar a mim aquilo que não puderam ter. E também, aos meus irmãos, pelo carinho e compreensão que sempre tiveram comigo

Agradeço ao Meu Amor, pelo carinho e segurança dedicados a mim nesses meses.

Agradeço a minha orientadora, aos meus colegas, aos professores e a todos que de alguma forma me ensinaram e acrescentaram muito em mim.

## SUMÁRIO

Resumo.....	5
Lista de Quadros.....	6
1. INTRODUÇÃO.....	7
2. EMBASAMENTO TEÓRICO.....	9
2.1 <b><u>Conceito e Terminologia</u></b> .....	9
2.2 <b><u>Transtornos Invasivos do Desenvolvimento</u></b> .....	10
2.3 <b><u>Definição de Retardo Mental</u></b> .....	13
2.4 <b><u>Etiologia e Evolução</u></b> .....	13
2.5 <b><u>Comportamento Autista</u></b> .....	14
2.6 <b><u>Família e Ciclo Vital</u></b> .....	16
2.7 <b><u>Família e Autismo</u></b> .....	18
3 ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	21
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	30
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	48
6 REFERÊNCIAS.....	52
7 ANEXOS .....	56
7.1 <b><u>Anexo 01</u></b> .....	56
8 APÊNDICES .....	57
8.1 <b><u>Apêndice 01</u></b> .....	57
8.2 <b><u>Apêndice 02</u></b> .....	59

# O AUTISMO E AS TRANSFORMAÇÕES NA FAMÍLIA

Orientadora: Profª Dra Lísia Regina Ferreira Michels

Defesa: Novembro de 2009.

## Resumo:

Esta pesquisa analisou as transformações ocorridas em famílias que possuem um membro com autismo, verificando as adaptações que elas vivenciaram diante do autismo, por meio da compreensão da dinâmica familiar. O Autismo é um dos transtornos invasivos do desenvolvimento mais conhecidos, que afeta a vida social, o estilo de vida, a interação com as pessoas e o grupo familiar do autista. Ele se caracteriza pelo comprometimento em três áreas: comunicação, interação social e comportamento. A metodologia utilizada foi de enfoque qualitativo. Os dados foram coletados, com duas famílias, por meio de uma entrevista estruturada, que analisa os papéis, a comunicação, as regras, os conflitos e a integração de família e por meio de uma entrevista semi-estruturada. A análise do material teve como base a análise de conteúdo. Os resultados sugerem que as famílias, mesmo possuindo diferentes características, vivenciam mudanças em sua rotina, estrutura e funcionamento em função do autismo. Verificou também que estas famílias vivenciam momentos de crise, devido às dúvidas e incertezas em relação ao transtorno do filho. A socialização dos dados deste estudo poderá contribuir para a compreensão do transtorno, bem como de suas características e manifestações, com vistas a auxiliar as famílias na elaboração de suas vivências e a aproximação destas famílias com a psicologia.

**Palavras-chave:** Autismo – Dinâmica Familiar – Mudanças na Família

**Sub-Área De Concentração (CNPq):** Psicologia do Desenvolvimento Humano

## Membros da Banca

<hr/> <p>Profª MSc. Márcia Aparecida Miranda de Oliveira</p>	<hr/> <p>Profª MSc. Marina Menezes</p>
<hr/> <p>Profª Dra. Lísia Regina Ferreira Michels</p>	

**LISTA DE QUADROS**

<b>QUADRO 01</b>	Características dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)	<b>12</b>
<b>QUADRO 02</b>	Caracterização dos Participantes	<b>22</b>

## 1 INTRODUÇÃO:

Este estudo traz como tema as transformações ocorridas nas famílias que possuem um membro autista, verificando as adaptações que a família vivenciou em função do autismo, compreendendo assim a dinâmica familiar.

Autismo é uma síndrome presente desde o nascimento e se manifesta antes dos 30 meses de idade. Os primeiros estudos formais sobre o Autismo Infantil foram realizados em 1943, por Leo Kanner. A síndrome apresenta uma constelação de comportamentos que aparecem em diferentes momentos e não possuem a mesma intensidade. Caracteriza-se também, pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. O diagnóstico de autismo não é obtido por exame de sangue ou tomografia cerebral. Os médicos precisam observar o comportamento e estudar o histórico do indivíduo desde a infância.

O autismo tem sido estudado por décadas e por diversos autores, como Assumpção e Pimentel, Fávero e Santos, Perissinoto, entre outros. Eles relacionam o transtorno autista à aprendizagem, estudam sua fisiologia e principalmente a interação família e autista, sendo esta última essencial para o desenvolvimento social do autista, pois a família possui influências significativas no comportamento da pessoa com o transtorno. Conforme Assumpção e Pimentel (2000), o estudo e a descrição de casos de autismo contribuem, de forma efetiva, para que gradativamente o autismo seja compreendido e analisado.

Um membro permanentemente sintomático, como o autista, ocasiona à família, algumas conseqüências, sendo isso um fator relevante para estudos. Pois, esse fator muitas vezes leva a família se disfuncionar, evidenciando a relação entre o autismo infantil e o estresse familiar. Fávero e Santos (2005), afirmam que dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos financeiros até a qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores. Na maioria das vezes os pais têm que fazer o luto pela perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança.

Um estudo realizado por Hochheim (2004) analisou a dinâmica familiar de uma criança autista e evidenciou que existem adaptações visíveis no contexto da família

devido ao transtorno. Apresentou também, que a família não é facilitadora da saúde emocional, pois não permite o crescimento e desenvolvimento de seus membros.

Perissinoto (2003), também afirma que indivíduos com autismo desenvolvem-se melhor em contextos que sejam compreensivos e que facilitem sua evolução. Percebe-se a importância de estudos e pesquisas, que auxiliem na adequação do contexto do autista, permitindo assim melhor desenvolvimento, evidenciando, para as famílias, a relevância de tais estudos. Diante disso, percebe-se que no conhecimento da dinâmica familiar, frente ao autismo, torna-se importante compreender a família como uma instituição social significativa, uma vez que a síndrome traz consequência para o portador, afetando seus relacionamentos e seus vínculos externos (SPROVIERI, 1995).

No campo da psicologia, é importante a discussão da temática abordada neste estudo. Pois, esses temas refletem o cotidiano que o profissional irá encontrar em sua atuação. Cabe a nós profissionais da saúde, mais especificadamente, nós psicólogos, permitir que todo indivíduo tenha direito à participação social, de modo que a família do autista encontre um espaço de interação e assegure o crescimento saudável de seus membros.

As influências sociais, principalmente das pessoas próximas, são fundamentais para o crescimento e desenvolvimento da criança autista. É preciso, que o contexto facilite sua adaptação ao mundo social, que depende das oportunidades que o ele teve em cada fase de desenvolvimento. Dessa forma, partindo do referencial teórico encontrado sobre o autismo e a família cabe abordar neste estudo alguns pontos importantes sobre a dinâmica familiar da pessoa com autismo.

Diante disso, este estudo teve como objetivo identificar as possíveis adaptações vivenciadas pela família diante do autismo, investigar o impacto do autismo na família, verificar a compreensão que a família possui do autismo e compreender como se estabelece a interação e a comunicação da família com o autista.



## **2 EMBASAMENTO TEÓRICO**

A presente pesquisa traz como objetivo principal analisar a dinâmica de famílias que possuem um membro com autismo e identificar as possíveis adaptações vivenciadas pela família. Diante deste tema, faz-se necessário definir o transtorno autista, a organização familiar e seus ciclos vitais, bem como a relação família e autismo.

### **2.1 Conceito e Terminologia**

Os primeiros estudos formais sobre o Autismo Infantil foram realizados em 1943, por Leo Kanner, psiquiatra infantil. Primeiramente, Kanner iniciou seus estudos com onze crianças, com idades entre dois e onze anos, sendo oito meninos e três meninas, com comportamentos que percebeu constituírem um quadro patológico único e diferente dos existentes até o momento.

Em seus estudos, Kanner analisou o isolamento social e a inabilidade inata de contato afetivo com as pessoas presentes em seus pacientes. Percebeu a tendência daquelas crianças para atividades repetitivas, comportamento sistemático, preservação da ordem dos objetos e de rotinas, inabilidade para usar a linguagem para a comunicação e outros comportamentos peculiares a um quadro patológico novo (PERISSINOTO, 2003). A partir disso, em 1943, Leo Kanner realizou as primeiras publicações sobre a síndrome do autismo, que foi denominada inicialmente de distúrbio autístico do contato afetivo. Mais tarde, a síndrome passou a ser chamada de autismo infantil precoce (SCHMIDT e BOSA, 2003).

No mesmo período de Kanner, o pediatra Hans Asperger desenvolveu uma tese, na Alemanha, que expôs um conjunto de sinais semelhantes ao descrito por Kanner, apresentando as mesmas características. Alguns anos depois Lorna Wing analisou os estudos de Kanner e Asperger, criando o termo de Asperger, para as características descritas por Kanner. A partir disso, passou-se a considerar as duas definições como um conjunto de elementos com variáveis e surgiu a expressão *Spectrum ou Continuum de Desordens Autísticas* (PERISSINOTO, 2003).

Historicamente, o conjunto de comportamentos usados para diagnosticar o autismo inclui a limitação verbal, a inabilidade de comunicação e as atipias no relacionamento social. A descrição de Kanner, sobre o autismo, organizava-se em torno da inaptidão das crianças em estabelecer relações normais e em reagir normalmente às situações. Por isso, Kanner escolheu o termo “autismo” para descrevê-lo, mostrando assim a importância da inaptidão para estabelecer relacionamentos para a definição da síndrome (LEBOYER, 1987).

O conceito de autismo, ao longo do tempo, modificou-se baseado em pesquisas científicas, as quais detectaram diferentes etiologias, graus de severidade e características específicas deixando então de ser considerado um quadro único e passando a ser visto como uma síndrome (SCHMIDT e BOSA, 2003).

## **2.2 Transtornos Invasivos do Desenvolvimento**

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento constituem um grupo de condições psiquiátricas que possuem comprometimento em várias áreas do desenvolvimento humano. Caracterizam-se por prejuízo severo e profundo em diversas áreas do desenvolvimento, são diagnosticados nos primeiros anos de vida e freqüentemente são associados a algum grau de retardo mental. Eles se classificam como invasivos do desenvolvimento por apresentarem semelhanças, porém tem características próprias que os distinguem uns dos outros (BAPTISTA e BOSA, 2002; KAPLAN, SADOCK e GREBB, 2003).

Entre os transtornos classificados como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento estão o Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno de Asperger, o Transtorno Desintegrativo e o Autismo Atípico.

Segundo Baptista e Bosa (2002), o Transtorno de Rett acomete menos crianças que o autismo, comum no sexo feminino. A sua característica principal é o desenvolvimento progressivo de múltiplos déficits específicos após um funcionamento normal durante os primeiros meses de vida, possuindo um desenvolvimento psicomotor normal durante os primeiros cinco meses de vida, período onde começam a evidenciar os movimentos estereotipados característicos, desinteresse pelo

ambiente, problemas de coordenação da marcha e nos movimentos do tronco e grave prejuízo no desenvolvimento da linguagem. Está associado com retardo mental severo ou profundo.

Segundo as autoras, o Transtorno de Asperger é mais predominante no sexo masculino. A característica essencial deste transtorno, diferente do autismo e dos demais transtornos invasivos, é a não ocorrência de atrasos significativos na linguagem. Na maioria dos casos, a inteligência global é normal e também não ocorrem atrasos no comportamento adaptativo e na curiosidade do ambiente, na infância. Porém, há prejuízos na interação social e presença de padrões repetitivos.

Já o Transtorno Desintegrativo da infância é muito mais raro que o autismo e ocorre predominantemente no sexo masculino. Apresenta regressão em múltiplas áreas do funcionamento após um período de pelo menos dois anos de aparente desenvolvimento normal. Neste transtorno, a criança apresenta perda das habilidades adquiridas em várias áreas, acarretando anormalidades no funcionamento social, comunicativo e comportamental.

Uma variante do autismo, algumas vezes denominada distúrbio desenvolvimental difuso iniciado na infância ou autismo atípico, pode começar mais tarde, até os 12 anos de idade. Do mesmo modo que o autismo que inicia na infância, a criança com distúrbio no desenvolvimento iniciado na infância não estabelece relações sociais normais e, freqüentemente, apresenta maneirismos estranhos e padrões de fala incomuns.

Segundo Baptista e Bosa (2002), o Autismo é um dos transtornos invasivos do desenvolvimento mais conhecidos. Ele afeta a vida social, o estilo de vida, a interação com as pessoas e o grupo familiar do autista. Ele se caracteriza pelo comprometimento em três áreas: comunicação, interação social e comportamento.

**QUADRO 01.** Características dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)

TID	Características clínicas
<b>Autismo</b>	<p>Presença de mais ou menos 6 de 12 déficits envolvendo todos os três domínios do comportamento que definem o espectro autístico:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficits na sociabilidade, empatia e capacidade de compreensão ou percepção dos sentimentos do outro.</li> <li>• Déficit na linguagem comunicativa e imaginação</li> <li>• Déficit no comportamento e na flexibilidade cognitiva</li> </ul> <p>Detectável antes dos 3 anos de vida.</p>
<b>Transtorno de Asperger</b>	<p>Incapacidade social e de compreensão ou percepção dos sentimentos do outro; Falta de flexibilidade com interesses limitados; QI aproximadamente de 70 (pessoas afetadas podem ter inteligência normal ou superior a média); Não há atraso na aquisição da linguagem;</p>
<b>Transtorno Desintegrativo Da Infância</b>	<p>Desenvolvimento normal em fases precoces, incluindo a fala; Regressão grave entre as idades de 2 a 10 anos, afetando a linguagem, sociabilidade, cognição e competência nas habilidades da vida diária;</p>
<b>Transtorno de Rett</b>	<p>Regressão global grave em lactentes do sexo feminino (raramente, masculino) resultando em deficiência mental grave, perda da capacidade de comunicação e outros déficits neurológicos</p>
<b>Autismo Atípico</b>	<p>Variante do autismo que pode ter início mais tardio, dos 3 até os 12 anos de idade. Assim como a criança com autismo de início precoce, a criança com autismo atípico não desenvolve relacionamentos sociais normais e freqüentemente apresenta maneirismos bizarros e padrões anormais de fala.</p>

Fonte: Elaborada pela acadêmica

### **2.3 Definição de Retardo Mental**

Considerando que uma das características presentes nos transtornos invasivos do desenvolvimento é a deficiência mental, será abordado neste tópico o conceito e classificação de Retardo Mental.

A AAMR vem liderando o campo de estudo sobre deficiência mental, definindo conceituações, classificações, modelos teóricos e orientações de intervenção em diferentes áreas. Dedicou-se à produção de conhecimentos, que tem publicado e divulgado em manuais contendo avanços e informações relativos à terminologia e classificação.

A definição de Retardo Mental de 2002 da AAMR é a seguinte:

Retardo Mental é uma incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual, quanto no comportamento adaptativo, está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa incapacidade tem início antes do 18 anos de idade (AAMR, 2006).

Essa definição inclui três elementos amplos de limitações do funcionamento intelectual, relacionadas ao comportamento adaptativo e manifestações durante o período do desenvolvimento.

O modelo teórico do retardo mental se baseia na relação entre o funcionamento individual, os apoios e as cinco dimensões que abrangem uma abordagem multidimensional do retardo mental, que são: habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, papéis sociais, saúde e contexto (AAMR, 2006).

### **2.4 Etiologia e Evolução**

O transtorno Autista é considerado uma síndrome, multi-causal, pois sua etiologia ainda não é conclusiva, existindo várias explicações para sua causa, como

anormalidades orgânicas, neurológicas, biológicas, fatores genéticos, imunológicos e perinatais entre outros (BERINGHS, 2002).

O autismo é uma patologia independente da raça, etnia, classe social ou condição cultural. É uma desordem descrita como persistente e duradoura. Crianças autistas geralmente se tornarão adolescentes e adultos autistas. São chamadas autistas as crianças que tem inaptidão para estabelecer relações normais com o outro, um atraso na aquisição da linguagem e uma incapacidade em estabelecer comunicação. Essas crianças possuem uma necessidade de manter o ambiente imutável, apresentam comportamentos estereotipados e uma memória notável (LEBOYER, 1987).

A definição de autismo na infância pelo DSM-IV traz um conceito de diagnóstico que inclui o trio de comprometimento na comunicação interpessoal, na interação social, na capacidade imaginativa e no comportamento. No DSM IV (2002), é relatado como um quadro iniciado antes dos três anos de idade, com prevalência de quatro a cinco crianças em 10.000, com predomínio maior em indivíduos do sexo masculino (3:1 ou 4:1). É associado ao retardo mental em 65 a 90% dos casos e poucos indivíduos apresentam Q.I. acima de 80.

Perissinoto (2003), afirma que indivíduos com autismo desenvolvem-se melhor em contextos que sejam compreensivos, que facilitem sua evolução e que possam moldar-se a suas limitações. Dessa forma, percebe-se que o quadro da síndrome pode ser considerado como persistente e duradouro, podendo se agravar com o crescimento do indivíduo. Mas as influências sociais, principalmente das pessoas próximas, como os membros da família, são fundamentais para um melhor desenvolvimento da criança. É necessário, que o contexto do autista, facilite sua adaptação ao mundo social, que depende das oportunidades que o autista teve em cada fase de sua vida.

## **2.5 Comportamento Autista**

Indivíduos com autismo apresentam quadro característico, peculiar e complexo, com grandes dificuldades de interação social, linguagem, comunicação e

comportamento (SCHWARTZMAN, 2003; GAUDERER, 1992; ASSUMPÇÃO Jr, 2003).

O transtorno autista, como uma síndrome, envolve uma constelação de comportamentos que aparecem em diferentes momentos e não possuem a mesma intensidade. Atualmente, de acordo com o DSM-IV-TR (2002), o autismo caracteriza-se pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas.

O indivíduo com autismo mostra dificuldade em reconhecer as emoções dos outros a sua volta, como também em expressar essas emoções. Eles raramente iniciam interação social e mantêm pouca atenção às outras pessoas. Todas essas manifestações formam um conjunto de inabilidades de comportamentos sociais que dificultam sua interação com o meio, pois os portadores de autismo dificilmente possuem comportamentos não verbais de iniciação, não mantêm contato como troca de olhares, sorrisos e gestos que possam expressar sentimentos. Segundo Perissinoto (2003) a inabilidade do autista em relacionar-se é entendida como falha em compreender o ponto de vista do outro ou imaginar, pois possui a impossibilidade de representar a realidade.

A comunicação é uma das áreas de maior impacto no desenvolvimento dos indivíduos autistas. A aquisição da linguagem dos autistas é pouco desenvolvida, caracteriza-se por anomalias específicas diferente daquelas encontradas em crianças que apresentam outros distúrbios de linguagem. Aproximadamente 50% dos autistas não falam, nem emitem sons ou resmungo (LEBOYER, 1987). O desenvolvimento da linguagem nas crianças autistas é atípico, podendo ser observadas evidências de atrasos dos sistemas fonológico, morfológico e sintático.

Os déficits típicos do autismo trazem consequência na comunicação e aceitação dos indivíduos na sociedade, pois além da dificuldade na linguagem falada, apresentam grande prejuízo no uso de comportamentos não verbais, como por exemplo, expressões faciais pobres, prejuízo no contato visual direto, ausência de reciprocidade e de respostas emocionais, prejudicando o uso da linguagem para a interação social (SCHWARTZMAN, 2003).

Os indivíduos com autismo apresentam também, comportamentos repetitivos, que podem ser identificados na resistência a mudanças de rotina e a incorporação de novos hábitos, chamada de necessidade de imutabilidade, que se manifesta por uma

resistência à mínima mudança no ambiente habitual. Tendem a engajar-se em atividades repetitivas com objetos e seus jogos têm uma tendência a serem mecânicos e desprovidos de criatividade. Possuem também, movimentos estereotipados, como girar suas mãos ou bater uma contra a outra (LEBOYER, 1987).

## **2.6 Família e Ciclo Vital**

Há diversas perspectivas de conceituar a família, mas o conceito depende de diferentes pontos de vista teóricos, epistemológicos, e o contexto sócio-histórico (AUN, VASCONCELLOS, COELHO, 2006). Neste estudo, para analisar a família, será adotado a perspectiva da teoria sistêmica.

Rosset (2005) define a família como sendo uma unidade, ou um organismo, em que todas as partes estão ligadas e interagem. Há um movimento contínuo, circular, de trocas entre o sistema familiar e a estrutura individual.

Nesse sentido, a família é uma instituição social significativa, que deve proporcionar um suporte emocional, econômico, social e possibilitar o desenvolvimento e a inserção social do indivíduo. Seguindo esta linha de pensamento, a família é considerada a unidade básica de desenvolvimento das experiências, das realizações e dos fracassos do homem (SPROVIERI, 1995; SPROVIERI e ASSUMPÇÃO JR, 2001).

Conforme a teoria sistêmica, a família pode ser analisada através do ciclo vital, que, segundo Cerveny e Berthoud (1997), corresponde ao conjunto de etapas que uma família vivencia. O ciclo vital é um conceito integrador das fases ou etapas dos indivíduos que constituem uma família, evidenciando a trama relacional dos mesmos através do tempo, conectando as distintas gerações que a compõem. Ele é composto por quatro fases consecutivas: 1) fase de aquisição, 2) fase adolescente, 3) fase madura e 4) fase última. Em cada etapa, a família é um sistema atuante, que se desenvolve e reage de maneiras diferentes a cada nova situação, resultando em um espaço especial para as aprendizagens necessárias nessas etapas.

De acordo com Cerveny, Berthoud e colaboradores (1997), o Ciclo Vital Familiar é um conjunto de etapas ou fases definidas sob alguns critérios pelos quais as famílias passam, desde o início da sua constituição em uma geração até a morte



dos indivíduos que a iniciaram. Em cada uma destas etapas existem papéis e tarefas a serem cumpridas por cada membro da família, que influencia e é influenciado pelo outro

A fase de aquisição é considerada a primeira fase do ciclo vital familiar, que engloba o nascimento da família. Segundo as autoras, esta fase inclui a escolha do parceiro, a formação do casal, a chegada do primeiro filho e a vida com os filhos pequenos. É uma fase de muitas transições que exigem maturidade para a resolução de conflitos típicos que ocorrem neste período. Caracteriza-se pela tarefa de aquisição de modo geral, seja de patrimônio, seja de novas formas de relacionamento ou pela reorganização do novo sistema familiar.

Cervený e Berthoud (2002) destacam, em sua pesquisa sobre o ciclo de vida familiar, três processos fundamentais que ocorrem nesta fase e que foram conceituados como: unindo-se, construindo a vida a dois e vivendo a parentalidade. No último processo, vivendo a parentalidade, destaca-se a como início o desejo e a decisão de se ter um filho, ou com o surgimento de uma gravidez inesperada. Neste sentido, percebe-se a importância deste momento tradicional da família e sua relevância para a construção da vida pessoal e familiar. Sendo assim esse momento representa um complexo processo emocional e psicológico que envolve muitas transformações individuais no casal.

Ainda segundo a pesquisa das autoras, ter ou não um filho é um processo e envolve desejos e decisões e é considerada uma grande mudança na vida e, acima de tudo, uma grande responsabilidade, resultando em sentimentos ambivalentes e emoções fortes na primeira fase do ciclo vital.

De acordo com Cervený e Berthoud (2002), a segunda etapa, engloba o período em que os pais e os filhos estão vivendo a adolescência. Esta fase é compreendida como um período de profundas transformações pessoais e relacionais dos membros da família. Os filhos estão em transição para a fase adulta e os pais vivem a sua “segunda adolescência”. Sendo assim, a organização familiar é readaptada, permitindo que o desenvolvimento tenha progresso.

A fase madura é considerada a mais longa e talvez a mais difícil do ciclo vital, pois envolve uma série de transformações em sua estrutura e dinâmica. É um momento, em que a família se divide, os filhos saem de casa e entram as terceiras gerações, netos e parentes, na família (CERVENÝ e BERTHOUD, 2002).

Segundo as autoras, a família na fase última apresenta características de fechamento de ciclo, mostrando o caráter transgeracional, a permanência ou mudanças de papéis e a modificação, ampliação e ajustamento de alguns valores.

Observamos assim, que no ciclo evolutivo familiar de construção da realidade, as fases se caracterizam por ter uma organização específica em termos relacionais, e que ao mesmo tempo, a preservação dessa organização, se constitui um desafio vital para a mesma, no sentido das ameaças que pode sofrer o equilíbrio ou homeostase familiar. Estes ciclos são marcados por fenômenos ou acontecimentos, tais como o nascimento, adolescência, o casamento, a morte. A passagem de um ciclo para o outro pode ser caracterizada por momentos de crise, tendo momentos de transição esperados e inesperados, ou seja, trata-se de eventos inerentes ao desenvolvimento humano (NIEWEGLOWSKI, 2004).

## **2.7 Família e Autismo**

A família de pessoas com deficiência enfrenta obstáculos no seu cotidiano para os quais não estava preparada. A chegada de uma criança com deficiência transforma o clima familiar e com isso os integrantes precisam modificar seus papéis, que até então estavam seguros e necessitam se adaptar às mudanças. Segundo Prado (2004), o impacto é grande diante da descoberta de que um de seus membros tem necessidades especiais e a aceitação do fato depende da história de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores.

Desta forma, é importante compreender a interação e a dinâmica familiar ao estudar o autismo. Dinâmica familiar é entendida como a forma de funcionamento da família, que abrange os motivos que viabilizam esse funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas. Nesse sentido, é necessário compreender esse funcionamento, pois conforme Sprovieri e Assumpção Jr (2001) a síndrome traz conseqüências para o indivíduo, interferindo na sua posição e no seu estilo de vida, em seus relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo. Um estudo realizado por Hochheim (2004) que analisou a dinâmica familiar de uma criança autista evidenciou que existem adaptações visíveis no contexto da família devido à síndrome.

A partir do momento em que um elemento do grupo familiar apresenta uma doença, as relações familiares são naturalmente afetadas, a síndrome autística compromete o grupo familiar quando este passa a conviver com o problema. Neste sentido, a doença no âmbito familiar leva-a a experimentar algumas limitações permanentes, que são percebidas na capacidade adaptativa da família ao longo do seu desenvolvimento. No contexto familiar surgem rupturas, devido ao autismo, as atividades sociais normais são interrompidas, transformando assim o clima emocional da família. Dessa forma, a família, no período de adaptação, une-se a disfunção da criança (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO JR, 2001)

O transtorno autista afeta os membros da família em grau variado e a resposta dos familiares também têm um efeito na criança. Ao vivenciar as dificuldades frente ao autismo, a família possui um estado de desequilíbrio pelas situações de tensão, onde passa a refletir nas suas relações familiares dificultando a saúde emocional de seus membros (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO JR, 2001).

A família, diante de um transtorno que ocasiona mudanças, deve se organizar para cuidar da criança autista. Sprovieri e Assumpção Jr. (2001, p. 236) esclarecem:

A família enfrenta os efeitos de um de seus membros serem permanentemente sintomático, com deficiências que progridem gradativamente. Os períodos de alívio das exigências ligadas à doença são mínimos, o que contribui para a família se disfuncionar.

Guzman, Henrique, Gianoto, Bedin e Duart (2002) apontam que são comuns emoções como o medo e o constrangimento em pais de crianças autistas, pois ainda são limitadas as informações, experiências e a compressão sobre o transtorno, podendo acarretar, dentro do contexto familiar, à ruptura entre seus membros. Sprovieri (1995) também afirma os sentimentos dos pais e parentes próximos em relação ao portador, contribuem para o desgaste experimentado pela família. Sendo assim, para colaborar com o processo de adaptação das famílias com crianças autistas, pode-se realizar um trabalho com o objetivo de explorar os sentimentos dessas famílias em relação à criança.

Há estudos que apontam a relação entre o autismo infantil e o estresse familiar. Segundo Fávero e Santos (2005, p. 367), a literatura aponta que:

[...] As preocupações com a gravidade dos sintomas e com a agressividade do filho fazem do estresse da família com criança autista ser maior quando comparado com famílias com crianças portadoras de outras enfermidades, tais como, a Síndrome de Down.

A dinâmica familiar com uma criança autista sofre mobilizações de aspectos financeiros até relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos seus membros. Assim, os autores concluem que os pais têm que fazer o luto pela perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança (FÁVERO e SANTOS, 2005).

### **3 ASPECTOS METODOLÓGICOS**

O enfoque metodológico dessa pesquisa é o da pesquisa qualitativa. Segundo Martins e Bicudo (2005), a pesquisa qualitativa é concebida como uma metodologia mais abrangente e multidimensional que a pesquisa quantitativa, sendo útil aos fenômenos que não são passíveis de serem estudados quantitativamente, como por exemplo, a dinâmica familiar e as transformações vivenciadas pela família em um determinado período. Através da pesquisa qualitativa buscou-se compreender os significados que a família atribui a sua realidade.

#### **3.1 Participantes da pesquisa**

A pesquisa foi realizada por meio de uma escola especial, caracterizada como um serviço especializado em Educação Especial, que já tem conhecimento do tema abordado, na APAE do município de Soledade, Rio Grande do Sul, onde se encontram as famílias.

Foram convidadas a participarem deste estudo, duas famílias, que possuem um membro com Autismo, residentes no município de Soledade, no Rio Grande do sul. A seleção destes participantes foi realizada por meio de contatos dos profissionais (psicóloga e coordenadora) da instituição e da pesquisadora com as famílias. Os participantes foram esclarecidos das condições da pesquisa e de seus objetivos. Após essa explicação os envolvidos leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 01) e passaram a fazer parte desta pesquisa.

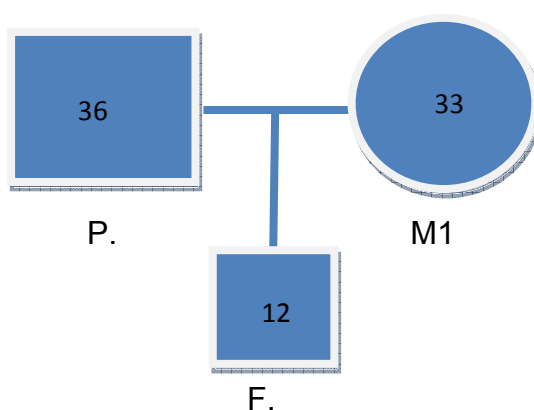
Quadro 2: Caracterização das Famílias Participantes

<b>Família</b>	<b>01</b>	<b>02</b>
<b>Composição da família</b>	Mãe (33) Pai (36)	Mãe (49) Avó (88) Prima (20)
<b>Escolaridade do Familiar</b>	Mãe (Ensino Médio) Pai (Ensino Médio)	Mãe (Ensino Fund. (incomp.) Avó (Analfabeta) Prima (Ensino Médio incomp.)
<b>Profissão do Familiar</b>	Mãe (dona de casa) Pai (pastor)	Mãe (copeira) Avó (aposentada) Prima (estudante)
<b>Idade do Filho com Autismo</b>	12 Anos	16 Anos
<b>Número de Filhos</b>	1 Filho	5 Filhos
<b>Posição do Filho com Autismo</b>	Único Filho	4º Filho

## Família 01

Essa família é composta por três membros. O pai, 36 anos de idade, escolaridade correspondente a ensino médio completo, Pastor de uma igreja evangélica; Mãe, 33 anos de idade, escolaridade correspondente a ensino médio completo, do lar, que optou por não trabalhar fora de casa, para poder permanecer mais próximo do filho. E um filho único de 12 anos, portador de Autismo e que frequenta uma escola de Educação Especial há quatro anos.

### Genograma da família 01

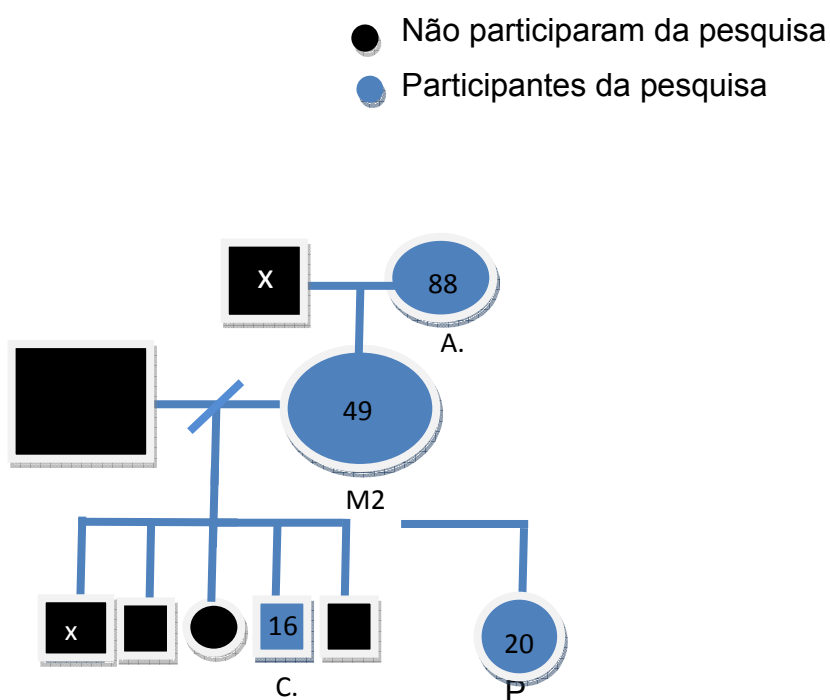


## Família 02

Essa família é composta pela mãe, 49 anos de idade, divorciada, escolaridade correspondente ao ensino fundamental incompleto, copeira, mãe de cinco filhos, sendo que o portador de Autismo é o quarto filho na constelação familiar. O casal se divorciou há 10 anos e na época o pai ficou com os três primeiros filhos e o caçula; a mãe ficou com o filho que possui Autismo. A avó, 88 anos, aposentada, também participou da pesquisa, mas por apresentar dificuldades de expressão, não respondeu as solicitações. Participou da entrevista também a prima do indivíduo com autismo, de

20 anos, escolaridade correspondente a ensino médio incompleto, que está na casa há três meses. Durante a entrevista com a família o filho, 16 anos, portador de Autismo esteve presente, observando as interações feitas entre entrevistadora e a família.

## Genograma da família 02



Os participantes da pesquisa apresentam características peculiares. Sendo que a família 01 composta por ambos os pais e a família 02, com uma composição diferente da primeira, que inclui a avó e a prima na família nuclear e exclui o pai e os irmãos. Há a diferença na escolaridade dos membros das famílias, pois na família 01 ambos possuem o ensino médio completo e na família 02 a maioria dos membros não possui ensino fundamental completo. Percebe-se que estas diferenças influenciam nos dados colhidos e conseqüentemente influenciarão os resultados.

O Transtorno Autista é encontrado em todo o mundo e em famílias de qualquer configuração étnica, social e racial. Desta forma, é uma patologia independente da raça, etnia, classe social ou condição cultural. Dessa forma, a diversidade da amostra é útil para verificar a incidência do autismo em vários tipos de família.



Em relação ao número de filhos e a posição que o indivíduo Autista ocupa na constelação familiar, observou-se que a família 01 possui apenas um filho, sendo que o fato de ser primeiro e único filho implicam em muitas expectativas, sonhos e ideais por parte dos pais.

A posição que o filho ocupa na constelação familiar é de extrema importância, pois os pais têm expectativas mais altas de maturidade em relação ao primeiro filho, e podem ser mais responsivos com a criança que ocupa essa posição (BEE, 1996). Os pais também podem decidir não terem mais filhos diante do fato do filho autista ser o primogênito.

Segundo Prado (2004), a posição do filho na prole gera grandes expectativas nos pais, ocasionando dificuldades maiores quando esse filho possui alguma deficiência ocorrendo o medo em relação às futuras gestações. Relacionando ao pequeno número de membros encontrado em uma das famílias, podemos questionar a possibilidade de existir medo de ter outro filho com a síndrome ou ao fato de procurar dedicar-se mais ao filho com Autismo.

### **3.2 Instrumentos de coleta de dados**

O presente estudo é de cunho qualitativo, realizado com famílias que possuem um membro com autismo. Segundo Martins e Bicudo (2005), a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que se estuda. A generalização é abandonada e o foco de atenção centraliza-se no específico que almeja a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

Nas pesquisas qualitativas, a entrevista mostra-se como ferramenta útil no trabalho de compreensão da realidade dos sujeitos pesquisados. Para este estudo utilizou-se, inicialmente, a entrevista semi-estruturada (Apêndice 02) dirigida à família. Segundo Laville e Dionne (1999), esta modalidade de inquérito trata-se de uma série de perguntas abertas que são feitas oralmente em uma ordem prevista, no qual o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento. Esta entrevista foi utilizada para levantar as primeiras informações sobre a família e aprofundar temas relevantes à pesquisa.

Para compreender a dinâmica da família, foi utilizada a Entrevista Familiar Estruturada (1979) – EFE de Féres-Carneiro (Anexo 01) dirigida à família. A Entrevista Familiar Estruturada – EFE de Féres-Carneiro é um instrumento que tem como objetivo trazer à tona os dinamismos do funcionamento familiar e avaliar padrões básicos de funcionamento da família, possibilitando a realização de uma avaliação das relações familiares. A entrevista é composta de seis tarefas, cinco verbais e uma não-verbal, das quais duas (tarefa 1 e 4) são dirigidas a família e as outras a cada membro individualmente.

Foi utilizado também, o genograma para a caracterização das famílias entrevistadas, configurado através do relato verbal e de questões presentes na entrevista semi-estruturada. De acordo com Wendt (2006), esta técnica consiste em uma forma gráfica que procura estruturar a família ao longo de várias gerações e das etapas do ciclo de vida familiar. No genograma são evidenciados os nomes e idades de todos os membros da família, os casamentos, separações, divórcios, mortes e outros acontecimentos. É padronizado, no qual, símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados em visualizar e acompanhar a história familiar e os relacionamentos entre seus membros. Nesta pesquisa, foi utilizado o genograma com a finalidade de caracterizar e identificar a configuração familiar, que permite uma melhor análise da dinâmica de famílias com um membro com autismo, sendo este o objetivo geral desta pesquisa.

### **3.3 Coleta de Dados**

Inicialmente, a pesquisadora entrou em contato com o responsável pela instituição onde a pesquisa foi realizada para apresentação do projeto de pesquisa e o esclarecimento dos objetivos. Em seguida, foi apresentada a Carta de Aceite da Instituição, para que fosse autorizado o início da pesquisa.

Após a autorização ser fornecida, a psicóloga da instituição entrou em contato com as duas famílias e marcou um horário para que a pesquisadora apresentasse o projeto, explicasse os objetivos, fornecesse as informações descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecidas (Apêndice 01) e tirasse dúvidas dos participantes.

Em primeiro lugar, foi estabelecido um *rapport* com a família, buscando estabelecer uma relação de confiança. Ocampo (1981) afirma que é muito importante estabelecer um bom *rapport* com o entrevistado, reduzindo a possibilidade de bloqueios e paralisações, criando um clima favorável para a realização das entrevistas.

A coleta de dados iniciou com a Entrevista Semi-estruturada (Apêndice 02), com questões que se baseavam em: composição familiar, conhecimento sobre o Autismo, reação diante do diagnóstico, mudanças na família diante do diagnóstico. Por meio das entrevistas foi possível coletar dados para a elaboração do genograma para a caracterização das famílias e colher as primeiras informações sobre a família.

Para complementar a coleta de dados foi realizada a Entrevista Familiar Estruturada (1979) – EFE de Féres-Carneiro (Anexo 01), onde foram realizadas as seis tarefas, buscando a realização dos objetivos propostos em cada tarefa, deixando os participantes expressarem-se livremente.

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas com o objetivo de preservar a fidedignidade das respostas.

### **3.4 Análise de Dados**

Os dados obtidos na presente pesquisa foram analisados através do método de análise de conteúdo. Segundo Setúbal (1999), a análise de conteúdo tem como suporte instrumental qualquer tipo de mensagem ou formas de expressão dos sujeitos sociais. Esse tipo de análise tem como objetivo a verificação das hipóteses levantadas no estudo e o que está por trás dos conteúdos manifestos. A análise de conteúdos se dá pela observação social do objeto de estudo, onde o tempo e a circularidade da comunicação são considerados significativos.

Foi adotado, para esta pesquisa, o método de análise de conteúdo descrito por Moraes (1999) que sugere cinco etapas para a realização da análise de dados, sendo elas: preparação das informações, unitarização do conteúdo, categorização, descrição e interpretação.

A seguir, examinam-se cada uma das etapas conforme Moraes (1999):

- **Preparação das Informações:** identificar as diferentes amostras de informações a serem analisadas e iniciar o processo de codificação dos materiais;
- **Unitarização do conteúdo:** reler todos os materiais e identificar neles as unidades de análise;
- **Categorização:** é um procedimento de agrupar dados, considerando a parte comum entre eles, para sintetizá-los;
- **Descrição:** é um momento de expressar os significados captados nas mensagens analisadas e é produzido um texto repleto de citações originais das entrevistas;
- **Interpretação:** o pesquisador faz a interpretação dos conteúdos manifestos e latentes, sejam ocultados no consciente ou inconsciente.

### 3.5 Procedimentos Éticos

A presente pesquisa foi realizada dentro das normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e a Resolução CFP 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia que correspondem às exigências referentes à ética nas pesquisas com seres humanos, bem como à apreciação do Comitê de Ética. O estudo foi realizado com base nos preceitos éticos e respeitando os seguintes itens:

- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Manter em sigilo os dados dos participantes, preservando o anonimato;
- Utilização dos resultados da pesquisa somente com a finalidade acadêmica, podendo vir a ser publicado em revistas especializadas;
- É uma pesquisa de cunho acadêmico e não visa nenhuma interferência na vida pessoal dos participantes;
- Acesso livre dos participantes as informações que foram coletadas, assim como os resultados obtidos;
- Respeito à recusa do participante durante a entrevista, sendo que participação é voluntária, sem qualquer remuneração.

Os dados das entrevistas foram utilizados da forma mais fidedigna possível, sendo gravados e transcritos na íntegra para garantir a confiabilidade da pesquisa.

Para isto, são necessários procedimentos como:

- Procurar não induzir aos participantes as respostas dando o tempo necessário para que pense nela, sem ser pressionado;
- Estabelecer uma relação profissional entre pesquisadora e entrevistados.

Ao final do estudo, os resultados serão devolvidos aos participantes e a instituição em forma de um artigo científico, após a banca de defesa da monografia.

## **4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Através da análise dos dados e a partir das entrevistas realizadas, emergiram cinco categorias referentes à dinâmica familiar, são elas:

- 1) Dinâmica Familiar, esta categoria se divide em duas subcategorias:**
  - Composição e papéis familiares;
  - Influências no ciclo familiar;
- 2) Identificação de comportamentos diferenciados e diagnóstico;**
- 3) Conhecimento e compreensão do comportamento Autista;**
- 4) Impacto do Autismo na família, esta categoria se divide em duas subcategorias:**
  - Sentimentos provocados pela descoberta do Autismo;
  - Mudanças e transformações na Família em função do Autismo;
- 5) Relacionamento e interação familiar.**

### **4.1 Dinâmica familiar**

A primeira categoria está relacionada à Dinâmica familiar. Dinâmica familiar é entendida como a forma de funcionamento da família, que abrange as regras que viabilizam esse funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas. Nesse sentido, é necessário estudar esse funcionamento, pois conforme Sprovieri e Assumpção Jr (2001) o autismo traz conseqüências para o indivíduo e sua família, interferindo na posição e no estilo de vida, nos relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo.

Para melhor exposição dos resultados, esta categoria foi dividida em duas subcategorias, são elas:

- Composição e papéis familiares;
- Influências no ciclo familiar;

#### 4.1.1 Composição e papéis familiares

Nas famílias da presente pesquisa foram encontradas diferentes composições, que resultaram em papéis diferenciados entre os membros, permitindo uma análise diversificada dos fenômenos a serem estudados.

A família 01 é composta pelo modelo nuclear/intacto (pai+mãe+filho), sendo que o pai possui uma atividade profissional, que gera o sustento da casa e a mãe, antes do nascimento do filho exercia atividade profissional, mas devido às necessidades do filho, ela optou por deixar o mercado de trabalho. Durante a entrevista, foi verificado que o pai é o líder da família, pois quando as questões eram dirigidas ao casal, este sempre tomava a iniciativa de falar e era seguido pela esposa, mostrando assim a configuração da família tradicional, onde o marido é o provedor e a esposa cuida dos afazeres domésticos e da educação dos filhos.

A família 01 encontra-se na fase adolescente, de acordo com Cerveny e Berthoud (2002), esta fase é compreendida como um período de profundas transformações pessoais e relacionais dos membros da família, a organização familiar é readaptada, permitindo que o desenvolvimento tenha progresso.

Segundo Prado (2004), quando há o nascimento de uma criança que apresenta algum tipo de problema, cada um dos integrantes da família reage diferente, uma vez que a situação provoca alterações no desempenho dos papéis. A família 01 mostrou reagir de forma diferente diante do diagnóstico do filho, conforme se percebe na fala de P1:

*“E aí trouxe certo desespero maior para minha esposa né? Mas eu pensei que tinha que ter um jeito. Então, a maneira como nos deram a notícia trouxe muito desespero, um impacto né?”*

Porém, de acordo com a perspectiva biopsicossocial sistêmica, a família deve ser considerada como uma unidade funcional, na qual o impacto de uma enfermidade repercutirá em cada membro e em todos os relacionamentos familiares. Dessa forma, tanto M1 como também P2 vivenciaram de diferentes formas o impacto da enfermidade na dinâmica familiar.

A família 02 é composta pelo padrão de família descasada (mãe+filho). Esta família encontra-se na fase madura, considerada a mais longa e talvez a mais difícil

do ciclo vital, pois envolve uma série de transformações em sua estrutura e dinâmica. É um momento, em que a família se divide, os filhos saem de casa e entram as terceiras gerações, netos e parentes, na família (CERVENY e BERTHOUD, 2002). A dinâmica desta família foi influenciada pelos fenômenos sociais que esta vivenciou. Conforme Féres-Carneiro (1992) a mudança do padrão nuclear intacto para a família descasada exige dos membros da família uma adaptação às mudanças de relacionamento, papéis e estrutura familiar, assim como às demandas do mundo externo. Esse processo de transição se caracteriza, na maioria das vezes, como um momento de crise. A mãe da família 02 precisou adaptar-se as mudanças decorrentes do divórcio, seu papel foi alterado, pois antes tinha a função de esposa que cuidava do lar e passou a ser a líder da família e a pessoa que a mantém financeiramente.

A criança com autismo afeta direta e indiretamente o funcionamento dos demais membros na família. É preciso compreender a família como instituição social significativa, que possui uma identidade e peculiaridades que influenciam sua dinâmica, para assim entender a interação e dinâmica frente ao autismo (CARTER e MCGOLDRICK, 1995).

#### **4.1.2 Influências no Ciclo Familiar**

Existem influências sociais que afetam o ciclo de vida da família. As tarefas normais do ciclo de vida são alteradas, chegando a existirem rompimentos no processo de vida familiar (CARTER e MCGOLDRICK, 1995). Fenômenos ou acontecimentos, tais como o nascimento, adolescência, o divórcio, a doença grave e a morte são exemplos de influências sociais que afetam a família.

Neste estudo, a família 02 vivenciou o divórcio que rompeu os relacionamentos familiares. O pai e o filho mais novo saíram de casa e a mãe e C., filho autista, permaneceram na casa da família. M2 afirma que após o divórcio, há três anos, o pai e o irmão de C. se distanciaram do resto da família e romperam os laços de relacionamento. Segundo Carter e McGoldrick (1995), o divórcio é o maior rompimento no processo do ciclo de vida familiar, onde as tarefas normais do ciclo são afetadas e alteradas.



Ainda segundo as autoras, o conflito entre os pais, principalmente no momento do divórcio, é o fator mais crítico no funcionamento da família e influência no ajustamento dos filhos. Nas famílias que possuem um membro com autismo, o fenômeno é o mesmo, pois o filho com autismo necessita de um ambiente favorável para seu desenvolvimento. Na família 02, a forma como se deu o divórcio dos pais de C., não favoreceu seu desenvolvimento, pois de forma repentina o pai e o irmão foram retirados de seu convívio.

O impacto do divórcio na família desta pesquisa foi ainda mais intenso, pois segundo M2 o principal motivo do divórcio foi um relacionamento extraconjugal do esposo, mantido há aproximadamente cinco anos. O relacionamento extraconjugal intensificou as rupturas nos laços de relacionamento. O autismo pode gerar afastamento do casal, podendo gerar a possibilidade de um dos membros buscarem acolhimento em uma pessoa fora da relação do casal

A família 02 também vivenciou também outros fenômenos que afetam sua dinâmica. O filho mais velho adquiriu uma doença grave que resultou em óbito. Neste período, a mãe passou a dividir-se entre os cuidados com o filho com autismo e o filho enfermo. Carter e McGoldrick (1995) também mencionam o impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. Neste momento, há o rompimento do equilíbrio familiar e quando se refere à morte de um filho, esta situação parece estar fora de lugar no ciclo de vida familiar.

Percebe-se que a dinâmica familiar foi afetada pelo divórcio, afastamento dos familiares, doença grave e pela morte. Esses fatores refletem no filho autista, pois o ambiente precisa favorecer o seu desenvolvimento e beneficiar a sua saúde emocional. As influências sociais, principalmente das pessoas próximas, são fundamentais para o crescimento e desenvolvimento da criança autista.

## **4.2 Identificação de Comportamentos Diferenciados e Diagnóstico**

A segunda categoria encontrada na análise dos dados está relacionada à identificação de comportamentos diferenciados, ou seja, se refere ao momento que foram identificados comportamentos diferenciados nos filhos; e ao diagnóstico, como este foi realizado e quais os sentimentos que gerou na família.

As famílias entrevistadas observaram que em determinado momento seus filhos começaram a apresentar comportamentos que não condiziam com o desenvolvimento normal, como também apresentaram comportamentos regressivos, deixando de interagir com o meio.

A definição de autismo na infância pelo DSM-IV (2002) traz um conceito de diagnóstico que inclui o trio de comprometimento na comunicação interpessoal, na interação social e na capacidade imaginativa. É relatado como um quadro iniciado antes dos três anos de idade. A criança apresenta desenvolvimento normal até os 36 meses.

Quando perguntados sobre o surgimento dos sintomas autísticos, as famílias relataram o que condiz com a literatura, como se percebe nos relatos abaixo:

*“Com um ano e sete meses. A gente percebeu que ele começou a se diferenciar, que ele começou a se isolar. Ele era super normal, com um ano e sete meses foi percebido que ele começou a se isolar, a fazer as coisas erradas, coisas que antes ele não fazia começou a fazer.” (M1)*

*“Foi com 1 ano né? Ele não nasceu com esses sintomas, ele não tinha nenhum sintoma, era norma.” (M2)*

Percebe-se que as duas famílias observaram um período onde os filhos apresentaram um desenvolvimento normal e a partir dos doze meses detectaram alguns comportamentos como isolamento, diferenciação e regresso nas habilidades adquiridas, sendo que esse processo foi gradativo.

Segundo Gauderer (1985), o desenvolvimento dos sintomas da criança autista é gradativo, primeiramente o recém nascido autista demonstra não precisar de sua mãe e raramente chora. No período dos seis aos doze meses, o bebê autista não demonstra afeto e apresenta desinteresse por jogos sociais, tem dificuldade de se relacionar com as pessoas. Muitas vezes, quando a bebê é pego no colo torna-se indiferente e não apresenta comunicação verbal ou gestual.

É importante ressaltar que na família 01, o filho com autismo é o primeiro filho e desta forma a mãe não possui parâmetros para comparar o comportamento do filho em relação a outras experiências de maternidade, aumentando assim a possibilidade de não identificar comportamentos diferenciados no filho. Como se percebe na fala de

M1: *Então com um ano e sete meses ele começou ter distúrbios né? Até ai ninguém notou nada*

Percebe-se, porém, que as famílias deste estudo já detectaram comportamentos diferenciados antes do dois anos de idade. O autismo raramente é diagnosticado antes dos dois anos de idade, porém em outros estudos, pais de filhos autistas comentam que seus bebês apresentavam comportamento diferente das demais crianças, mantendo-se quietos e desinteressados em interagir com os próprios pais e com outras crianças. Apesar da literatura que trata sobre o assunto afirmar que o diagnóstico do autismo só é possível a partir dos dois anos de idade, Zaché (2001, apud GUZMAN et al, 2002) informa que pesquisas recentes realizadas na Europa utilizando cenas reais obtidas através da filmagem do dia-a-dia dos bebês demonstraram que é possível detectar sinais que revelam o risco de desenvolvimento do autismo a partir dos terceiro mês de idade.

Em relação a esses comportamentos diferenciados as famílias detectaram atitudes clássicas do Autismo, que são identificadas na fala a seguir:

*“Aí começamos a fazer todos os exames: tomografia, audição, porque parece que eles não ouvem né? A gente conversa com eles e eles não respondem, criam um mundo só para eles. O que a gente fala não tem importância né?” (M1)*

Na afirmação acima, a família identificou que seu filho deixou de interagir e de responder as solicitações do ambiente. Está de acordo com a definição de Autismo de Perissinoto (2003, p. 62):

[...] “Indivíduo com Autismo mostra dificuldade em reconhecer as emoções dos outros a sua volta, como também em expressar essas emoções. Eles raramente iniciam interação social e mantêm pouca atenção às outras pessoas.”

Uma das principais características do Autismo é a dificuldade de interação social. Essa característica foi relatada por M1, que percebeu que seu filho não respondia à suas solicitações.

Diante dos comportamentos apresentados pelos filhos, as famílias procuraram um atendimento especializado e a busca de uma resposta para o comportamento do filho. De acordo com Perissinoto (2003), o momento do diagnóstico é marcado como

uma crise para a família, pois eles percebem sinais de que alguma coisa está errada com seu filho, mas a exata natureza e alcance do problema não estão claros.

A família 01 deste estudo demonstrou vivenciar esse momento de crise:

*“Aparentemente não teve nenhum diagnóstico. Na realidade o diagnóstico foi psicológico né? A gente percebeu a mudança porque ele regrediu. Até esse um ano e sete meses ele era muito desenvolvido para a idade dele, parecia que ele estava um pouco acima das crianças da idade dele. E de repente ele teve esse regresso né? Aí que mostrou essa primeira preocupação. Então fomos buscar auxílio médico e infelizmente, digo infelizmente, porque se há um diagnóstico médico, tem tratamento e no caso do F. não teve diagnóstico e por fim não teve tratamento.” (P1)*

A família demonstrou estar preocupada com os sinais do filho e procurou um diagnóstico concreto para suas incertezas e limitações sobre o conhecimento do problema de seu filho. Percebe-se então um momento de crise na família, unido a sentimentos de confusão e medo sobre o prognóstico de seu filho. Conforme Guzman et al (2002), o medo e o constrangimento são emoções comuns aos pais da criança, uma vez que a experiência, a compreensão e as informações sobre essa síndrome ainda são limitadas. Como consequência disto, vem à incerteza em relação à criança, à deficiência e ao seu prognóstico, as reações das pessoas à família e à criança, enfim, dúvidas quanto ao seu papel e capacidade, ao futuro dos membros da família e principalmente da criança.

Segundo Prado (2004), a família que possui um membro com alguma deficiência tem de se adaptar a uma realidade não assimilada anteriormente. Para ajudar na assimilação desta nova realidade, as famílias buscaram um tratamento especializado para o filho. Como é relatado nas falas a seguir:

*“Aí levamos no médico e também na psicóloga, e daí que ela começou analisar o caso. Aí ela começou a ter as sessões com ele e começou a trabalhar com ele e ela percebeu que ele se enquadra no Autismo.” (M1)*

*“Aí que veio certa dificuldade, foi levado ele para a escola, como ainda não tinha uma escola especializada, como hoje eu também não acho que seja, mas é quem pode nos dar o melhor apoio, com trabalho psicológico entre outros.” (P1)*

A busca pelo tratamento especializado para o filho evidencia o início da apropriação da nova realidade. Os pais precisam aceitar a idéia que o filho apresenta uma peculiaridade e em função dela necessitará da ajuda deles e de outros profissionais.

O nascimento, o diagnóstico e o prognóstico de uma criança que apresenta algum tipo de problema desestruturam o sistema familiar. As famílias deste estudo vivenciaram momentos de crise no instante que identificaram os comportamentos diferenciados nos filhos, apresentando medo sobre os possíveis alcances da síndrome e incertezas sobre como será o futuro de seus filhos. Diante do diagnóstico, os sentimentos de incerteza e angústia aumentam devido ao pouca compreensão sobre o Autismo e às limitadas informações que as famílias recebem dos profissionais.

#### **4.3 Conhecimento e Compreensão do Transtorno Autista**

Alguns estudos sobre o Autismo relacionam o transtorno à aprendizagem, estudam sua fisiologia e principalmente a interação entre família e o autista, sendo esta última essencial para o desenvolvimento social do autista, pois a família possui influências significativas no comportamento da pessoa com o transtorno (ASSUMPÇÃO, JR e PIMENTEL, 2000; BAPTISTA e BOSA, 2002; FÁVERO e SANTOS, 2005; GAUDERER, 1992; KAPLAN, SADOCK e GREBB, 2003; PERISSINOTO, 2003). Diante disso, percebe-se que é necessário que as famílias tenham conhecimento sobre o Autismo, suas manifestações e seu progresso, para que possam auxiliar no desenvolvimento de seus filhos.

A terceira categoria está relacionada a conhecimento que as famílias possuem sobre o Autismo. O conhecimento sobre o transtorno de seus filhos, sobre o possível desenvolvimento e capacidades que estes podem atingir é importante para que a família torne-se um ambiente que favoreça que o autista desenvolva suas potencialidades e possa contribuir que a saúde do filho.

A família 02 quando questionadas sobre o conhecimento que possuem sobre os transtornos de seu filho demonstrou pouco conhecimento, que se verifica na fala a seguir:

*“Então né? Faz quase 16 anos, daquele tempo não tinha muita coisa, mas a gente vê que ele tem Autismo. E o pessoal da APAE fala isso para a gente.” (M2)*

Nesta fala, percebe-se que única fonte de conhecimento sobre o autismo é a Escola de Educação especial que o filho frequenta, mas que ainda assim é pouco. M2, ao ser questionada sobre como procura conhecer sobre o transtorno do filho relata o seguinte:

*“A gente nunca tem tempo para isso. Tive filhos doentes né? E hoje tenho a mãe para cuidar dela né? Tempo a gente até precisava ter né. Mas é uma coisa muito complicada que a gente nem quer pensar muito.” (M2)*

No relato acima, percebe-se que a família criou alguns mecanismos de defesa para a elaboração do fato de o filho possuir uma deficiência, afirmando que não teve tempo para conhecer mais sobre o Autismo e que não querem nem pensar no assunto.

Gauderer (1992) pontua que na dinâmica familiar existe um processo de luto subjacente, pois a família espera um filho sem a deficiência. Às vezes, a família não consegue elaborar esse luto o que agrava o quadro já existente. Percebe-se, que esse luto que Gauderer aborda, não foi elaborado pela família 02, pois esta parece afastar-se da deficiência do filho e parece não aceitar as diferenças do filho, o que leva a negligência na busca por obter mais conhecimentos sobre o transtorno, impedindo assim, que a família torne-se ambiente facilitador, pois não conhece as reais limitações e capacidades do seu filho.

Nesse sentido, esta pesquisa vem confirmar uma das justificativas da realização deste estudo, que reconhece a necessidade de pesquisas que promovam a relação entre família e autismo. Pois conforme Assumpção e Pimentel (2000), o estudo e a descrição de casos de autismo contribuem, de forma efetiva, para que gradativamente o autismo seja compreendido e analisado. Pesquisas na área da relação autismo e família contribuem para a compreensão da síndrome, bem como de suas características e manifestações. Esses estudos orientam a família, permitindo que elas obtenham maior conhecimento para elaborar suas vivências e tornando-a mais ciente de seu papel em relação ao filho autista.

A família 01, apesar de afirmar que conhece pouco sobre a síndrome do filho, demonstrou possuir maior conhecimento o que facilitou a relação entre a família e o

autista. Esta família também possui uma referência, um caso de autismo que mostrou avanços e por isso teve parâmetros para incentivar o filho a progredir.

*“A gente conhece pouco sobre o Autismo, mais especificadamente pela escola, alguma coisa que vimos em filme. Mas o que se sabe, que a criança muito pouco muda né? A gente sabe de um caso nos EUA, de uma pessoa que hoje escreve, inclusive trabalha né?” (P1)*

Através da pesquisa e das informações colhidas, percebeu-se que a família que demonstrou obter maior conhecimento sobre a síndrome e suas conseqüências no portador é uma família que facilita o desenvolvimento do filho, permitindo que ele adquira independência e sinta-se valorizado. Dessa forma, levanta-se a hipótese de existir relação entre conhecimento dos aspectos autísticos e família como facilitadora da saúde emocional do filho com Autismo.

A família 01 parece potencializar o trabalho dos profissionais que acompanham o filho, demonstrando interesse nos avanços do filho e valorizando o papel do profissional de educação especial que atuam junto ao filho.

*É agora, ultimamente o F. tem tido uma mudança muito grande. A gente atribui, ao trabalho profissional, não podemos desmerecer o trabalho das pessoas que estão trabalhando com o F. porque a gente sabe que o trabalho está sendo bem feito né? (P1)*

*E hoje nós temos visto uma mudança muito grande na vida do F. tanto é que das crianças autista da APAE daqui o F. é a criança que tem o desenvolvimento melhor né? Nós temos uma grande expectativa. (P1)*

A aproximação da Escola de Educação Especial, dos profissionais e dos avanços do filho, evidencia que a família possui conhecimentos sobre o transtorno e busca conhecer melhor através do cotidiano do filho. De acordo com Guzman et al (2002), a família exerce um desempenho fundamental na vida de um filho que possui autismo. Ela deverá estar informada das variações quanto ao grau de severidade destas características e além dos esclarecimentos recebidos, quanto ao problema, deve estar habilitada a exercer o papel que lhe cabe como coadjuvante na busca resultados positivos no desenvolvimento dessa criança, conjuntamente com os profissionais nas áreas.

Neste estudo percebeu-se que famílias que possuem maior conhecimento sobre o Autismo são capazes de elaborar suas vivências e tornando-a mais ciente de suas capacidades e limitações. Essas famílias também possibilitam que seus membros possam desenvolver-se de forma mais efetiva, como é evidenciado no comportamento da família 01 em relação ao filho autista:

*Tanto que hoje ele nos ajuda, eu peço as coisas para ele e ele me alcança. E vemos que aquele ditado de que ele nunca mudaria mudou né?(P1)*

*Ele tem controle né? Podemos sair com ele em qualquer lugar. (M1)*

Percebe-se que, a partir do conhecimento que a família possui do transtorno do filho, ela o estimula para que supere suas limitações e o prognóstico dado pelos profissionais e o introduzem na rotina da família, permitindo que o filho sinta-se útil.

Nesse sentido, Guzman et al (2002) menciona que no momento de conscientização do problema pelo grupo familiar, podem existir questionamentos e dúvidas, por falta de esclarecimentos ou até mesmo, desconhecimento do transtorno, provocando, às vezes, desarticulação na família, se esta não for bem estruturada. Neste estudo, identifica-se que a família 01 conseguiu elaborar as dúvidas e proporcionou ao filho um ambiente familiar estruturado e a família 02 não vivenciou a aceitação da deficiência do filho, o que não favoreceu a busca por maiores esclarecimentos sobre o transtorno e suas implicações, impedindo o filho de superar limitações e desenvolver suas potencialidades.

Diante disso, percebe-se que famílias que possuem um membro com deficiência necessitam de acompanhamento para que possam elaborar as situações difíceis que enfrentam, para que possam tornar-se um ambiente favorável para o desenvolvimento de seus filhos.

#### **4.4 Impacto do Autismo na Família.**

Esta categoria está relacionada ao impacto que o Autismo ocasiona na família. Guralnick (2000) em seus estudos sobre crianças com transtornos do desenvolvimento identifica quatro estressores em potencial que impactam as famílias.



A grande quantidade de informação sobre o processo de diagnóstico e problemas de saúde, o processo de diagnóstico que pode resultar em sofrimento interpessoal e familiar, a necessidade de se alterar horários e rotinas e a necessidade de tempo e energia para a identificação de serviços especializados, para o transporte da criança para esses serviços, assim como a falta ao trabalho e os gastos financeiros. Na presente pesquisa, foram encontrados os quatro estressores em potencial que Guralnick (2000) tem proposto em seus estudos:

*“Realmente impactou né? Porque nunca tínhamos nem ouvido falar de Autismo e de repente você se depara com isso, com uma situação onde ele cria um mundo só para ele e que a gente fala e ele não dá atenção nenhuma.” (M1)*

*“É realmente a gente teve tempos muito difíceis. Nosso dia a dia teve que ser todo modificado.” (M2)*

*“Então é bem complicada a situação né? Porque nunca tínhamos ouvido falar... Mas foi um choque para nós. Principalmente de saber que aquilo não tem solução né? Que perante aos médicos não tem solução né? E principalmente pela notícia de que ele só tenderia a piorar.” (M1)*

Desafios são encontrados pelos participantes deste estudo, pois estes afirmam vivenciarem um impacto ao deparar-se com uma nova situação, onde suas rotinas precisariam ser modificadas em função das exigências da condição do filho. Apresentam também indicadores de estresse devido às dificuldades diante da descoberta do transtorno, da gravidade do diagnóstico e das modificações que vivenciaram em função do autismo.

A família de indivíduos com autismo se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho, já que as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e a dependência de pais. Essa situação pode constituir um estressor em potencial para familiares. Há estudos que comprovam que familiares de indivíduos com autismo apresentam estresse maior que familiares de indivíduos com outros transtornos ou com síndrome de Down (SCHMIDT e BOSA, 2003; FÁVERO e SANTOS, 2005).

É importante ressaltar que, no estudo de Moes e cols. (1992 apud FÁVERO e SANTOS, 2005), as mães de crianças autistas mostraram significativamente mais estresse do que os pais, fato que pode ser explicado pela sugestão de que o estresse pode estar relacionado às diferentes responsabilidades com a criança designadas para a mãe e os pais estão comprometidos com sua atividade profissional fora de casa. Nesta pesquisa, a mãe, após a descoberta do autismo, decidiu não ter atividades profissionais fora de casa e o pai era o provedor da casa. Segundo a pesquisa acima, esta circunstância pode gerar sobrecarga sobre a mãe, que poderá ocasionar conflitos familiares.

Para melhor exposição dos resultados, esta categoria foi dividida em duas subcategorias, são elas:

- **Sentimentos e Sensações Provocados pela Descoberta do Autismo.**
- **Mudanças e Transformações na Família em Função do Autismo.**

#### **4.4.1 Sentimentos e Sensações Provocadas pela Descoberta do Autismo**

Está subcategoria refere-se aos sentimentos, como também às situações difíceis que as famílias deste estudo vivenciaram diante da descoberta do Autismo. O transtorno autista afeta os membros da família, gerando sentimentos e respostas variadas que acabam gerando efeitos na criança. Ao vivenciar as dificuldades frente ao autismo, a família possui um estado de desequilíbrio pelas situações de tensão, passando a refletir nas relações familiares dificultando a saúde emocional de seus membros (SPROVIERI e ASSUMPCÃO JR, 2001).

Como pode ser analisado, M2 conhece que a situação do filho com autismo gerou um sofrimento familiar: *“O mesmo sofrimento ensina a viver. A gente foi se adaptando ao jeito dele, foi cuidando o jeito dele. Adaptamos-nos a ele, graças a Deus hoje a gente o entende né?”* Gauderer (1992), já se voltava para o sofrimento da família que possui um filho com autismo e pontuava a necessidade da família receber um acolhimento para esse sofrimento, para que acima de tudo possam proporcionar uma vida melhor para o filho com deficiência.

O transtorno Autista é considerado uma síndrome, multi-causal, pois sua etiologia ainda não é conclusiva, existindo várias explicações para sua causa, como anormalidades orgânicas, neurológicas, biológicas, fatores genéticos, imunológicos e perinatais entre outros (BERINGHS, 2002). O diagnóstico é considerado um momento importante para o desenvolvimento da pessoa com autismo. Diante das poucas informações recebidas e da complexidade do quadro autístico, as famílias sentiram-se angustiadas, como é verificados no relato de M1: *“Na época que descobrimos sobre o F. era bem raro, hoje tem mais crianças com autismo né? Mas foi um choque para nós. Principalmente de saber que aquilo não tem solução né? Que perante aos médicos não tem solução né? E principalmente pela notícia de que ele só tenderia a piorar.”*

Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007), em um estudo sobre estratégias de *coping* utilizadas por mães de filhos com autismo, evidenciaram que as principais dificuldades encontradas pelas mães refere-se aos problemas de comportamento e as dificuldades com atividades de vida diária, o que contribuía para elevar o nível estressor materno. A família 01, também encontrou as mesmas dificuldades que também culminaram em momentos de tensão denominados como tempos difíceis, segundo M1:

*“E realmente a gente teve tempos muito difíceis, que de repente ele tava bem e de uma hora para outra ele saia correndo ia para rua e não olhava se vinha carro ou não, aquele descontrole total. Não havia controle, era aquele descontrole total, dentro de casa ele ia estragando as coisas, ele ia derramando as coisas no chão.”*

Segundo Fávero e Santos (2005) as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, como o autismo, promotoras de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional. Essas situações de tensão foram encontradas nas famílias deste estudo, que demonstraram diferentes de expressar sentimentos e emoções.

#### **4.4.2 Mudanças e Transformações na Família em Função do Autismo**

Prado (2004) esclarece que o nascimento de uma criança que apresenta algum tipo de problema provoca alterações no desempenho dos papéis. Os membros têm de conviver com uma criança que não condiz com a figura desejada, desencadeando em uma mudança da rotina familiar. As famílias participantes da pesquisa foram questionadas em relação a estas mudanças e adaptações que ocorreram em função do Autismo.

*“No começou modificou muito nossa rotina. No começo sim, existiram momentos que foram muito difíceis.” (P1)*

*“Eu passei a trabalhar apenas nos finais de semana e à noite, no momento que tem alguém que fique com ele (filho com autismo), senão não posso trabalhar” (M2).*

Nas falas acima, percebe-se que em função da descoberta do Autismo e durante o processo de assimilação da nova realidade, as famílias necessitaram adaptar-se a nova situação e tiveram que modificar suas rotinas. Sprovieri (1995), afirma isso ao dizer que as relações familiares são afetadas com a presença de um indivíduo com Autismo. Os pais deslocam a atenção de seus afazeres do cotidiano para atender as necessidades da pessoa com Autismo. Portanto, há modificações nos papéis e funções do grupo familiar, podendo afetar os membros da família.

O deslocamento da atenção dos seus afazeres, como exemplo o trabalho, para atender as necessidades do filho com Autismo é comum nas famílias. Nas duas famílias desta pesquisa foi verificada esta adaptação, M1 decidiu não trabalhar fora de casa para assim atender as necessidades do filho e se dedicar melhor ao cuidado dele, reduzindo assim a renda familiar e M2 adaptou os horários de trabalho, passando a trabalhar apenas nos finais de semana e durante a noite. Tunali e Power (1993 apud FÁVERO e SANTOS, 2005) afirmam que é comum que mães de crianças autistas tenham dificuldade de prosseguir sua carreira profissional devido ao tempo excessivo de cuidados que a criança necessita e à falta de outros cuidadores.

Outra adaptação que uma família vivenciou foi a decisão de terem apenas um filho, quando questionada sobre a escolha, a família respondeu da seguinte forma:

*“É a gente não quis mesmo né? Não foi nem medo, foi devido às dificuldades eminentes hoje né? Dificuldades financeiras, tudo isso né? E o F. requer um cuidado*

*especial, e a gente sabia que só um de nós poderia trabalhar e com mais uma criança ficaria mais difícil. A gente decidiu então cuidar melhor do F.” (P1)*

A posição que o filho ocupa na constelação familiar é de extrema importância, pois os pais têm expectativas mais altas de maturidade em relação ao primeiro filho, e podem ser mais responsivos com a criança que ocupa essa posição e também podem decidir não terem mais filhos diante do fato do filho autista ser o primogênito (BEE, 1996). Neste estudo, o filho da família 01 é primogênito e como se verifica na fala acima a, a família decidiu não ter mais filhos, para dedicar-se melhor a esse filho.

As famílias da pesquisa também tiveram que modificar o ambiente físico devido às consequências que o Autismo traz para o lar. Essa situação é relatada por P1: *Tivemos até que trocar o encanamento de pia, de banheiro, de tudo. Porque tudo que ele pudesse destruir, ele destruía. Tinha habilidade para rasgar as coisas, pacotes.* Fávero e Santos (2005), afirmam que dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos financeiros, a qualidade de vida psíquica e social dos cuidadores e em relação ao ambiente físico.

Nesta pesquisa, a dinâmica familiar dos participantes sofreu mobilizações nos aspectos financeiros, quando um dos familiares decidiu não trabalhar para permanecer próximo ao filho, o que reduziu a renda familiar. Modificou também as escolhas familiares sobre a possibilidade de terem mais filhos, o que resulta em uma profunda transformação na família e sua rede social, pois a mesma família é questionada pelo fato de não possuírem mais filhos. E por fim, a família vivenciou mobilização também no aspecto físico, precisando modificar o ambiente, para melhor se relacionar com o filho autista.

Diante das mobilizações que as famílias desta pesquisa vivenciaram, percebe-se que as consequências que um membro permanentemente sintomático, como o autista, ocasiona à família é um fator relevante para estudos. Pois, esse fator muitas vezes leva a família a comportar-se de forma disfuncional, devido as constantes adaptações que precisam vivenciar para descobrir qual a melhor maneira de ajudar o filho autista, evidenciando a possibilidade de desenvolver

a relação entre o autismo infantil e o estresse familiar (FÁVERO E SANTOS, 2005).

#### 4.5 Relacionamento e interação familiar

Esta categoria está relacionada à como se estabelecem os relacionamentos na família e como se dá a interação familiar.

Quando se fala em relacionamento e interação, é necessário esclarecer que apesar do autista não saber como se relacionar com as pessoas, isto não implica que ele não deseje fazê-lo. As pessoas autistas não são destituídas de emoções. Na verdade, suas sensações são internas, porém, elas não sabem como controlar essas sensações de forma sociável. Como menciona Gauderer (1985), o problema do autismo não é ausência do desejo de interagir e comunicar-se, mas sim, ausência da habilidade para fazê-lo.

Nesta pesquisa, verificou-se que a família 01 busca estratégias para interagir e incluir o filho na família, conforme P1 relata:

*A gente sai bastante com ele, saímos muito com ele, e ele sempre está junto, ele faz parte mesmo né? Ele tem o seu lugar em casa, no carro, na igreja!*

A família demonstra incluir o filho no cotidiano da família, permitindo que F. sinta-se valorizado e tenha um lugar no lar. Percebe-se que a família conseguiu superar as dificuldades geradas pelo autismo e consegue potencializar as capacidades do filho, como se percebe na fala de P1: *“Hoje nós não vimos o F. como um problema, ele serve de benção na nossa casa. Nós sempre o tratamos normal.”* Perissinoto (2003) ressalta a importância do contexto de indivíduos com autismo, afirmando que estes sejam compreensivos, que facilitem sua evolução e que possam moldar-se a suas limitações. As influências sociais, principalmente das pessoas próximas, como os membros da família, são fundamentais para um melhor desenvolvimento da criança.

Para esta família, o processo de aceitação foi gradativo, pois aos poucos passaram a aceitar a deficiência, como também se adaptar a ela. A família encontrou maneiras de interagir com o filho. Um exemplo dessa interação é através da música, pois segundo P1 o filho gosta de ouvir música, e em alguns momentos o pai o acompanha. A atitude de P. está de acordo com o que relata Guralnick (2000), pois a criança autista não envolve ninguém em suas atividades, ela vive num mundo particular, é necessário que os pais tomem a iniciativa de tentar se comunicar com

seus filhos e descobrir qual a atividade mais receptiva para o filho e praticá-la sempre que possível.

Na família 02, percebe-se que durante a entrevista com M2, mãe do autista, ao se referir ao filho, dificilmente usava o nome, usando termos como “ele” ou “menino” para se referir ao filho. Esse fator pode desencadear uma despersonalização do indivíduo. M2 também infantiliza o filho, como se percebe na fala a seguir: *“Então, para mim não mudou nada desde que ele nasceu, continua como um bebê. As Gurias lá da APAE falam que ele é um homenzinho já, mas para mim ele ainda é como antes.”* Para M2 o filho, mesmo com 16 anos, é considerado um bebê. Ao contrário da família 01, esta família não promove a independência do filho. Conforme Guzman et al (2002), é preciso que o contexto do autista, facilite sua adaptação ao mundo social, que depende das oportunidades que o autista teve em cada fase de desenvolvimento. A família, no momento que infantiliza e não promove à independência do filho, priva-o de vivenciar oportunidades que irão contribuir para o seu desenvolvimento.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O impacto do autismo na família tem sido foco de investigações há quase três décadas, revelando intenso interesse científico pelo tema. As pesquisas que inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança, passaram a estudar os efeitos da criança com autismo sobre os pais e sobre a família (SCHMIDT e BOSA, 2003). De acordo com Gauderer (1997), os pais que têm filhos com autismo sofrem e a intensidade do sofrimento varia de acordo com a problemática do filho, a dificuldade de tratamento, a cronicidade do processo e também quanto maior for seu nível de sensibilidade. O psicólogo pode ajudar os pais a compreenderem, discutirem, entenderem e a trazerem à tona sentimentos universalmente presentes em todos aqueles que têm filhos com essa síndrome.

Este estudo pretendeu, através da análise da dinâmica familiar, identificar as possíveis adaptações vivenciadas pela família diante do transtorno autista, verificando a compreensão que a família possui do autismo e compreendendo como se estabelece a interação familiar. Segundo Marquezine, Almeida, Omoro e Tanaka (2003), a compreensão da manifestação do transtorno depende do contexto em que esse fenômeno se manifesta. Dessa forma, para compreender o Autismo precisa-se analisar o contexto familiar.

Segundo Cerveny e Berthoud (2002), ter ou não um filho é um processo que envolve desejos e decisões e é considerada uma grande mudança na vida e, acima de tudo, uma grande responsabilidade, resultando em sentimentos ambivalentes e emoções fortes na primeira fase do ciclo vital. As famílias possuem expectativas e planos em relação ao filho esperado. Com a chegada de uma criança com autismo, a idealização dos pais é frustrada, eles deparam-se com uma situação diferente da esperada, que exige uma rápida adaptação e reorganização do cotidiano familiar. As famílias passam por momentos difíceis até encontrarem equilíbrio e ajustamento a essa nova situação. Esses ajustamentos dependem de vários fatores como a condição financeira, o tipo de relacionamento familiar e a maturidade emocional.

As famílias da pesquisa apresentaram características peculiares. As duas famílias entrevistadas possuíam diferentes configurações, graus de escolaridade, níveis socioeconômicos e encontram-se em diferentes etapas do ciclo vital familiar. Estes fatores permitiram identificar que, mesmo em diferentes realidades, as



transformações e a angústia que o autismo ocasiona as famílias são inerentes. Nesse sentido, as duas famílias afirmaram que vivenciaram transformações decorrentes do transtorno. Porém, as estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias foram bem distintas e a família 01, demonstrou possuir mais fatores que permitiram o ajustamento a realidade do filho, como melhor condição financeira, maturidade emocional e nível escolar mais elevado.

Percebeu-se que o diagnóstico do filho foi um momento de crise nas famílias. Surgiram muitas dúvidas e inseguranças quanto ao futuro do filho que intensificaram os sentimentos de angústia e medo. A família é uma unidade funcional na qual o transtorno de um de seus membros irá repercutir nos demais membros, que vivenciarão esta experiência de diferentes formas. Nesses momentos, a família necessita de um auxílio profissional para que seus sentimentos sejam elaborados, por isso, a importância da atuação do psicólogo junto a esses familiares. É comum emoções como o medo e o constrangimento em pais de crianças autistas, pois ainda são limitadas as informações, experiências e a compressão sobre o autismo.

Neste estudo, a família que demonstrou obter maior conhecimento sobre a síndrome e suas conseqüências no portador, é uma família que facilita o desenvolvimento do filho, permitindo que ele adquira independência e sinta-se valorizado. No entanto, a família que demonstrou não assimilar a realidade do filho, não buscou informações sobre o transtorno e resultando na privação do desenvolvimento das potencialidades e da independência do filho autista. Dessa forma, levanta-se a hipótese de existir relação entre conhecimento dos aspectos autísticos e família como facilitadora da saúde emocional do filho com Autismo. Estas famílias também são capazes de elaborar suas vivências e tornando-se mais ciente de suas capacidades e limitações, possibilitando que seus membros possam desenvolver-se de forma mais efetiva.

Neste sentido, verificou-se que a família 01 é facilitadora da saúde emocional de seus membros. As influências sociais, principalmente das pessoas próximas, são fundamentais para o crescimento e desenvolvimento da criança autista. É preciso, que o contexto do autista, facilite sua adaptação ao mundo social, que depende das oportunidades que o autista teve em cada fase de desenvolvimento. Percebe-se que a família 01 permitiu que o filho tivesse oportunidades de se desenvolver em cada fase, por meio da busca de conhecimento sobre a síndrome, da valorização das potencialidades do filho e através da interação entre pais e filho.

A dimensão do impacto do autismo nas famílias deste estudo abrange inúmeros aspectos, que incluem a mudança e adaptação do espaço, redução do nível sócio econômico, mudanças de planos futuros, possibilidade de gerar conflito conjugal. Diante destas mobilizações, percebe-se que as conseqüências que um membro permanentemente sintomático, como o autista, ocasiona à família é um fator relevante para estudos. Esse fator muitas vezes leva a família a comportar-se de forma disfuncional, devido aos constantes adaptações que precisam vivenciar para descobrir qual a melhor maneira de ajudar o filho autista, evidenciando a possibilidade de desenvolver a relação entre o autismo infantil e o estresse familiar.

Diante de uma situação como o autismo, que possui dimensões que afetam o casal, é necessário que o casal una-se e busque maneiras para superar as dificuldades e formas para vivenciar o momento estressor de modo que este não venha interferir negativamente no relacionamento do casal. A família 01 mostrou que a união entre os membros da família é um fator importante para superar as situações difíceis, como se verifica na fala de P: *Procuramos sempre ser unido espiritualmente para poder vencer as situações né?*

As famílias que possuem um filho com autismo enfrentam inúmeros fatores que afetam o ciclo vital. Conforme Fávero e Santos (2005), famílias que se encontram em circunstâncias especiais que promovem mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros, como é o caso do autismo, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional. Essas situações de tensão foram encontradas nas famílias desta pesquisa, que demonstraram diferentes formas de expressar sentimentos e emoções.

Nesse sentido, é importante que no momento do diagnóstico, no período de assimilação da nova realidade e diante das transformações decorrentes do autismo, as famílias sejam acompanhadas por profissionais, para que obtenham informações e possam elaborar este momento de forma mais saudável. Segundo Sprovieri (1995), o trabalho de profissionais junto às famílias pode favorecer o ajustamento das relações familiares, preparando-os para que enfrentem adequadamente os obstáculos surgidos em suas inter-relações em função do sistema familiar estar adoecido.

Nesse contexto, segundo Amiralian (1986), o psicólogo pode fazer esclarecimentos aos pais e também a outros profissionais sobre as formas e condições de aprendizagem e ajustamento do indivíduo. O trabalho do psicólogo e de

uma equipe multidisciplinar, com a família, resulta em melhor qualidade de vida para a pessoa que possui algum transtorno. Mesmo em família que facilitam o desenvolvimento do filho, como o caso da família 01, percebe-se a necessidade de acompanhamento por parte de profissionais especializados. Neste sentido, todos podem ajudar a construir esse caminho e, em especial, o psicólogo, que poderá atuar diretamente com os sentimentos, expectativas e desejos.

Para que exista essa proximidade entre os profissionais e as famílias, é necessário que existam pesquisas que contribuam para a temática aqui discutida, servindo de conscientização das famílias e profissionais sobre a importância de se manter um ambiente propício para o desenvolvimento das potencialidades do filho autista.

## 6. REFERÊNCIAS

AAMR. **Retardo Mental**: definição, classificação e sistema de apoio. Tradução Magda França Lopes. 10 ed. POA: Artemed, 2006.

AMIRALIAN, M.L.T.M., **Psicologia do Excepcional**. vol. 8. São Paulo: E.P.U., 1986.

ASSUMPÇÃO, JR; PIMENTEL, A.C. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, vol.22 nº 2, 2000.

ASSUMPÇÃO, JR; Transtornos abrangentes do desenvolvimento. In KUCZYNSKI,E. **Tratado de psiquiatria da infância e adolescência**. São Paulo: Atheneu, 2003.

AUN, J.; VASCONCELLOS, M.; COELHO, S. **Atendimento Sistêmico de Famílias e Rede Sociais**: vol. 1, fundamentos teóricos e epistemológicos. 2ª Edição. Belo Horizonte: Ophicina de Arte & Prosa, 2006.

BAPTISTA, C.R.;BOSA,C. **Autismo e Educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artemed, 2002.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 7 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BERINGHS, L.M.M. Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. In: SANTA CATARINA. **Fundação Catarinense de Educação Especial**. 21 fev 2002.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo vital familiar**: uma estrutura de terapia familiar. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CERVENY, C. BERTHOUD, C. **Família e ciclo vital**: nossa pesquisa em realidade. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CERVENY, C. BERTHOUD, C. **Visitando a Família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

DSM IV – TR <sup>TM</sup> **Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais**. Trad. Claudia Dornelles. Porto Alegre: Artmed, 2002.

FÁVERO, M.; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura, **Psicologia: reflexão e crítica**, vol. 18, n° 3, p. 358-369, 2005.

FÉRES-CARNEIRO, T. **Família: Diagnóstico e Terapia**. Petrópolis: Vozes, 1992.

FÉRES-CARNEIRO, T. **Família: Diagnóstico e Terapia**. Petrópolis: Vozes, 1996.

GAUDERER, E. Christian. **Década 80: Autismo**. São Paulo: Sarvier, 1985.

GAUDERER, E.C. **Autismo e outros atrasos no desenvolvimento**: uma atualização para os que atuam na área. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. CORDE, 1992.

GAUDERER, C. Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento – **Guia Prático Para Pais e Profissionais**. 2ª ed. revista e ampliada. Revinter, 1997.

GURALNICK, M. J. Early childhood intervention: evolution of a system. Focus on autism and other. **Developmental Disabilities**, 15 (2), 68-79, 2000.

GUZMAN, H; HENRIQUE K. P.; GIANOTO N. D.; BEDIN O. J.; DUART. P. Autismo: questões de tratamento e conseqüências na família, **Iniciação Científica – Cesumar**, vol. 04, n° 01, p. 63-68, 2002.

HOCHHEIM, V. **O autismo e a Dinâmica Familiar**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia)- Centro de Ciências da Saúde. UNIVALI, 2004.

KAPLAN, H.I.; SADOCK,B.J.; GREBB, J.A. **Compêndio de Psiquiatria**: Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica; 7 ed; Porto Alegre: Artemed, 2003.

LAVILLE, C.; DIONNE,J. **A construção do saber**: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artes Médicas; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LEBOYER, M. **Autismo Infantil**: fatos e modelos. São Paulo: Papyrus, 1987.

MARQUEZINE, M.C; ALMEIDA, M. A.; OMORE, S.; TANAKA E.D.O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003.

MARTINS, J.; BICUDO, M. **A Pesquisa Qualitativa em Psicologia**: Fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Centauro, 2005.

MORAES, R. **Análise de conteúdo**. Educação, Porto Alegre, ano XXII, n. 37, p.7-32, mar.1999.

NIEWEGLOWSKI, V.H. **Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**: vozes e vivências da família. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2004.

OCAMPO, M.L.S. e cols. **O processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

PERISSINOTO, J. **Conhecimentos essenciais para atender bem a crianças com autismo**. São José dos Campos: Pulso, 2003.

PRADO, A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. **Família e**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 85-98

ROSSET, S (Org.). **Relações de Casal**: tempo, mudança e práticas terapêuticas. Curitiba: Sol, 2005.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo, **Interação em Psicologia**, Rio Grande do Sul, vol. 7(2), p. 111-120, 2003.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.D.; BOSA, C.A. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: reflexão e crítica**, vol. 20, n° 1, Porto Alegre, 2007.

SCHWARTZMAN, J.S. **Autismo Infantil**. São Paulo: Memnon, 2003

SETÚBAL, A. Análise de conteúdo: suas implicações nos estudos das comunicações. In: MARTINELLI, M. (org). **Pesquisa Qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras Editora, 1999.

SPROVIERI, M. Família, autismo e sociedade. In: ASSUMPÇÃO, F. SCHWARTZMAN, J. **Autismo Infantil**. São Paulo: Memnon, 1995. p. 264-276.

SPROVIERI, M. ASSUMPÇÃO JR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas, **Arquivos da Neuropsiquiatria**, São Paulo, vol. 59(2-A): p. 230-237, 2001.

WENDT, N. C. **Fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança durante a transição para a parentalidade**. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2006.

## 7 ANEXO 01

### Entrevista Familiar Estruturada – EFE de Féres-Carneiro (1979)

**Tarefa 1** – “Vamos imaginar que vocês teriam de mudar-se de casa onde moram no prazo mínimo de um mês. Gostaria que vocês planejassem agora, em conjunto, como seria essa mudança”

**Tarefa 2** - “Quando você está fazendo uma coisa qualquer, mas fica difícil terminar essa tarefa sozinho, o que você faz?”

**Tarefa 3** – “Como é um dia de feriado na Família?”

**Tarefa 4** – “Diga quais coisas você mais gosta em você.”

**Tarefa 5** – “Imagine que você está em casa discutindo com uma pessoa qualquer de sua família, e alguém bate na porta. Quando você vai atender, a pessoa com quem você estava discutindo lhe dá um empurrão. O que você faz?”

**Tarefa 6** – “Cada um de vocês vai escolher uma ou varias pessoa da família, pode ser qualquer pessoa, e vai fazer alguma coisa para mostrar a essa pessoa que gosta dela, sem dizer nenhuma palavra.”



## 8 APÊNDICE 01

### TERMO E CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### APRESENTAÇÃO

Gostaria de convidá-los a participar de uma pesquisa que tem como objetivo verificar as transformações na família de filhos com autismo.

Sua participação consistirá em responder a uma entrevista estruturada e semi estruturada, que visam através de relatos verbais e não verbais que serão gravados, analisar a dinâmica de famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo. A entrevista será realizada com todos os membros da família em conjunto. Os dados serão devolvidos em forma de artigo para que os participantes possam ter acesso ao resultado da pesquisa e para a instituição.

Quanto aos aspectos éticos, gostaríamos de informar que:

- a) Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo, preservando o anonimato;
- b) Os resultados desta pesquisa serão utilizados somente com a finalidade acadêmica, podendo vir a ser publicado em revistas especializadas;
- c) Não há respostas certas ou erradas, o que importará é sua opinião;
- d) A aceitação não implica que você estará obrigado a participar, podendo interromper sua participação a qualquer momento;
- e) A participação é voluntária, sem qualquer remuneração;
- f) Esta pesquisa é de cunho acadêmico e não visa nenhuma interferência na vida pessoal dos participantes;
- g) A devolução dos resultados será feita aos participantes da pesquisa.
- h) Durante a participação, se tiver alguma reclamação/dúvida em relação à pesquisa, sobre a ética, você poderá entrar em contato com a professora Lísia Regina Ferreira Michels, responsável pelo estudo, através da do telefone: (47) 3341 7586 e poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação.

## IDENTIFICAÇÃO E CONSENTIMENTO

Caso aceite participar, por favor, preencha os dados a seguir:

Eu \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ declaro estar ciente dos  
propósitos da pesquisa, da maneira que será realizada e no que consiste  
minha participação. Diante das informações, aceito participar da pesquisa.

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Orientadora: Professora Dra Lísia Regina Ferreira Michels

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora: Scheila Borges da Silva

UNIVALI – CCS – Curso de Psicologia

Rua Uruguai, 438

Email da orientadora: [lisia@univali.br](mailto:lisia@univali.br)

Telefone: (47) 3341 7586

## **APÊNDICE 02**

### **Entrevista Semi estruturada**

- 1) Quantas pessoas moram na mesma casa do autista? Ele é filho único? Primeiro filho? Como se compõe a família nuclear? Qual a idade dos membros?
- 2) Em que momento percebeu que seu filho possuía um transtorno? Como e quando foi que isso aconteceu?
- 3) Seu filho está recebendo tratamento?
- 4) Como foi realizado o diagnóstico? Com quantos anos?
- 5) Quais os comportamentos apresentados por seu filho antes e depois do diagnóstico?
- 6) Qual foi a reação que o diagnóstico provocou na família?
- 7) Quais foram as mudanças na família a partir da descoberta do autismo?
- 8) O que você entende sobre Autismo? Como procurou conhecer mais sobre o Autismo?
- 9) Como você define o seu relacionamento com seu filho
- 10) Quais as atividades que vocês fazem juntos?