



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

CARACTERÍSTICAS DOS RELACIONAMENTOS E HABILIDADES SOCIAIS DE
FAMILIARES COM FILHOS AUTISTAS

Laura Knauft

Prof.^a Dra. Carolina Severino Lopes Costa (orientadora)

Dra. Carla Ariela Rios Vilaronga (coorientadora)

SÃO CARLOS

2015



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**CARACTERÍSTICAS DOS RELACIONAMENTOS E HABILIDADES SOCIAIS DE
FAMILIARES COM FILHOS AUTISTAS**

Laura Knauft

Prof.^a Dra. Carolina Severino Lopes Costa (orientadora)

Dra. Carla Ariela Rios Vilaronga (coorientadora)

Trabalho de Conclusão de
Curso apresentado como pré
requisito para obtenção de
título em Licenciatura em
Educação Especial.

SÃO CARLOS

2015

O presente trabalho é dedicado aos meus pais, Izilda Aparecida Pereira Knauft e Sergio Antonio Knauft. Sem vocês nada seria possível.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, por ter iluminado meus passos, minhas escolhas, me dado confiança e serenidade.

À minha orientadora, Carolina, por ter aceitado meu pedido de orientação e mesmo diante sua ausência, mostrou-se presente e me ajudou em diversos processos do meu trabalho. Suas contribuições foram enriquecedoras.

À minha coorientadora, Carla Vilaronga, que me auxiliou em todos os passos do meu projeto, que me guiou, me incentivou e sempre me socorreu quando eu a chamava, obrigada por tornar esse trabalho possível.

À Tatiane Lessa, que fez muito mais que ser a psicóloga que aplicou o Inventário de Habilidades Sociais, mas sim foi uma amiga que me ajudou muito mais do que estava previsto e fez com que eu a admirasse por ser uma profissional tão competente e principalmente, uma pessoa generosa, com um coração maravilhoso.

Ao meu companheiro, Lucas Campos Pinheiro, por ter ficado ao meu lado desde o início, por ter suportado todas as minhas tensões, minhas angustias e meus momentos de descontrole. Nunca pediu para eu parar de falar sobre o TCC, mesmo quando eu falava sobre esse assunto nos nossos momentos de lazer. Abraçou-me quando me senti despreparada e enxugou minhas lágrimas, me lembrando de que eu era capaz. Muito obrigada por ser esse anjo que me transmite paz.

Às minhas amigas Jéssica Matias, Jucele Prado e Michele Assis, por serem quem são, por todos os abraços nos momentos em que me senti desesperada, por todas as vezes que me ajudaram quando tudo estava tão confuso, por todas as risadas nos momentos de tristeza, por sempre escutarem meus medos e incertezas. Obrigada por esses quatro anos juntas, minhas irmãs de alma.

À minha família, meus pais e meu irmão, que sempre estiveram ao meu lado, me apoiando desde o início, me poupando para que eu conseguisse me dedicar totalmente e somente a minha graduação e ao meu TCC. Obrigada por serem a luz da minha vida, por sempre estarem presentes e

lembrarem que nunca estou sozinha, por indicarem o caminho certo quando me sinto perdida e conseqüentemente, mostrarem que as dificuldades não são impossíveis de serem superadas, que tudo é um ciclo da vida. Meu amor e minha gratidão eterna.

O processo de escrita do meu Trabalho de Conclusão de Curso, apesar de ter sido muito trabalhoso e muitas vezes ter me deparado com uma área que não é do meu domínio (Psicologia – Inventário de Habilidades Sociais), foi de um enriquecimento profissional e pessoal enorme. Pude encontrar pessoas maravilhosas no meu caminho de coleta, que abriram as portas de suas casas e de suas vidas para me ensinar muito mais do que pretendia com meus objetivos iniciais. Sou grata a todos os participantes e a todos os envolvidos que fizeram com que eu tenha a certeza de que é nessa área que quero seguir e me aprofundar, para um dia conseguir retribuir tudo que fizeram por mim.

RESUMO

A discussão sobre família e deficiência é atual e evidencia a necessidade de pesquisas com a temática. O presente estudo é um Trabalho de Conclusão de Curso, pré-requisito para obtenção de título em Licenciatura em Educação Especial e teve como objetivos caracterizar o repertório de habilidades sociais de famílias de crianças com autismo; Identificar aspectos da história e da dinâmica familiar relacionados a relação pais e filhos com autismo; evidenciar estratégias utilizadas pelos pais para desenvolver e aprimorar comportamentos sociais em seus filhos com autismo. A presente pesquisa é um estudo descritivo, de caráter qualitativo e teve como participantes três famílias e quatro familiares de crianças com autismo, sendo as crianças com idade entre 9 até 10 anos. Para coleta de dados foram utilizados dois instrumentos: Inventário de habilidades sociais- IHS e um Roteiro de entrevista semiestruturado. Os dados das entrevistas, após a transcrição integral, foram categorizados em eixos temáticos. No momento da transcrição o foco foi a interpretação dos dados, os temas foram elencados a partir desse procedimento e de acordo com os objetivos da pesquisa e os subtemas definidos após a leitura e releitura do material, sendo analisados pontos em comum e diferenças de acordo com cada família. Os resultados do IHS mostraram defasagens em habilidades sociais em dois participantes masculinos, enquanto a participante do sexo feminino apresentou um bom repertório. A partir do questionário de entrevista semiestruturado foi possível conhecer o histórico da família, relacionamento entre eles e as estratégias que os pais utilizam para o ensino de repertórios sociais em seus filhos. Com os dados foi possível criar hipóteses dos motivos dos resultados obtidos pelos inventários, entre elas “Será que o nível de escolaridade pode influenciar nos repertórios? Será que o nível de classe econômica pode prejudicar ou favorecer as desenvolvimentos?”. Para os participantes que indicaram baixo índice de habilidades sociais será sugerido como devolutiva do trabalho um treinamento específico para essa área, para que assim, possibilitem uma qualidade de vida mais sociável para seus filhos.

Palavras chave: Educação Especial; Autismo; Famílias; Habilidades Sociais.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	1
1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTÍSTICO E AUTISMO	3
2. FAMÍLIA E HABILIDADES SOCIAIS.....	9
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	15
3.1 Tipo de Pesquisa.....	15
3.2 Participantes.....	15
3.3 Local de Realização.....	17
3.4 Equipamentos ou Materiais	17
3.5 Instrumentos.....	17
3.6 Etapas da Coleta	18
3.7 Análise dos Dados	19
4. CARACTERÍSTICAS DA RELAÇÃO FAMILIAR DE PAIS-FILHOS COM AUTISMO.....	20
4.1 Histórico e momento da notícia.....	20
4.2 Relacionamento entre os familiares	28
5. ESTRATÉGIAS DOS PAIS PARA ENSINAR HABILIDADES SOCIAIS AOS FILHOS COM AUTISMO.....	31
5.1 Habilidades sociais dos familiares das crianças com autismo	40
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
7. REFERENCIAS	48
8. APÊNDICES.....	53
8.1 Apêndice I- Roteiro De Entrevista Semiestruturado	53
8.2 Apêndice II- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	55

APRESENTAÇÃO- COMO ME APAIXONEI PELO AUTISMO E HABILIDADES SOCIAIS.

Meu nome é Laura Knauft, sou estudante de graduação do curso de Licenciatura em Educação Especial da UFSCar, este é o meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Desde o início da minha graduação, o autismo foi a minha área de estudo de maior interesse. O mistério que ronda sobre as causas, características e o que acontece na mente do indivíduo com autismo, sempre me intrigaram e fizeram com que eu tivesse um maior empenho em me aprofundar no campo.

O tema de habilidades sociais não foi tão especificado e aprofundado durante esses quatro anos de graduação, porém, o pouco que ouvi falar me cativou desde início a trabalhar para que o indivíduo se torne mais autônomo e conseqüentemente seja parte da sociedade. Esse é um desafio que quero levar para meu campo de trabalho assim que estiver formada. A disciplina que tive sobre família foi importante para que eu percebesse que nenhum trabalho que eu fosse realizar seria realmente efetivo sem o apoio dos familiares do meu futuro aluno.

Por esses motivos, foi fácil escolher o meu tema de TCC, juntei as áreas que eu amo e que precisam uma da outra para complementar-se. O autista pela sua dificuldade em viver em um mundo totalmente sociável o tempo inteiro, necessita de uma intervenção nessa área e ninguém melhor do que sua família para ajudá-los a promover e desenvolver tais aspectos. As primeiras questões de pesquisa que surgiram foram: Como é a relação família e criança com autismo?; Como eles interagem socialmente entre eles e com outras pessoas? Qual é a interferência da família nessa interação? Como é o histórico da família em relação ao que foi vivenciado entre o momento da notícia e os dias atuais? Entre outras.

Com base no que já havia sido estudado e nas questões que faziam parte da minha reflexão sobre o tema, o presente estudo teve como objetivos: caracterizar o repertório de habilidades sociais de famílias de crianças com autismo; Identificar aspectos da história e da dinâmica familiar relacionados a relação pais e filhos com autismo; evidenciar estratégias

utilizadas pelos pais para desenvolver e aprimorar comportamentos sociais em seus filhos com autismo. Os dados coletados a partir da aplicação do Inventário de habilidades sociais- IHS (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001) e do Roteiro de entrevista semiestruturado com certeza traz relatos relevantes da importância de futuros trabalhos na área de treinamento de habilidades sociais de famílias com filhos autistas.

O trabalho está organizado da seguinte forma:

I – TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTÍSTICO E AUTISMO-

Abordou o que é o Transtorno do Espectro Autístico e especificamente o autismo, os aspectos para identificá-lo e suas principais características.

II- FAMÍLIA E HABILIDADES SOCIAIS- Escrevo sobre definições de família e habilidades sociais e como essas áreas se complementam.

III- PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS- Foi mostrado o tipo de pesquisa realizado, as características dos participantes, o local de realização da coleta de dados, os equipamentos e materiais utilizados, os instrumentos aplicados, as etapas de coleta e como foi feita a análise de dados.

IV. CARACTERÍSTICAS DA RELAÇÃO FAMILIAR DE PAIS-FILHOS COM AUTISMO- Nessa parte, com base nos dados da pesquisa, foi discutido o histórico, momento da notícia do diagnóstico e os relacionamentos entre os familiares de todos os participantes.

V. ESTRATÉGIAS DOS PAIS PARA ENSINAR HABILIDADES SOCIAIS AOS FILHOS COM AUTISMO- O capítulo, com base nos dados coletados, trouxe análises sobre os meios que os pais participantes encontram para ensinar habilidades sociais para seus filhos com diagnóstico de autismo.

1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTÍSTICO E AUTISMO

Os Transtornos do Espectro Autístico (TEA) atingem diversas áreas do desenvolvimento, como as relações sociais, linguagem, aprendizagem e capacidade de se adaptar, se inicia precocemente e é permanente. (KLIN; MERCADANTE, 2006). Essas diferenças de condutas podem ser percebidas quando existe uma discrepância entre o que é previsto para uma determinada faixa etária ou estágio de desenvolvimento da criança.

As crianças com autismo também possuem dificuldade em interações sociais, parecem viver em um mundo paralelo e podem não procurar companhia de outros indivíduos. Muitas utilizam as pessoas como ferramentas para conseguirem o que querem, sem sentirem prazer em construir esta interação. Apresentam modelos repetitivos ou incomuns, como comportamentos estereotipados, interesses diferentes e específicos ou reações inesperadas ao ambiente. Conforme vão crescendo, muitos autistas desenvolvem o comportamento rotineiro de uma maneira excessiva (SMITH, 2008).

Diante disso, a consulta dos 9 meses da criança, é realizada por médicos da saúde infantil (normalmente os pediatras) sendo muito importante, pois é nesta idade que algumas capacidades comunicativas são bem manifestas. Os déficits no contato ocular, na imitação, no responder ao ser chamado, nas vocalizações e nos gestos comunicativos, são fortes características que indicam o autismo. Na maior parte dos casos de autismo estes sinais já existem desde bebês, mas é só aos 18 meses que os pais percebem que os filhos não reproduzem as cerca de dez palavras com significado que já é almejado e que não obedecem a ordens simples (OLIVEIRA, 2009).

A identificação precoce dos problemas de neurodesenvolvimento é da responsabilidade de todos os médicos dos cuidados primários que realizam consultas de saúde infantil incluindo os pediatras de ambulatório. Deverão então, manter-se informados sobre o neurodesenvolvimento, fatores de risco, testes de rastreio, recursos da comunidade para intervenção e meios de referência para a especialidade. São consideradas idades chave de rastreio dos

problemas globais do neurodesenvolvimento as consultas de rotina aos 9, 18 e 24 ou 30 meses (OLIVEIRA, 2009, p.281).

Segundo Oliveira (2009), nessa fase inicial do desenvolvimento do bebê, a suspeita da deficiência auditiva deve ser descartada pela audição desenvolvida, com indicativos que mostrem que as crianças tiveram contato com alguns sons. Nesta fase, é importante observar as diferenças de desenvolvimento que não são de esperar numa criança que ainda não fala. Entre os 12 e os 18 meses as crianças com autismo já apresentam anomalias em uma ou mais das seguintes áreas: visual (interesse visual atípico, mais fixado nos objetos que nas pessoas); motora (atraso nas aquisições motoras); brincar (atraso na imitação motora, manuseio dos objetos limitado a movimentos repetitivos em vez de exploração funcional e simbólica); comunicação social (olhar desviante, dificuldades em responder ao nome e em imitar, pouco interesse social, pouco compartilhamento emocional positiva); linguagem (atraso na vocalização recíproca, na aquisição das palavras com dificuldade na compreensão de ordens e dos gestos), dificuldades em aprender atividades diárias.

Por outro lado, é válido informar que estas crianças podem parecer mais autônomas que outras, o que pode acarretar em uma falsa impressão em relação à normalidade do desenvolvimento. Por exemplo, quando querem algo, a primeira estratégia não é pedir ao adulto (olhando, vocalizando, apontando), é antes tentar alcançá-lo de outras maneiras, de uma forma independente, caso não tenham sucesso na tentativa, podem mover o adulto puxando-o pela mão com pouco ou nenhum contato visual. Existem também, mais raramente, casos quase imperceptíveis de autismo com nível intelectual médio, ou superior, que só serão percebidas em contextos de contatos sociais mais profundos, como, por exemplo, na entrada para a pré-escola ou no ensino fundamental, então as dificuldades em lidar com as mudanças, pessoas e com diferentes situações sociais, serão notadas (OLIVEIRA, 2009).

Dentro do TGD (Transtorno Global do Desenvolvimento), existem diferentes grupos: Transtorno Autístico, transtorno de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo infantil e transtornos invasivos do desenvolvimento, não identificados de outra maneira. O autismo é o caso mais

complexo dentre todos, apresenta características como: movimentos repetitivos e estereotipados, ecolalia e uma dificuldade em se adequar com alterações nas rotinas, o que causa um incômodo intenso (BRAGA; ÁVILA, 2004).

As crianças com autismo não se comunicam com os outros da maneira a qual estamos habituados, cerca de 50% delas não utilizam a oralidade para interagir, pois são não-verbais. A outra metade são verbais, porém, uma grande parte apenas repete o que acabou de ouvir, o que é chamado de ecolalia, outros cometem erros ao empregar pronomes pessoais (falam de si próprio na terceira pessoa do singular) e também existem aqueles que possuem dificuldade em entender os significados de palavras, frases, sinais e símbolos. Independente de qual maneira, todas as crianças com autismo possuem problemas no uso da linguagem (SMITH, 2008).

Na análise de Marteleto (2011, p. 5- 6) “O Transtorno Autista é uma severa e crônica anormalidade do desenvolvimento infantil, apresentando um quadro de prejuízo severo na interação social, na comunicação e atividade lúdica”. Os comportamentos atípicos que fazem parte desta síndrome se apresentam de uma forma diferente, com diversos níveis de gravidade. Podemos encontrar crianças que falam e outras que não falam; crianças sem nenhum tipo de contato social e outras com relacionamento atípico; além disto, algumas crianças podem apresentar deficiência intelectual associada e outras com quociente intelectual dentro da variação média normal (LAMPREIA, 2004).

Como apresentado anteriormente, as características do autismo aparecem antes dos três anos, destacando-se comprometimentos na interação social, falta de resposta para as emoções de outras pessoas, uso insatisfatório de sinais sociais, comportamentos sociais, emocionais e de comunicação comprometidos, são algumas das características que podem ser detectadas. Por exemplo, bebês autistas não costumam estender os braços para serem pegos pelos pais, chama-se isso de ausência de atitudes antecipatórias. Quanto à distribuição por sexo, o autismo é muito mais comum em meninos do que em meninas, entre 4:1 ou 5:1. Porém, em meninas, geralmente os casos são mais severos (SALLE; SUKIENNIK; SALLE; ONÓFRIO; ZUCHI, 2005).

A seguir, encontra-se um quadro-resumo dos diversos sintomas do autismo.

ISOLAMENTO AUTÍSTICO	As crianças demonstram uma falta de interesse em interagir com outros, possuem dificuldade em criar laços de amizade. Demonstram pouca emoção e falta de empatia pelos outros. Com o passar dos anos, podem desenvolver ligações sociais, mas são superficiais e não se sabe até que ponto é espontâneo ou aprendido e reproduzido.
CONDUTAS MOTORAS	Muitos autistas possuem uma motricidade extremamente agitada por movimentos repetitivos, ao quais são nomeados de estereotípias. Os mais vistos são movimentos de mãos e braços movendo-se em frente aos olhos e geralmente acompanhados com bater de palmas. É comum em casos mais graves, possuírem comportamentos automutiladores, como bater a cabeça repetidamente, arrancar os cabelos, bater-se ou morder-se.
LINGUAGEM E HABILIDADES PRÉ-VERBAIS	Cerca de 50% dos autistas não desenvolvem a fala e emitem poucos sons. Quando a linguagem é desenvolvida, dificilmente tem o intuito de se comunicar com o outro, ou então, não apresenta prazer no ato. Geralmente é formada por ecolalias e com inversão pronominal (falar de si mesmo em terceira pessoa do singular).
DISTÚRBIOS DAS FUNÇÕES INTELECTUAIS	O déficit intelectual é normalmente presente nos casos; Se o QI for inferior a 70, provavelmente o indivíduo não desenvolverá a linguagem, o aspecto social ficará mais prejudicado e aumenta a probabilidade de terem comportamentos automutiladores e motricidade estereotipada.
ALTERAÇÕES AFETIVAS	O humor do autista é imprevisível e pode mudar de uma hora para outra sem motivo aparente, como risos e choros descontroláveis e inexplicáveis, entrando em contradição com a situação. Mesmo se o autista desenvolver a fala, provavelmente ele continuará sem demonstrar afeto e empatia, não conseguirá se colocar no lugar do outro para perceber suas emoções e sentimentos.
DISTÚRBIOS PSICOSSOMÁTICOS	Os distúrbios de sono são muito comuns e existem de duas maneiras. (1ª) É chamada de insônia calma, onde o bebê fica acordado, quieto, sem reclamar e sem clamar pela presença da mãe. (2ª) É nomeada insônia agitada, onde o bebê chora, grita, fica agitado durante horas e não consegue ser acalmado. Também é comum no autismo, os distúrbios alimentares, onde pode ocorrer falta de sucção, vômitos e recusa do alimento. Tanto os distúrbios do sono, quanto os alimentares, ocorrem desde o primeiro semestre de vida da criança. Os distúrbios esfinterianos (enurese, encoprese) podem ser contínuos ou alternados, causados por momentos de mudança, separação e pelas fases de ansiedade.

(Fonte: SALLE et al, 2005).

Considerando as definições do autismo, mostra-se uma grande variedade nas diferenças particulares do indivíduo ou na evolução dos sintomas ao longo do tempo. Um autista não demonstra características exatamente iguais ao outro, assim como qualquer outro ser humano, ele é um ser único, com suas particularidades, personalidade, manias etc. Porém, existem traços que parecem ser comuns a maior parte deles, como comprometimentos na interação social, linguagem e comportamento imaginativo (SALLE et al, 2005).

Bialer (2014) apresenta Naoki, escritor autista japonês, que conta sobre sua trajetória, sobre a dificuldade em utilizar a sua voz para se comunicar e salienta que a facilidade com que as pessoas se comunicavam lhe parecia mágica, enquanto para ele ter que expressar seus sentimentos ou ser obrigado a dizer algo pedido por outra pessoa exigia um esforço intolerável. No entanto, existe um encanto na relação de Naoki com a linguagem, especificamente quando ele emite palavras sem intenção de se comunicar, pelo simples prazer de utilizar sons e ritmos. O repetir incansável de palavras e frases familiares é para Naoki uma diversão, mesmo que para outros, seja algo inútil e sem função. Além desse prazer, o uso da linguagem pela repetição era fundamental para que Naoki arranjasse tempo para processar o que foi dito, organizando sua mente por meio de alguns indícios ou dicas do que foi escutado.

Naoki acredita existir no autismo uma solidão, mas ela é vivida como um aprisionamento do qual o autista quer se libertar e não um desejo de viver dentro dela. Naoki relata seu anseio de estar com as pessoas e diz que os autistas ficam isolados por uma dificuldade em se comunicar com os outros e uma incapacidade das outras pessoas de compreendê-los e não por uma vontade do autista de ficar isolado. Ele relata que quando ouvia uma pessoa descrevê-lo como alguém que preferiria ficar na dele, sem outras pessoas, ele se sentia desesperadamente solitário, sofrendo por não conseguir expressar sua vontade de poder formar laços e de se comunicar. Impossibilitado de falar, ele permanecia preso, o que lhe causava um grande sentimento de abandono, que conseqüentemente o levava para crises de pânico e ao sentimento de ser louco (BIALER, 2014).

Ainda se referindo a experiência de Naoki, Bialer (2014) enfatiza que os comportamentos obsessivos e as estereotípias são maneiras de se

relacionar com o mundo exterior, que ajudam a construir barreiras de proteção corporal e de controle das entradas de estímulos externos. Frayssinet (2012) resume duas funções das estereotipias: uma função de dar proteção ao corpo, protegendo-o dos outros e mantendo ou recuperando-se de uma circunstância angustiada, e uma função de tratamento da relação com a linguagem. Segundo Naoki, a estereotipia, ou um pensamento ou interesse, não ocorrem devido a uma vontade, mas sim, a uma necessidade existencial, pois, caso contrário, ele enlouqueceria. Estas obsessões são ligadas a uma função para formar um equilíbrio emocional-energético, sendo que ele afirma não ter controle sobre o início ou término das suas crises, mas que diversas vezes, após algum tempo, não é mais necessário manter estes comportamentos; quando deixa de ter esta função de equilíbrio, o comportamento obsessivo desaparece prontamente (BIALER, 2014).

Embora o comportamento possa se extinguir sozinho, com a junção de outras formas de equilíbrio, Naoki acrescenta que nos casos em que o comportamento provoca sofrimento nas pessoas próximas, estas pessoas podem tentar retirá-lo. Porém, devem ter a consciência que, em muitos casos, este comportamento será temporário e que deixar que esta ele desapareça naturalmente é uma atitude eficaz. Naoki se sentia triste por não conseguir mudar sozinho seus comportamentos que produziam sofrimentos aos outros, por mais que pudesse parecer para as outras pessoas que ele, assim como outros autistas, não mudava seu comportamento porque não desejava, ele vivenciava esses como algo que tomava controle do seu corpo contra sua vontade (BIALER, 2014).

Diante desse contexto, a família assume um papel extremamente importante na estimulação e formação das habilidades sociais. Essa temática será abordada no próximo capítulo.

2. FAMÍLIA E HABILIDADES SOCIAIS

A família é um sistema complexo e abrangente, com concepções, religiões e atitudes ligadas às mudanças da humanidade. Conforme o meio social se transforma, a família acompanha esse processo, e conseqüentemente, todos os seus integrantes são afetados (MINUCHIN 1985/1988 *apud* FACO; MELCHIORI, 2009).

Petzold (1996 *apud* FACO; MELCHIORI, 2009) destaca que, quando se fala sobre famílias é importante considerar variáveis como: casais separados ou não; com ou sem crianças; filhos adotivos ou biológicos; relação heterossexual ou homossexual etc. Ou seja, apenas o modelo nuclear de família feito por mãe, pai e filhos biológicos não é satisfatório para falar da nova estrutura familiar (FACO; MELCHIORI, 2009).

Porém, independente do tipo de estrutura familiar, sabe-se que, quando os pais planejam ter um filho ou quando já tem conhecimento do estado de gravidez, desde o início eles fantasiam sobre o sexo do bebê, seu desempenho, suas qualidades, sua carreira, ou seja, seu futuro. A vida da criança na família é produzida por meio dos desejos que seus pais têm sobre ela. Com a chegada do primeiro filho, as alterações na rotina começam e os pais se organizam entre si para os cuidados da nova vida que ali se habitou (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Contudo, quando nasce um filho com deficiência, todos esses planos e expectativas são destruídos, a família passa por um momento de luto da criança perfeita que almejavam e inicia-se um processo de superação até a aceitação da criança com desenvolvimento atípico. A presença dessa criança exige que a família inteira se reorganize para atender suas necessidades específicas, esse processo pode durar de dias a anos e muda o estilo de vida dos indivíduos, suas concepções e funções. A maneira como os membros irão se adaptar diante a nova situação depende de suas vivencias, conhecimentos, personalidade de cada um, redes de apoio etc. É importante lembrar que os conflitos familiares não aparecem exclusivamente por conta da deficiência, mas sim, se a família consegue ou não adaptar-se a essa situação (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Para as famílias, o autismo é o fator de maior tensão na área do desenvolvimento infantil, principalmente por conta das dificuldades de comunicação, de expressarem suas emoções e dos comportamentos não sociáveis (GRAY, 2006; KING, 2006, *apud* BAIÃO, 2008). Depois do diagnóstico de autismo, muitos pais passam por um momento de negação, culpa, descrença, choque, isolamento, incapacidade e buscam as suas próprias estratégias de *coping* (enfrentamento – tradução do autor) para formar uma melhor perspectiva de vida. Essas estratégias são fundamentais para essas famílias, pois os pais precisam buscar maneiras de se habituarem às dificuldades (TARAKESWAR; PARGAMENT, 2001, *apud* BAIÃO, 2008).

Os pais ficam confusos ao educarem seus filhos, por levarem em conta a educação que tiveram na infância e aos novos modelos que vivenciaram na fase da juventude e vida adulta. A liberdade é essencial para o desenvolvimento da criança, ou seja, a autorização para que a mesma vivencie novas condutas, conheça seu espaço, interaja com outras crianças. Porém, também é muito importante criar limites para as ações das crianças, como por exemplo: a) as que colocam em risco a sua própria segurança; b) as que colocam em risco a segurança de outras pessoas; c) as que causam danos materiais a objetos de terceiros, incluindo os familiares; d) os que causam danos materiais a objetos próprios (BANDEIRA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

Por esses motivos, os pais, inclusive de crianças com autismo, necessitam desenvolver algumas habilidades com o objetivo de conseguir constituir limites, como por exemplo, aprender a dizer não, resistir às pressões dos filhos, mas também, elogiar comportamentos adequados, sendo justos nas práticas educativas. O bom relacionamento no ambiente familiar constrói respeito, valores, harmonia, cooperação e amizade (SILVA; MARTURANO, 2002).

Para enfrentar os obstáculos e desafios que são deparados na vida, a criança precisa criar e desenvolver um repertório complexo de habilidades sociais, que abrange carisma, empatia, saber expressar suas emoções, boa desenvoltura na comunicação, saber enfrentar desafios, ter autonomia e emitir comportamentos esperados a determinados objetivos (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

O treinamento em habilidades sociais (THS) é uma maneira eficaz de ofertar às famílias o auxílio de que necessitam para o aprendizado de diversificados comportamentos. O estudo do THS é relevante, segundo Caballo (1997), porque as pessoas passam muito tempo envolvidas de alguma maneira na comunicação interpessoal e, ao comportarem-se de maneiras socialmente aceitáveis, são capazes de gerar interações sociais satisfatórias em várias situações. Estudar a criança com comportamentos atípicos dentro do seu ambiente familiar é fundamental, pois pode-se identificar se comportamentos problemáticos se devem a déficits de comportamentos próprios e/ou de seus pais (VALLE; GARNICA, 2009).

O termo Habilidades sociais se refere a diversas classes de comportamentos sociais, relacionados à maneira como o indivíduo se comporta, que auxiliam a sua competência social, criam uma convivência saudável e produtiva no ambiente em que vive. Porém, existem os problemas comportamentais e emocionais que podem surgir a partir de dificuldades interpessoais na infância, esses são classificados em dois grupos: os externalizantes (atitudes em relação a outras pessoas), como agressividade, comportamentos desafiadores, mentir e comportamentos de risco; e os internalizantes (atitudes em relação à própria pessoa) como depressão, isolamento, ansiedade e fobia social (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

No caso específico de indivíduos com autismo, a qualidade das relações com outras pessoas é prejudicada, decorrente das anormalidades nas interações sociais e na comunicação. Essas crianças e adultos podem possuir interesses incomuns e restritos de atividades, com comportamento repetitivo e estereotipado. Identificar o ambiente e situações em que a criança demonstra ou não reações habilidosas, ajuda a reconhecer seus déficits e recursos interpessoais. Conhecer as dificuldades e competências da criança é a base para criar objetivos de intervenções socialmente relevantes e gradualmente mais complexos, ampliando assim, o repertório social do indivíduo (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

Segundo Del Prette e Del Prette (2006), diante das demandas interpessoais mais presentes na vida das crianças, propõe-se um sistema de sete classes de habilidades sociais, visto como fundamental no desenvolvimento interpessoal da criança. Estas são:

- (1) Autocontrole e expressividade emocional - reconhecer e nomear as próprias emoções e as dos outros, controlar a ansiedade, controlar o humor, tolerar frustrações etc;
- (2) Civilidade - Cumprimentar pessoas, fazer e aceitar elogio, seguir regras, usar locuções como: por favor, com licença e obrigado etc;
- (3) Empatia - Prestar atenção, ouvir e demonstrar interesse pelo outro, compreender a situação, oferecer ajuda etc;
- (4) Assertividade - Expressar sentimentos negativos, concordar ou discordar de opiniões, lidar com críticas, defender os próprios direitos etc;
- (5) Fazer amizades - Oferecer informação livre, elogiar, iniciar e manter conversação, cumprimentar, identificar e usar jargões apropriados etc;
- (6) Solução de problemas interpessoais - Acabar-se, pensar antes de tomar decisões, escolher, identificar e avaliar possíveis alternativas de solução etc;
- (7) Habilidades sociais acadêmicas - Seguir regras, observar, prestar atenção, aguardar a vez para falar, fazer e responder perguntas, cooperar, participar das atividades etc.

Os autores ressaltam que essas classes de habilidades sociais possuem relações complementares entre si, por exemplo, a competência social no desempenho de habilidades sociais empáticas necessita também das habilidades sociais de autocontrole, expressividade emocional e civilidade. A capacidade de demonstrar emoções de uma maneira que outras pessoas compreendam e a qualidade dessas expressões, envolve o domínio de componentes não-verbais que são críticos para a qualidade das interações sociais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

A aprendizagem dessas classes inicia-se na família, que é o primeiro ambiente de socialização que a criança tem contato e que tem forte influência na formação de sua personalidade. Os pais são modelos para diversos comportamentos sociais dos filhos e os irmãos podem assumir diferentes papéis (cúmplice, amigo, conselheiro etc) fazendo com que a criança viva experiências de relações e comportamentos diversificados. Por esse

motivo, a família é onde se inicia a estimulação para o engajamento da criança em relacionamentos interpessoais visando desenvolver e aprimorar a competência social (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

Geralmente, os pais utilizam três maneiras para desenvolver o repertório social competente dos filhos. O primeiro é o estabelecimento de regras por meio de orientações, instruções e conselhos. O segundo é a utilização de consequências, por meio de recompensas e punições. O terceiro é o oferecimento de modelos. Quando os pais não possuem um repertório apropriado de habilidades sociais, a convivência no âmbito familiar pode gerar consequências indesejáveis para todos os seus membros, como por exemplo, quando pais não sabem como estabelecer limites, as crianças podem apresentar comportamentos de birra e, toda a família passar por situações constrangedoras em locais públicos. (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

Del Prette e Del Prette (2006) dizem que diversos países europeus possuem clínicas próprias para auxiliar os pais na tarefa de educar seus filhos. Muitas são aptas aos Programas de Treinamento de Pais, algumas complementam com recursos de Treinamento de Habilidades Sociais, com o objetivo de promover as habilidades sociais educativas para pais em diversas situações. No Brasil, muitos pesquisadores vêm se interessando por esses programas, associados ou não ao atendimento terapêutico da criança e da família.

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda aos pais de crianças com deficiências, pois além de obterem mais informações de como se adaptarem e enfrentarem a situação, também conhecem outras pessoas que possuem vivências similares. Assim, trocam informações, experiências e encontram acolhimento, diminuindo uma possibilidade de desenvolver ou agravar um momento de estresse emocional, ansiedade e depressão (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

O estudo de habilidades sociais educativas de pais é importante para saber quais são os comportamentos dos mesmos, que contribuem para o surgimento e conservação de atitudes, tanto as adequadas socialmente como as ditas inadequadas de seus filhos. Possibilitando averiguar quais comportamentos parentais poderiam ser diminuídos ou eliminados e quais deveriam ser mantidos ou instalados, para a melhoria da relação familiar e

provavelmente acarretando a diminuição de problemas comportamentais das crianças (SILVA; DEL PRETTE; OISHI, 2003).

A independência do indivíduo com autismo é extremamente importante para o seu desenvolvimento, sendo que o apoio da família é fundamental nesse processo. Dessa forma, considerando as dificuldades características do desenvolvimento social de crianças com autismo, e focando na perspectiva da autonomia de tais indivíduos, identificar características do repertório de habilidades sociais dos pais é de extrema importância. Uma vez que esses são os primeiros agentes de socialização na vida dos filhos e exercem um papel fundamental para o desenvolvimento dos mesmos.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Tipo de Pesquisa

Levando em consideração os objetivos desse trabalho: caracterizar o repertório de habilidades sociais de famílias de crianças com autismo; Identificar aspectos da história e da dinâmica familiar relacionados a relação pais e filhos com autismo; evidenciar estratégias utilizadas pelos pais para desenvolver e aprimorar comportamentos sociais em seus filhos com autismo, a presente pesquisa teve como escolha metodológica as orientações de um estudo descritivo, de caráter qualitativo.

Muitas informações da vida das pessoas não podem ser simplesmente quantificadas e precisam ser interpretadas de forma mais abrangente do que o limitado dado objetivo. O foco essencial dos estudos descritivos é o desejo de conhecer a população, suas características, seu povo, suas dificuldades, sua educação em geral, seus valores, entre outras características (TRIVIÑOS, 1987).

3.2 Participantes

Participaram da pesquisa três famílias e quatro familiares de crianças com autismo, com filhos com idade de nove até dez anos. Os familiares participantes tinham idades variadas. A seleção dos participantes foi realizada a partir do banco de dados do Curso de Licenciatura em Educação Especial. O contato com os participantes foi realizado por telefone para um agendamento de um encontro, para que assim, os mesmos tivessem conhecimento da pesquisa e seu desenvolvimento.

Para manter o anonimato das famílias, foram criados nomes fictícios, apresentados no quadro a seguir:

ESPECIFICAÇÕES DAS FAMÍLIAS						
	FILHO COM AUTISMO	PAI	MÃE	IRMÃO	ESTADO CIVIL	Nº DE FILHOS
Família S	Samuel (10)	Sandro (42)	Salete (43)	Sergio* (12)	Casados	2 filhos. Ambos possuem diagnóstico de autismo.
Família M	Miguel (10)	Matheus (44)	Maria	Marcela (6)	Casados	2 filhos
Família G	Gustavo (9)	Gilberto	Gisele (37)	Giovana (14)	Casados	2 filhos

*Irmão do Samuel que também possui diagnóstico de autismo.

ESPECIFICAÇÕES DOS ENTREVISTADOS					
	Data da entrevista	Nomes	Escolaridade	Trabalha atualmente fora de casa? Se sim, onde ou em que?	Quantas pessoas residem na casa onde vive? Quem são?
Família S	29/07/2015	Sandro (42)* Salete (43)*	Ensino Superior Incompleto (pai) e Ensino médio completo (mãe).	Técnico em Elevadores (Sandro).	4 pessoas. Sandro, Salete e seus dois filhos.
Família M	02/09/2015	Matheus (44)	Ensino Superior Completo/ Engenheiro Civil	Servidor Público Municipal. Departamento de regulação de controle e auditoria.	6 pessoas. Matheus, Maria sua esposa, seus dois filhos e seus sogros.
Família G	23/09/2015	Gisele (37)	Ensino Superior Incompleto/ Administração, mas parou.	Não.	4 pessoas. Gisele, Gilberto e seus dois filhos.

* Única família em que o pai e a mãe estavam presentes na entrevista semiestruturada, como as falas de ambos se complementavam, serão relatadas de forma conjunta. Somente o pai preencheu o Inventário de Habilidades Sociais (IHS).

3.3 Local de Realização

Ficou a critério dos pais a escolha do local, para que assim ficassem mais confortáveis, sendo escolhida a própria casa das famílias para a realização da coleta de dados.

3.4 Equipamentos ou Materiais

Gravador, Xerox, papel sulfite e caneta.

3.5 Instrumentos

Os participantes responderam a dois instrumentos, sendo

1) **Roteiro de entrevista semiestruturado**, abordando os aspectos das características da família, seu histórico desde o nascimento do filho autista, características do relacionamento pais-filhos e estratégias de ensino de comportamentos sociais aos filhos com autismo (Apêndice I). A entrevista semiestruturada é aquela que se inicia a partir de certos questionamentos básicos, fundamentados em teorias e hipóteses, que são de interesse à pesquisa, e que, posteriormente dão surgimento a outras questões que aparecem conforme as respostas dos informantes (TRIVIÑOS, 1987).

Para Manzini (1990/1991) a entrevista semiestruturada é um roteiro realizado com perguntas principais de um determinado assunto, complementadas por outras questões que surgem ao decorrer da entrevista (MANZINI, 2004). De acordo com o autor, uma das principais funções do roteiro é auxiliar o entrevistador a buscar informações sobre o objetivo da pesquisa, também de orientar antes e no momento da pesquisa de maneira organizada, auxiliando o entrevistado a disponibilizar as informações de maneira mais fácil e com mais precisão.

As questões formuladas foram elaboradas pela pesquisadora e tiveram como base autores/pesquisadores na área de Educação Especial e instrumentos utilizados por eles em suas pesquisas. Sendo eles: Fernandes (2010); Balestro; Fernandes (2012); Maluschke, et al (2011).

2) **Inventário de habilidades sociais** (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001). Esse instrumento foi analisado e aprovado pelo Conselho Federal de Psicologia. É um instrumento de autorrelato para avaliação de

habilidades sociais em adultos. É composto por 38 itens onde cada um descreve uma situação de relação interpessoal e uma demanda de habilidade para reagir àquela situação. Trata-se de uma escala tipo *Likert* com cinco pontos variando de zero (nunca ou raramente) a quatro (sempre ou quase sempre) na qual a pessoa que responde o instrumento deverá estimar a frequência com que reagiria a forma sugerida em cada item. O

IHS – Del Prette produz um score geral, referenciado à norma em termos de percentis, e escores em cinco subescalas: (F1) Enfrentamento e Autoafirmação com Risco; (F2) Autoafirmação na Expressão de Sentimento Positivo; (F3) Conservação e Desenvoltura Social; (F4) Autoexposição a Desconhecidos e Situações Novas; (F5) Autocontrole e Agressividade (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001).

Dependendo dos valores atribuídos ao final do questionário, os familiares poderão ter ciência quanto à classificação do próprio repertório de habilidades sociais, a qual pode ser a) repertório bastante elaborado em habilidades sociais; b) bom repertório em habilidades sociais; c) repertório médio em habilidades sociais; d) repertório deficitário em habilidades sociais e e) repertório bastante deficitário em habilidades sociais.

3.6 Etapas da Coleta

Os participantes foram contatados primeiramente através de redes sociais ou telefonemas, com objetivo de apresentar e explicar o funcionamento da pesquisa. Posteriormente, foi marcado um dia e horário para a aplicação dos instrumentos (escolhidos de acordo com a conveniência do participante). No encontro presencial, inicialmente foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2); e fornecidas as devidas explicações sobre os objetivos da pesquisa, a forma de participação dos familiares e explicitadas as garantias éticas previstas no TCLE, o qual foi assinado pelos sujeitos da pesquisa, após sua livre decisão de participação.

Após esse procedimento, foi realizada a aplicação do IHS por uma pesquisadora com formação em psicologia e na sequência, a pesquisadora procedeu a realização da entrevista. Poderiam participar um ou mais membros da família, desde que pelo menos um deles fosse responsável legal pela criança com autismo. No caso, apenas a Família “S” teve a

participação do pai e da mãe para responder ao roteiro de entrevista semiestruturado, mas somente o pai respondeu o IHS. No caso das outras famílias participantes os respectivos cônjuges não conseguiram comparecer, por incompatibilidade do horário. O IHS foi preenchido em forma de questionário pelo participante, após o fornecimento oral de instruções pela psicóloga. A entrevista foi gravada, com a autorização dos participantes. Cada entrevista teve duração aproximada de 90 minutos.

3.7 Análise dos Dados

Os dados provenientes do IHS foram avaliados de acordo com o Manual (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001), sendo sistematizados inicialmente pela psicóloga. Os dados das entrevistas, após a transcrição integral, foram categorizados em eixos temáticos.

No momento da transcrição o foco foi a interpretação dos dados, nessa ocasião, olha-se para aquilo que foi feito, transcreve o que foi falado, percebe-se o que não foi perguntado, o que foi ou não respondido e o que está inaudível ou incompreensível (MANZINI, 2008). Ou seja, foi necessário escutar as gravações diversas vezes para poder transcrever fielmente o que foi dito.

Os temas foram elencados a partir desse procedimento e de acordo com os objetivos da pesquisa, cujos dois grandes eixos temáticos previamente definidos são a) características da relação familiar de pais-filhos com autismo; b) estratégias para ensinar comportamentos sociais aos filhos com autismo. Os subtemas foram definidos após a leitura e releitura do material, sendo analisados pontos em comum e diferenças de acordo com cada família.

4. CARACTERÍSTICAS DA RELAÇÃO FAMILIAR DE PAIS-FILHOS COM AUTISMO

Esse primeiro eixo temático foi dividido em dois subtópicos, o primeiro “Histórico e momento da notícia”, no qual foram relatadas e discutidas as vivências das três famílias; quando começaram a desconfiar que havia algo de atípico no filho com autismo; como foi o processo da busca pelo diagnóstico e quais foram as reações perante à notícia.

No segundo subtópico “Relacionamento entre os familiares” foram descritas e discutidas características da atual convivência de todos os membros do núcleo familiar com a criança com o autismo.

4.1 Histórico e momento da notícia

Em relação ao histórico da criança com autismo e à identificação, as três famílias notaram algo de atípico em seus filhos, em momentos diferentes. Gisele foi quem percebeu mais cedo “Desde bebê eu percebi que havia alguma coisa estranha, diferente. Ele tinha por volta de sete meses quando eu comecei a notar, pois eu já tinha tido uma filha, talvez se eu não tivesse, eu ia achar que era normal” (Gisele - Família G). Porém, por mais que falasse para o pediatra que estava estranhando o desenvolvimento de seu filho, ele não aceitava, discordava, dizendo que tudo era devido ao fato de Gustavo ter nascido prematuro. Neste caso, nota-se a falta de conhecimento por parte do profissional da saúde para auxiliar essa mãe, sendo que Oliveira (2009) orienta que, tanto os pediatras e outros médicos da saúde infantil, devem sempre manter-se informados sobre aspectos do desenvolvimento de uma criança com TGD, dentre elas a criança autista, avaliando características atípicas para posteriormente indicar para outros profissionais especialistas (OLIVEIRA, 2009).

Gustavo nasceu com 36 semanas, foi uma gravidez muito complicada e delicada, Gisele ficou de repouso durante toda a gestação para ele não nascer mais cedo ainda. Então, todo o atraso de sentar, de se movimentar, de andar, de tudo, o pediatra atribuía ao fato dele ter nascido prematuro, mas a mãe tinha certeza que não era por esse motivo, já sabia que tinha alguma coisa, mas não sabia o que

Logo quando comecei a achar estranho, comecei a pesquisar o que poderia ser, busquei na internet, descrevendo seus comportamentos e como ele agia. Eu assistia também ao programa Discovery dos Estados Unidos e teve um específico que eles falaram sobre o autismo, nessa época o Gustavo tinha um ano e um mês, foi assistindo esse episódio que eu tive certeza que meu filho era autista, pois relatavam absolutamente todas as características, era como se estivessem falando especificamente dele. Então iniciei a busca ao diagnóstico (Gisele- Família G).

Oliveira (2009) aponta que entre o período dos 12 aos 18 meses as crianças já apresentam anomalias em uma ou mais áreas, facilitando a identificação das famílias, como aconteceu com os familiares do Gustavo, porém a suspeita apareceu um pouco mais cedo, por volta dos sete meses. Para os familiares “S” e “M”, a suspeita foi posterior a essa idade destacada por Oliveira.

A família “S” e a família “M” perceberam em idades parecidas. Sandro e Salete relatam que só foram começar a intuir algo de diferente quando Samuel tinha três anos, pois notaram que seu filho mais novo não andava e quase não falava, mas também não suspeitaram de nada. No caso da família “M”, Matheus conta que, por volta dos quatro anos, Miguel não conversava, mas já nomeava tudo, como objetos e animais. Então perceberam que seu filho não evoluiu mais, enquanto as outras já começavam a articular conversas.

Foi com essa idade que a família “M” começou a questionar o motivo da diferença, quando era bebê pensavam que seu jeito era "herança" de família, até tinham o costume de explicar que ele era tímido quando alguém dizia “Nossa, esse bebê não sorri”, achavam que era uma característica introspectiva. Foi após o alerta de uma terapeuta ocupacional que trabalhava na UAC (Unidade de Atendimento a Criança) da UFSCar, lugar frequentado pela família, que disse para os pais que Miguel tinha um comportamento diferente das demais crianças, que iniciaram a buscar respostas.

No início achávamos que era apenas uma característica tímida e introspectiva de Miguel, mas quando recebemos o alerta de que ele tinha comportamentos diferentes dos outros, até pensamos em autismo, mas essa ideia não era muito convicta, pois imaginávamos apenas o autismo clássico, aqueles que passam nas novelas, onde o indivíduo fica quieto e mexendo-se para frente e para trás (Matheus - Família M).

É relevante lembrar que esse mito ou conhecimento de senso comum sobre o autismo é presente em muitos familiares, porém, como descrito por Lampreia (2004), o autismo se apresenta de diversas maneiras e com diferentes níveis de gravidade (LAMPREIA, 2004).

Diferente de Samuel e Salete, Gisele quando notou algo diferente do que imaginavam ser o padrão de uma criança, foi em busca de ajuda médica. Gisele teve uma experiência sofrida e longa até o período do diagnóstico, passou por diversos médicos, como pediatra, neurologista e psiquiatra, que diziam que era coisa de sua cabeça, que ela estava querendo enxergar algo que não existia. A neurologista até pediu exames como tomografia e ressonância, mas como não apontaram nada, a médica disse para Gisele dizer ao filho quando esse crescesse “Olha, quando você era pequeno me deu muito trabalho”. Como todo mundo dizia que Gustavo não tinha nada, Gisele ficou cerca de oito meses sem procurar médico nenhum e durante este período sofreu muito por ficar sem respostas e porque todo mundo achava que ela estava enlouquecendo.

Depois desse período, minha ansiedade de saber o que meu filho tinha só aumentava, então voltei na médica para dizer que não estava satisfeita com o diagnóstico e ela falou que era aquilo mesmo. Não tinha o que ser feito, que ele deveria ir para a escola para que ficasse em contato com outras crianças. Então, uma tia minha que é fisioterapeuta, conheceu uma pessoa na UFSCar que conseguiu coloca-lo nos programas de terapia ocupacional da universidade, porque ele sempre teve problemas com equilíbrio, demorou muito para andar, então por esse fatores e pela ajuda da minha tia, eu consegui que Gustavo fosse atendido na USE. Após muito tempo fazendo as sessões, uma menina que estava terminando o estágio em terapia ocupacional, me disse que tinha um irmão que tinha autismo e que era muito parecido com o Gustavo e, caso eu quisesse, ela me passava o contato do médico que deu o diagnóstico para seu irmão; Eu aceitei e o levei até São Paulo, onde esse médico em apenas uma hora com o Gustavo já fechou o diagnóstico, mas nessa época ele já tinha 4 anos. O médico após uma hora analisando meu filho, posteriormente ficou conversando comigo e o pai sobre o nosso histórico desde a gravidez, então, após fechado o diagnóstico, ele medicou o Gustavo e começou a nos dizer como seria dali para frente, todo o apoio que nosso filho ia precisar ter, de todas as terapias que ele ia precisar passar, disse que não era algo simples, mas que também não era impossível. Nos aconselhou a colocá-lo em uma escola regular, algo que discordo até hoje e foram essas explicações que recebi no momento do diagnóstico (Gisele - Família G).

Matheus também buscou ajuda médica logo no princípio, mas, diferente de Gisele, relatou que seu caminho foi mais curto. Ele e a esposa começaram a pesquisar o que o filho poderia ter na internet, depois começaram a estudar teses sobre autismo na Biblioteca Comunitária da UFSCar (BCo), já que tinham acesso como alunos. Após as suspeitas estudadas foram diretamente para São Paulo, em uma consulta com um psiquiatra infantil do HC (Hospital das Clínicas), que segundo Matheus, era referencia na América Latina em autismo. O médico realizou todos os testes fisiológicos para descartar todas as possibilidades, como por exemplo, alguma deficiência auditiva, até que então, após três anos de análises, só restou o autismo e o diagnóstico foi fechado. Oliveira (2009) alerta sobre a importância de se descartar a suspeita de deficiência auditiva antes de fechar o diagnóstico de autismo, atitude realizada corretamente pelo médico.

Em relação às explicações sobre o que o diagnóstico significava, Matheus disse:

Nós já chegamos lá com uma noção do que era o autismo, pois havíamos pesquisado as características anteriormente, mas a doutoranda do médico psiquiatra (que estava no consultório com ele) nos sugeriu logo de início a abordagem do ABA, TEACCH e PECS o que nos impulsionou a procurarmos a APAE (Matheus - Família M).

Sandro e Salete relatam na entrevista um caminho diferente. Foi o pediatra em uma consulta de rotina, quem notou traços de autismo no seu filho mais novo e, só depois deste ocorrido, foram conhecer o transtorno e buscaram outros especialistas.

Após irmos para a APAE de Itápolis, fomos encaminhados para a “CEDAP – Ensino estruturado para autistas”, onde uma psicóloga deu o diagnóstico final do meu filho mais novo, mas antes passamos por vários profissionais da saúde (psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos etc) que nos explicaram o que era o autismo, suas características e também nos deram dicas, como por exemplo, de matriculá-lo em duas escolas, uma da rede regular e outra especial (Sandro; Salete - Família S).

O diagnóstico de Sergio, filho mais velho do casal, chegou de uma forma inesperada:

O diagnóstico do meu filho mais velho foi um acaso, apesar de notarmos comportamentos diferentes nele, nunca nos preocupamos a ponto de procurarmos ajuda profissional, porém, quando levamos meu filho mais novo para uma avaliação na APAE de São Carlos no início de 2014, a psicóloga encontrou primeiramente meu filho mais velho e deduziu que era ele que precisava da avaliação, depois que explicamos que na verdade era meu outro filho que estava ali com aquele propósito, ela nos comunicou que ambos tinham traços de autismo, só que o mais velho era Asperger, nisso ele já tinha quase 11 anos (Sandro; Salete - Família S).

Assim como o surpreendente relato de Sandro e Salete, também é interessante conhecer o caso de Matheus e sua esposa Maria, que se identificam como apresentando particularidades do autismo, mesmo sem possuírem diagnóstico. Matheus conta que sempre possuiu características introspectivas, mas que, após estudar sobre o autismo por conta do transtorno do seu filho, começou a identificar a si mesmo e a sua esposa nos casos estudados. Relatou que sempre teve extrema dificuldade em falar em público, até mesmo na faculdade saia correndo quanto tinha que apresentar algo e combinava com os professores outros meios de avaliação.

Sua esposa foi a primeira pessoa que se interessou e teve coragem de se aproximar e foi de uma maneira atípica que iniciaram uma relação. Por conta desse total desconforto em relação com outros, Matheus procurou meios para desenvolver melhor esse lado, desafiou a si mesmo a iniciar um projeto para dar aula para outras pessoas e assim, melhorou bastante seu lado comunicativo, mas sente que até hoje possui características diferentes dos demais e que gostaria de um dia saber se tem mesmo ou não o diagnóstico de autismo. Este histórico de Matheus nos leva a refletir sobre esse anseio de saber se está ou não dentro do espectro. As características apontadas se referem ao autismo ou a questões amplas de habilidades sociais? Será que se eles tivessem o diagnóstico teriam a mesma história de vida? Isso foi positivo ou negativo? Será que o rótulo o incentivaria da mesma forma a buscar meios para se tornar sociável?

O isolamento autístico é uma das características do autismo, mas não é a única. Para se fechar um diagnóstico é preciso avaliar outras características como condutas motoras, linguagem e habilidades pré-verbais, distúrbios das funções intelectuais, alterações afetivas e distúrbios psicossomáticos, como destacado no capítulo 1 do presente estudo (SALLE et

al, 2005). Porém, mesmo sabendo da importância desta informação, volto para o foco do meu trabalho.

Ao contrário do que se encontra nos textos, como no dos autores Fiamenghi e Messa (2007) que falam sobre o momento de luto da criança perfeita que os pais almejavam, os entrevistados não relatam ter vivido esse trauma no momento da notícia. A maior dificuldade da família “M” e da família “G” foi a busca pelo diagnóstico e a angústia que a dúvida, a suspeita, causava a eles.

Nós não tivemos o luto. Nós estávamos querendo o diagnóstico, já desconfiávamos do que era, não ficamos tristes. Só quando tivemos o primeiro alerta da terapeuta ocupacional que ficamos desesperados, pensando que precisávamos fazer alguma coisa para ajudar nosso menino. Queríamos saber o que era, para depois entender o que era de fato, para depois agir. Na verdade, o diagnóstico pra gente foi uma vitória (Matheus - Família M).

Claro que não é fácil ouvir esse diagnóstico, mas eu já estava preparada desde quando comecei a pesquisar. O momento em que fiquei na USE (Unidade Saúde Escola- UFSCar) foi muito importante para mim, porque lá eu via casos uns mais graves que os outros, então aquela situação foi me preparando. Na verdade, fiquei mais doente quando eu percebia e todo mundo falava que não era, pois dava a impressão de que eu era doída (Gisele - Família G).

Já Sandro e Salete, não demonstraram nenhum impacto ou abalo perante à notícia do diagnóstico.

Foi normal, não ficamos de ‘luto’ de um filho tão esperado, sei que muitas pessoas planejam o futuro do filho, esperando que ele traga ‘status’, mas nós nunca idealizamos nada, Deus dá aquilo que merecemos (Sandro; Salete - Família S).

Porém, o que é agir naturalmente? O que é normal? É importante ressaltar que o momento da notícia é diferente em relação ao nível de comprometimento dos sintomas e as perspectivas de futuro da criança. No caso de Sandro e Salete, os dois filhos, pelo relato dos pais, provavelmente possuem um nível leve de comprometimento, não são muito dependentes.

Em relação à reação do parceiro ao saber sobre o diagnóstico de autismo do filho, assim como a família “S” (Sandro e Salete), Matheus também disse que a reação de sua esposa foi exatamente igual a dele. Já Gisele, apresentou um relato diferente, nos levando a lembrar de diversos casos

parecidos discutidos em outros trabalhos, em relação a expectativas e pensamentos de negação em relação a deficiência ou desejo de cura

Meu marido sempre teve esperança de chegar ao médico e ele dizer que não era autismo e até hoje ele fala “Será que é mesmo?” com aquela esperança de que o Gustavo vai sair dessa. Ele aceitou numa boa quando o médico deu o diagnóstico, mas com aquela sensação de que não queria que fosse. Ele sempre foi primeiro a saber, das minhas suspeitas e apoiava para irmos atrás do que era, mas com aquele receio de que poderia ser mesmo (Gisele - Família G).

Crepaldi (1995) citado por Brunhara e Petean (1999), relata que a esperança de cura é um sentimento que pode ser permanente, ainda que os pais saibam da gravidade de comprometimento do filho e que tenham conhecimento que a recuperação é improvável.

Em relação a reação dos irmãos perante a notícia, temos três visões diferentes, pois são casos distintos. Na família “S” (Sandro e Salete) o irmão também é autista. Na família “M” (Matheus) a irmã é mais nova. Na família “G” (Gisele) a irmã é mais velha.

Não foi explicado, talvez por ele também ser autista não notou comportamentos diferentes do irmão (Sandro; Salete _ Família S).

Desde que ela nasceu já foi sendo explicado o que é o autismo, então ela já está habituada, é algo natural, ela consegue identificar as características atípicas do irmão, mas ao mesmo tempo também lembramos que Miguel não é só autista, que também é seu irmão e ela tem o direito de se sentir frustrada caso ele faça algo que ela não goste e vice-versa. Tratamos os dois igualmente, claro que tem o autismo presente que influencia, mas são dois filhos, irmãos que precisam aprender a lidar um com o outro (Matheus - Família M).

Ela participou de tudo desde o começo, quando começamos a correr com o Gustavo para saber o que estava havendo, ela também sentia essa mudança. Quando começaram as terapias, eu falava que tinha que sair para cuidar do Gustavo, então ela percebia que tinha algo diferente nele. No dia do diagnóstico, quando cheguei em casa ela veio me perguntar o que o médico tinha falado, e eu expliquei que era aquilo que eu já desconfiava fazia tempo, que era o autismo mesmo, então perguntei se ela queria que eu explicasse o que significava, mas ela me respondeu que não precisava explicar o que era, que para ela não fazia diferença (Gisele - Família G).

Falando da reação dos familiares e amigos dos participantes e os apoios que receberam, Matheus nos trouxe um relato de como a falta de informação pode gerar confusão e preconceito.

No início foram reações de frustração e indignação, com falas do tipo “Quem é esse médico que falou isso para você? Vou lá tirar satisfação. Meu sobrinho não é retardado não”. Essa opinião foi mudando depois que fomos explicando que era o autismo e mostrando que a APAE não era o fim do mundo, mas sim o início. Apenas minha sogra lidou normalmente com a situação, pois desde o início, antes mesmo do diagnóstico, procurava junto conosco literaturas e materiais japoneses que abordavam sobre o autismo (Matheus - Família M).

A falta de conhecimento da sociedade faz com que a deficiência seja vista como um peso ou um problema. O estigma da deficiência é perigoso, tornando o indivíduo em questão, indefeso, sem direito, sempre deixado em segundo plano. É necessário muito esforço para superar esta realidade (MACIEL, 2000).

Matheus também relatou sobre como a falta de ajuda profissional por perto pode dificultar o desenvolvimento não só do autista, mas de toda a família.

Em termos profissionais, não tivemos apoio, aqui em nossa cidade não tem muito que ser feito, a APAE que foi começar a dar esse suporte, mas precisava do diagnóstico para ele começar a frequentar a instituição e, naquela época, lá não havia profissionais que poderiam fechar esse diagnóstico, algo que hoje tem, mas o Miguel só começou a ter o atendimento lá quando ele tinha 7 anos mais ou menos (Matheus - Família M).

Já Gisele, nos disse que todos seus familiares e amigos mantinham a esperança de que o diagnóstico poderia estar errado e tentavam consolá-la dessa forma, mas como acompanharam todo o processo de busca pelo laudo médico, já estavam esperando a notícia. Sandro e Salete relatam que, assim como eles, todos seus parentes e colegas também agiram naturalmente, ressaltando que provavelmente porque o autismo dos dois filhos não é severo, não estranharam. Disseram que, por este fator, não precisaram de ajuda dos familiares, mas foram apoiados pelos profissionais de saúde e de educação que encontraram ao longo do processo.

Segundo Ferrareto et al. (1994 apud HOHER; WAGNER, 2006) é extremamente importante o papel dos profissionais da saúde durante e após a notícia, pois os pais depositam toda a confiança neles. Suas palavras e

atitudes irão influenciar na vida dessa família, por isso, devem ouvir, informar, compreender e ensinar os pais e a família a respeito do diagnóstico da criança, tirando todas as suas dúvidas e tendo paciência diante das situações que encontrarão.

4.2 Relacionamento entre os familiares

Ao serem questionados sobre como são os relacionamentos individuais entre pai, mãe, irmão e da família toda com o Samuel, Sandro e Salete, mais uma vez, disseram que são relações normais. A relação de irmão para irmão, que apresenta briguinhas normais, mas nada fora do comum.

O relato de Matheus foi parecido com o de Sandro e Salete, ele disse que os relacionamentos em geral são muito bons com o filho com autismo. Em relação a ele e a esposa, ele se enxerga como o pai permissivo, mas no sentido de ser flexível, brincalhão, que gosta de bagunçar, gosta de manifestar carinhos como beijar e pedir beijos, mesmo quando as pessoas diziam que Miguel nunca iria entender o que é um beijo e ressaltou que, se hoje o filho aceita toque, foi porque sempre o acostumaram dessa maneira. Já a respeito de Maria, Matheus disse que também é muito carinhosa, mas é mais pulso firme, sabe impor mais regras e dar ordens, ou seja, fica com a parte mais educacional da criação dos filhos. Essa interação pais e criança é extremamente importante, pois é na família que se inicia o processo de estimulação para o início e manutenção de relacionamentos interpessoais e o desenvolvimento da competência social (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

Segundo Del Prette e Del Prette (2006), os irmãos podem assumir diferentes papéis (cúmplice, amigo, conselheiro etc) fazendo com que a criança viva experiências de relações e comportamentos diversificados. A relação dos irmãos, segundo Matheus é boa, além de e possuírem um vínculo muito forte.

O Miguel tem muita consciência de que é o irmão mais velho da Marcela, como em situações em que ele a esperava enquanto estávamos andando na rua para segurar sua mão, ou quando estão brincando ele toma cuidado para não machuca-la. Eles brincam e brigam bastante, como qualquer irmão, mas Marcela consegue, por meio de brincadeiras de faz de conta, colocar Miguel no mundo imaginário, algo que é raro, pois ele é muito preso ao concreto. Um dia ela o chamou para brincar de casinha e deu uma xícara de chá de brinquedo para ele, então Miguel fingiu estar tomando o chá, algo que

nos espantou e nos perguntamos “Como Marcela consegue fazer isso?” (Matheus - Família M).

A respeito da relação dos outros familiares com Miguel, Matheus afirmou que atualmente é tranquila, após entenderem o que era o autismo. Hoje levam a situação com naturalidade e ressaltou que acha que quem passou pelo luto foram os parentes.

Diferente das outras famílias, Gisele, ao ser questionada sobre o relacionamento com o filho com autismo, apresentou um relato mais relacionado ao cuidado, provavelmente por Gustavo ter um nível de comprometimento maior que as demais crianças já citadas. Também pela questão social e ainda tradicional sobre o papel da mulher na criação dos filhos, que o ato de cuidar é muito presente, apesar de que os pais também cuidam ou deveriam cuidar e as mães também tem a parte da brincadeira e do carinho.

Apesar de esses fatores estarem mudando lentamente, segundo Perucchi e Beirão (2007), a maternidade é um papel social construído socialmente como natural. As mulheres tomam o encargo do cuidado dos filhos, tanto na educação, no tempo livre, no lazer e na ajuda das atividades escolares. A diferença dos papéis de pai e mãe foi construída socialmente de acordo com as atribuições de masculino/feminino, colocadas a partir das diferenças que a sociedade impõe às diferenças sexuais.

Ao falar sobre a sua relação com o filho, Gisele disse que Gustavo é extremamente dependente dela e é uma criança muito agitada, mas que tenta agir da mesma forma que agiu com a filha mais velha e que, apesar das limitações dele, é uma relação comum. Ao dizer do relacionamento do pai com o filho, ela só mencionou ser muito tranquilo.

Na convivência dos filhos entre eles, Gisele ressaltou como a diferença de idade interfere

Minha filha está entrando na fase da adolescência, então hoje ela já não tem a paciência que ela tinha há um tempo, porque o Gustavo também era menor, então era mais fácil o relacionamento. Eu acho que, conforme ele foi crescendo, foi ficando mais dependente e começa a ficar complicado; quando ele era pequeno e chorava ou fazia uma birra, por exemplo, era mais fácil conter, hoje ele já é grande, quase do meu tamanho e fica mais difícil de lidar com a situação. Por isso, hoje ela não tem mais paciência com ele e eu não fico forçando, acho que tem que ser algo natural dela querer ajudar

ou não, apesar de algumas vezes pedir a ajuda, eu não a obrigo a nada; mas a relação deles é tranquila, é normal (Gisele - Família G).

Ao falar sobre relacionamento dos demais familiares, descreveu o receio do filho ficar muito tempo com quem não possui tanta convivência com ele, mesmo sendo pessoas da família.

Na verdade eu tenho mais ajuda da minha sogra que mora aqui em São Carlos. Quando meus pais veem da cidade deles para visitar, a alegria do Gustavo é enorme, só que eu sinto que eles ficam com receio do que e como fazer em relação ao meu filho. Eu também fico com medo de deixar com eles, então minha sogra está mais próxima e sabe lidar bem em todas as situações, por isso eu fico mais tranquila em deixa-lo com ela do que com meus pais (Gisele - Família G).

Foi importante nesse capítulo, conhecer um pouco mais sobre históricos de diferentes famílias que passaram por vivências parecidas, e, ao mesmo tempo em que se assemelhavam em alguns pontos, diferenciavam-se em outros, fazendo-nos lembrar de que cada indivíduo é único, possui sua personalidade e cria um tipo de resiliência para lidar com situações adversas.

5. ESTRATÉGIAS DOS PAIS PARA ENSINAR HABILIDADES SOCIAIS AOS FILHOS COM AUTISMO

Nesse eixo temático, foram relatados e discutidos os meios que os pais encontram para ensinar as habilidades sociais aos seus filhos com autismo e foram expostos os resultados do IHS (Inventário de Habilidades Sociais) respondido pelos participantes.

Como dito anteriormente, Gustavo, filho de Gisele, possui um nível de comprometimento maior que os filhos dos demais participantes, por este fator, quando questionada se seu filho necessitava de algum auxílio para realizar as atividades de vida autônoma (escovar dentes, vestir-se, alimentar-se etc), a resposta nos mostrou uma total dependência em todos os fatores.

Gustavo necessita de todo auxílio possível, não faz absolutamente nada sozinho, nem comer; isso por conta de um tremor que possui, ele possui ataxia, na ressonância deu algo de errado no cerebelo. Então, ele não tem coordenação motora para pegar uma colher, por exemplo, até tenta pegar e levar até a boca, mas seu tremor é tanto que não consegue. Isso nunca amenizou, nem mesmo quando ele realizava as terapias¹. A médica também acha que isso nunca vai melhorar e que ele tem que aprender a conviver com isso. Tem dias que está menor, mas nunca sem tremor. Gustavo usa fraldas até hoje, precisa que eu dê banho, ou seja, depende totalmente de mim (Gisele - Família G).

Um caso totalmente diferente da família “M” e da família “S”, em que as crianças precisam de auxílios em algumas tarefas, mas que demonstram, segundo os relatos, possibilidade de se tornarem mais autônomas no futuro.

Não necessita de ajuda nesses quesitos, só para limpar-se após necessidades fisiológicas. Ele sabe o procedimento, até faz sozinho lá na APAE, mas aqui nós procuramos fazer por ele, se não ele fica com assaduras, mas sabemos que é um auxílio que devemos retirar. Ele escova os dentes sozinho, mas claro que depois escovamos de novo para supervisionar. Come sozinho, isso ele nunca teve dificuldade. Essas atividades básicas ele não possui muitos problemas (Matheus - Família M).

Sim. Meu filho mais novo precisa de ajuda para calçar-se, limpar-se depois das necessidades fisiológicas, realizar as tarefas da escola e também demora muito tempo para vestir-se, principalmente para ir a lugares em que ele não gosta muito (Sandro; Salete - Família S).

¹ Desde o início do ano de 2015, Gustavo não frequenta mais as diversas terapias que realizava (fisioterapia, terapia ocupacional, ecoterapia, fonoaudiólogo, psicólogo) por motivos de questão financeira e desgaste físico e emocional da mãe que o levava para algum desses atendimentos todos os dias de manhã.

De acordo com Del Prette e Del Prette (2006), os pais devem utilizar o estabelecimento de regras para desenvolver um repertório social nos filhos, se baseando em orientações, instruções e estímulos, para isso, em alguns momentos, também precisarão de orientação e ajuda profissional para realizar da melhor forma.

No quesito de brincar com o filho com autismo, Sandro e Salete disseram que os quatro da família brincam juntos, geralmente de “pega-pega” e “esconde-esconde”. Matheus relatou que possuem dificuldades em realizar as brincadeiras tradicionais, porque os interesses de Miguel são diferentes, por isso procuram brincar da maneira dele, como por exemplo, cantar, pular e correr. Disse também que atualmente a frequência do brincar diminuiu, por não terem mais tantos horários disponíveis e ressaltou que esses momentos nunca foram planejados, mas sim um movimento natural.

Gisele disse que tem o costume de brincar com o filho, mas devido ao comprometimento que ele possui e considerando as suas limitações, identifica o brincar como ficar ao lado do Gustavo enquanto ela assiste a TV e levá-lo para o quintal. Sabe-se da dificuldade de engajamento de crianças com autismo em brincadeiras com pares ou adultos, mas seria importante estimular tais interações, pois quando a criança brinca, ela começa a representar os papéis do mundo adulto que irá viver no futuro. O brincar estimula as capacidades físicas, verbais e intelectuais, por isso, desenvolve a habilidade de comunicação com os outros (BOMTEMPO, 1999).

Quando abordado o tema de sair de casa para passear, Sandro e Salete disseram que praticamente não saem, mas reforçaram que isso ocorre por questões financeiras e não atribuem às características do filho, inclusive mencionaram que de vez em quando vão ao zoológico, cinema e shopping. Matheus, entretanto, relatou que possui medo de perder o filho em lugares movimentados, após terem vivido esse trauma. Até em sua casa usa um cadeado com senha para Miguel não sair sem autorização, como já ocorreu.

Quando ele pede pra andar na rua ou andar de ônibus, nós o levamos, mas passeio é um pouco mais raro, às vezes minha esposa leva para o shopping, por exemplo, mas nós quatro juntos é difícil de sairmos, principalmente em lugares movimentados, como festivais e quando acontece, ficamos tensos, com medo de o Miguel sumir, algo que já aconteceu algumas vezes (Matheus - Família M).

Já Gisele evita ao máximo sair em lugares movimentados com seu filho Gustavo, devido às limitações e comportamentos da criança.

Cinema com o Gustavo não dá, ele não para quieto nem aqui. Agora no zoológico nós vamos algumas vezes, em alguma praça também, já no shopping eu não o levo, porque não dá. Se quero parar para ver uma vitrine, ele não para, só quer ficar andando, caso ao contrário ele senta no chão e como ele está grande, não dá pra ficar levantando-o. Supermercado eu evito ir, porque Gustavo quer tudo, fica mexendo em tudo, não aceita ficar parado na fila, quer sair correndo com o carrinho. Então tem atividades que evito fazer com ele, para me poupar do estresse. Mas ele passeia, por exemplo, como ele ama ônibus, às vezes minha sogra pega o circular com ele só para dar uma volta, também vai a praças e parquinhos, esses tipos de passeios, mas em lugares que tem muita gente e requer mais atenção, eu não faço mais (Gisele- Família M).

Observando este relato, questiona-se quanto às limitações estão realmente na pessoa com autismo (ou qualquer deficiência) e quanto são limitações ambientais, falta de estrutura dos locais, falta de preparo e contratação de profissionais adequados e preparados para lidar com este público, falta de conhecimento e pré-conceito da comunidade em geral, como vimos os pais sentem-se desgastados em atividades como estas e preferem não se expor a tais situações, seja para poupar o filho ou a si mesmos. Entende-se que estes fatores podem influenciar a vida social e de lazer não só do indivíduo em questão, mas de toda sua família.

Em relação ao questionamento sobre como é o comportamento dos pais com o filho em lugares públicos, Sandro e Salete mais uma vez, responderam utilizando a terminologia de que é "normal", que deixam os dois filhos livres para interagirem e, caso façam algo de errado, eles estão ali para se desculparem. Sandro finalizou colocando uma pergunta em aberto para reflexão: "Porque na verdade, quem nunca comete erros?". Nota-se que o pai não percebe nenhuma diferença de seus comportamentos com o filho com autismo por estar em local público, o que supõe certa tranquilidade para lidar com essa questão, sendo provável que não se prive, nem prive seu filho de sair para locais públicos.

Já Gisele se preocupa com a impressão de outras pessoas e a sensação que esses podem ter ao ver o filho com autismo. Ela diz saber que os outros percebem que tem algo de diferente nele, podendo achar que seus comportamentos são decorrentes de uma "má" educação, mas só dá

explicações caso alguém pergunte, caso ao contrário ignora os olhares. Percebe-se que a própria Gisele se incomoda com o que pensa que os outros pensam, especialmente teme o preconceito e a falta de informações da comunidade. Mais uma vez, o preconceito apontado como frequente por Maciel (2000) pode prejudicar as relações sociais e possibilidades de interação não só de pessoas com autismo como de seus familiares.

Matheus, por sua vez, apontou como decisivo para evitar locais públicos com seu filho, o trauma de uma fuga dele, dizendo que se sentia apreensivo, mas ao mesmo tempo, se mostrando aberto em relação à visão da comunidade em relação ao filho.

Fico todo o tempo olhando para ele, se ele emite algum comportamento indesejável como birra, nós usamos uma voz de comando que ele compreende, caso aconteça algo que atinja outra pessoa, eu explico que ele é autista, mas normalmente seus comportamentos são tranquilos, ele é obediente (Matheus - Família M).

Quando abordados sobre que estratégias utilizavam para ensinarem seus filhos comportamentos socialmente desejáveis (cumprimentar as pessoas, dizer bom dia, com licença, obrigado etc) fora do ambiente familiar, todos mencionaram a necessidade de relembrar à criança de emitir tais condutas em cada atividade realizada ou em contato com outras pessoas, pois os filhos não os reproduzem espontaneamente. Geralmente é preciso dar um comando ao filho para que execute tais comportamentos nas ocasiões que os exigem.

Quando vamos à casa de alguém, ou encontramos uma pessoa, eu tenho que lembrá-los de cumprimentar, dizendo “Fala bom dia” ou algo do tipo, pois geralmente eles não falam nada. O mais novo também, tem a mania de ir na casa das pessoas e querer entrar nos cômodos, mas não pra espiar, mas sim por ter curiosidade, são comportamentos que temos que ficar atentos (Sandro; Salete - Família S).

Nós ensinamos para ele esses comportamentos, como cumprimentar as pessoas que o cumprimentam. Encontramos o pai de um colega dele todo o dia, no início sempre que ele chegava estendia a mão para Miguel, hoje em dia Miguel quando o vê já estende a mão, ou seja, ele compreende que é um comportamento socialmente desejável. Às vezes essas condutas não são espontâneas, partidas dele, mas ele costuma retribuir. O “por favor” e “obrigado” nós ensinamos, agora ele está perdendo um pouquinho, mas acredito que seja mais fase da sua idade, está ficando um pouco rebelde, mas nós insistimos para que ele fale, às vezes esquecemos e aqui dentro de

casa deixamos passar, mas mais porque tinha uma época que ele repetia muitas vezes essas palavras e acabou se tornando mais uma ecolalia, sem função (Matheus - Família M).

Se eu pedir para ele falar “oi”, “tchau”, “boa noite” esses tipos de coisa, ele fala, mas formar frases completas e conversas não, ele repete o que nós falamos, mas não sei se tem significado para ele ou não. Eu costumo lembra-lo de cumprimentar as pessoas, algumas vezes ele mesmo inicia o cumprimento, mas também tem vezes que ele não responde, então varia muito (Gisele - Família G).

Uma das sete classes de habilidades sociais fundamentais para o desenvolvimento social das crianças, sugeridas por Del Prette e Del Prette (2006) é a civilidade, que abrange cumprimentar pessoas, fazer e aceitar elogio, seguir regras, usar locuções como: por favor, com licença e obrigado etc. Vê-se que os pais têm uma preocupação em que os filhos emitam tais comportamentos, inclusive ensinando-os e estimulando-os a se comportar de modo socialmente desejável, mesmo quando não acreditam se o filho compreende a razão do que faz (no caso de Gisele, por exemplo).

As respostas de Sandro e Salete em relação às perguntas de como seus filhos se comunicam com a família e como fazem para pedir algo, foram que “falam normalmente”, através da oralidade. Quando o filho mais novo não quer algo, se expressa chorando e dizendo para olharem para a tristeza dele; “Olha, estou chorando, estou triste” é uma frase comum e atualmente começou a mentir quando não quer ir a um lugar, por exemplo, fingindo estar doente.

Matheus relatou que seu filho também é oralizado. Mesmo sem articular conversas completas, sabe dizer exatamente o que quer, que antigamente apenas apontava que queria e Matheus e sua esposa já davam, mas que agora só dão caso Miguel fale exatamente o que deseja, para estimular a sua comunicação. Atualmente, ele fala as palavras e até articula as frases. Quanto a expressar que não quer fazer algo,

Diz “não quero”. Foi um trabalho para inserir o conceito de “não” para ele, antes ele não tinha noção do que era, mas hoje ele diz “não quero” e só quando está muito nervoso, ele pega a mão da pessoa que está por perto e bate no queixo dele, acredito que é quando ele não consegue comunicar o que quer ou o que não quer, acredito que seja a única estereotipia dele (Matheus - Família M).

Miguel e Samuel entram nos 50% de crianças autistas apontadas por Smith (2008) que são verbais, se expressando através da oralidade.

Gustavo, segundo a fala da mãe, também está nesses 50% oralizados, mas tem indícios de ecolalia. Gisele disse que Gustavo tem certas maneiras de se comunicar que a família já entende o que ele quer, apresenta uma linguagem comprometida, fala algumas palavras verbalmente, mas geralmente aponta com a mão da mãe para o que deseja. Então ela vai perguntando o que é até Gustavo afirmar com empolgação e Gisele pede para ele repetir o nome do objeto e o filho repete. Vemos neste caso, que a mãe procura ensinar uma maneira mais apropriada da criança fazer pedidos tentando minimizar características autísticas apontadas pela literatura, pois segundo Smith (2008), muitas crianças com autismo utilizam as pessoas como ferramentas para conseguirem o que querem, ou ainda Oliveira (2009) também exemplifica que, quando a criança com autismo quer algo, pode mover o adulto, puxando-o pela mão com pouco ou nenhum contato visual.

De acordo com Gisele, quando Gustavo não quer algo, demonstra um comportamento mais agitado e agressivo: ele chora, grita, se morde. Segundo a mãe, sua conduta pode variar muito dependendo da circunstância em que se encontra. Ao falar sobre culpa (por magoar alguém, por exemplo) e sentimentos em relação aos outros, Gisele diz que Gustavo não compreende tais sentimentos e por isso não fica cobrando pedidos de desculpas do filho e não tenta mais explicar sobre o que a outra pessoa está sentindo.

Eu acho que ele nem sabe o que é o outro ficar chateado, não tem como eu falar para ele que sua atitude magoou o outro e ordenar que ele peça desculpas, acho que ele nem sabe o que é isso. Eu não forço uma situação que ele não entende (Gisele - Família G).

Ele não compreende os sentimentos dos outros, teve uma época em que ele beliscava as pessoas e nós dizíamos que não podia, que ia machucar e imitávamos a expressão de choro, mas ele dava risada, para ele é brincadeira, então não adianta explicar, ele não compreende (Gisele - Família G).

O relato de Matheus mostrou uma postura diferente, cobrando sempre um pedido de desculpas caso o filho faça algo que magoe alguém, só que essa atitude não deve ser atribuída apenas a Miguel, mas parece ser um padrão de todos do ambiente familiar, ou seja, o ensinamento é feito por meio de modelos. Como já dito no capítulo 2, Del Prette e Del Prette (2006) afirmam que normalmente, os pais usam três formas para ensinar comportamentos

sociais para os filhos, entre eles, o oferecimento de modelos, como a família “M” demonstra utilizar.

Matheus também citou a dificuldade do filho de decifrar os sentimentos de outras pessoas

Compreender os sentimentos do outro é complicado, eu acho que ele entende que o outro está triste, por exemplo, mas não sabe o que fazer com essa informação, não sabe o que aquilo pode acarretar e o que fazer ou não nessas situações. Mas procuramos sempre explicar para ele, se alguém está cansado, por exemplo, nós falamos para deixa-lo quieto, que não é o momento de conversar, esses tipos de coisas (Matheus - Família M).

Sandro e Salete disseram de uma forma mais direta que nessas situações tentam ensinar, por meio de diálogos, que determinada atitude não foi correta. Em relação a compreender os sentimentos de outras pessoas, assim como os outros casos já citados, de acordo com os pais, ambos os filhos autistas possuem dificuldade de decifrar essas emoções, mas os pais disseram que sempre procuram explicar o que a outra pessoa está sentindo, por exemplo, dizendo “Olha, ela está agindo dessa maneira porque está com raiva”.

Cada familiar descreveu agir de forma diferente com relação ao fato do filho não compreender os sentimentos dos outros (todos interpretam os comportamentos do filho como correspondente a uma não compreensão dos sentimentos alheios ou um não saber como agir diante disso). No caso de Gisele, ela desistiu de tentar mostrar ao filho ou de cobrar comportamentos compatíveis com tal compreensão. Matheus, por sua vez, acredita que o filho talvez compreenda o que é estar triste, mas não sabe o que fazer com tal e procuram ajudá-lo a compreender ou se comportar de forma adequada, assim como Salete e Sandro fazem com os filhos.

É relevante perceber que nas entrevistas das três famílias é citada a dificuldade do autista em compreender o sentimento de outras pessoas, o que nos faz lembrar o que foi destacado no capítulo 1, quando SALLE et al, (2005) destaca algumas características que podem ser detectadas no autismo. Essas são: comprometimentos na interação social, falta de resposta para as emoções de outras pessoas, uso insatisfatório de sinais sociais, comportamentos sociais, emocionais e de comunicação

comprometidos. O autor também relata que, mesmo quando o autista possui a fala, provavelmente continuará sem demonstrar empatia, sem conseguir se colocar no lugar do outro para perceber suas emoções e sentimentos.

Quando perguntado sobre promover brincadeiras e interação do filho com autismo com outras crianças, Matheus mais uma vez mostrou o receio de deixar Miguel em ambientes que não tenha uma supervisão adequada.

Nós temos dificuldade de ter outras crianças por perto, ou pais que entendam a nossa situação, até teve um caso que combinamos de levar o Miguel para brincar na casa de uma colega que estudava com ele, mas eu não consigo deixa-lo sozinho. As pessoas não o conhecem, não sabem o que é o autismo, sei que é erro nosso, mas nós optamos pela segurança (Matheus - Família M).

Nota-se que a opção pela segurança de Miguel pode inclusive acentuar ainda mais seus possíveis déficits em relações interpessoais, pois sabe-se que a restrição de oportunidades e modelos, que é o caso de crianças que ficam por muito tempo restritas ao ambiente familiar, ou quando os pais, independentes do motivo, não permitem que os filhos frequentem a casa de amigos ou espaços públicos de diversão, podem limitar os espaços de relações da criança e o oferecimento de oportunidades de aprendizagens sociais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006).

Por outro lado, Matheus citou o papel importante que a filha mais nova tem nesse quesito, dizendo que Milena veio ao mundo para que Miguel interagisse com uma criança típica e, assim, ajudasse em seu desenvolvimento (uma espécie de crença de que a menina tivesse essa "missão"). Outra questão a ser destacada é o conhecimento de Matheus e da esposa sobre a menor probabilidade de meninas nascerem com autismo, o que os animaram a respeito da possibilidade de Miguel ter um contato direto com uma criança típica era maior, o que para eles facilitaria essas relações. Como dito no estudo de SALLE, et al (2005), o autismo é mais comum no sexo masculino, do que no feminino, em uma razão de 4:1 ou 5:1.

Na escola regular Matheus disse que Miguel também tem colegas, mas que não fala a respeito, ressaltando que se fosse esperar o filho comentar seria como se não existissem amigos. As próprias crianças, às vezes quando veem Matheus dizem "Olha o pai do Miguel, hoje eu e ele brincamos

juntos”, porém, como o filho não articula conversa, não relata essas experiências aos pais.

Gisele, por sua vez, falou que essa interação com outras crianças acontece apenas em um ambiente específico

Eu vou à igreja e lá tem bastantes crianças e tem um momento específico para que eles fiquem juntos, aí ele brinca sim, na verdade a brincadeira dele com outras crianças é de correr e as mesmas já possuem esse conhecimento e interagem com ele. Então sim, ele tem contato e brinca com outras crianças além das da APAE, apenas brincadeiras de ter que esperar sua vez, ou jogos, para ele é inviável (Gisele - Família G).

Sandro e Salete deixaram claro que seus filhos brincam muito, mas só entre eles quatro e que, na escola, segundo relato dos professores, eles têm um bom relacionamento com os alunos dentro da sala e no horário do intervalo. Quando perguntam sobre as amizades para Samuel, o mesmo responde o nome de todos os colegas, geralmente na mesma ordem, fazendo os pais desconfiarem que ele tenha decorado as posições de cada um dentro da sala, mas Samuel não comenta sobre a interação que tem com eles.

Para finalizar, foi questionado aos pais se ao longo desses anos, eles acreditam que tenham conseguido ensinar alguns comportamentos sociais para seu filho com autismo.

Sim, tivemos muitos avanços, todos os dias tentamos ensinar e educar da melhor maneira possível, às vezes não conseguimos resultados rápidos e esperados, mas hoje ele se expressa, come sozinho e sempre procuramos ensinar mais repertórios, como vestir-se rapidamente, calçar-se, cozinhar etc. (Sandro; Salete - Família S).

Sim. Como emitir comportamentos sociais esperados, não ter birras e algo que julgamos importante, por exemplo, é ele ter a noção de pegar utensílios no supermercado e passar no caixa, pois temos medo das pessoas interpretarem errado, como roubo, caso ele não tivesse essa noção. Tudo que ensinamos foi no dia a dia, por meio de nossas atitudes e repetições de instruções (Matheus - Família M).

Gisele acredita que pouca coisa ela conseguiu ensinar, como exemplo relata que até pouco tempo tinha que colocar Gustavo dentro do carro para conseguirem sair. Hoje ele já compreende, quando escuta que vão usar o carro, abre a porta e entra sozinho, só não fecha a porta. Colocar o CROCS, que apenas é necessário encaixar o pé, ou tirar as calças quando já estão no

joelho para ir tomar banho, são outros exemplos de tarefas que Gustavo faz sozinho. Diz também que o filho tem a noção das funções dos objetos, mesmo não conseguindo executar as tarefas sozinho, sabe que a escova de dente serve para a higiene bucal e que o pente serve para escovar os cabelos.

Tarefas mais simples ele evoluiu, mas tem determinadas que eu sei que não adianta, como comer, que é algo que eu queria muito que ele fizesse sozinho, mas não tem como. Também, antigamente ele não obedecia à regra nenhuma, algo que hoje ele já faz, mesmo com as birras. A evolução é bem lenta, mas teve algumas, vamos ver ao longo dos anos. (Gisele, 2015).

Mesmo Gisele não tendo consciência das aprendizagens em relação as habilidades sociais do seu filho, existiram relatos de aprendizagem significativas pelo Gustavo. Gisele apresentou um discurso não tão otimista quanto ao progresso do filho no futuro, por conta do grau de comprometimento que o mesmo possui. Segundo um estudo realizado por Brunhara e Petean (1999) as expectativas negativas são formadas pela falta de esperança em relação ao futuro do filho como próspero, as participantes da pesquisa não demonstraram positividade quando falavam sobre o futuro do filho, muitas vezes com medo de morrerem e eles continuarem dependentes. Esses sentimentos impedem que os pais entendam que cada criança evolui de maneira particular, com o seu próprio ritmo e a frustração faz com que não enxerguem aos avanços já conseguidos. Ou seja, se a criança já fala, os pais ficam preocupados por ainda não andar.

Para finalizar a análise desse capítulo, retomamos a importância da família para a aprendizagem de diferentes classes de habilidades sociais, os pais são os modelos que os filhos seguem, sendo a família a base de estimulação inicial para desenvolver essas competências (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006), por esta razão considerou-se pertinente realizar uma avaliação do repertório de habilidades sociais dos pais, ainda que somente na visão deles próprios, ou seja, uma avaliação de auto-relato.

5.1 Habilidades sociais dos familiares das crianças com autismo

Os procedimentos de avaliação de habilidades sociais incluem a aplicação de inventários de auto-relato, condução de entrevistas, observação

em situações naturais ou estruturadas e outros instrumentos que podem ser utilizados na coleta de dados (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001). Com esses procedimentos, o pesquisador pode, por exemplo, conhecer o repertório de habilidades sociais das pessoas de acordo com a auto percepção do próprio participante da pesquisa.

Na presente pesquisa, a aplicação do Inventário de Habilidades Sociais (IHS) deu-se na presença da pesquisadora e da psicóloga, uma vez que a aplicação desse instrumento deve ser efetuada por um profissional da respectiva classe. O instrumento foi explicado pela psicóloga e, após, o participante iniciou o preenchimento fazendo-o de maneira individual podendo, entretanto, solicitar informações ou esclarecimento de dúvidas aos presentes, caso sentisse necessidade. Finalizado esse instrumento, foi realizada a entrevista elaborada pela pesquisadora conforme explicitado anteriormente. A Tabela 1 apresenta os valores numéricos da posição do percentil para cada fator dos dados coletados pelo IHS, bem como o panorama geral do desempenho de cada participante referenciado pelo gráfico.

Tabela 1. Posição numérica dos percentis de cada familiar participante da pesquisa em relação aos escores fatoriais do IHS

FATORES	Porcentagem em relação ao valor total de 100%		
	Gisele	Sandro	Matheus
(F1) Enfrentamento e Autoafirmação com Risco	35-40%	01-03%	03-05%
(F2) Autoafirmação na Expressão de Sentimento Positivo	45-50%	05-10%	15-20%
(F3) Conservação e Desenvoltura Social	05-10%	15-20%	30-35%
(F4) Autoexposição a Desconhecidos e Situações Novas	01-03%	15-20%	25-30%
(F5) Autocontrole e Agressividade	20-25%	15-20%	55-60%

Tabela 2. Escore Total Bruto de cada participante da pesquisa no IHS

PARTICIPANTES	Gisele	Sandro	Matheus
Escore Total Bruto do IHS	99	66	76

A interpretação para os percentis e dados brutos referenciados nas tabelas 1 e 2 indicam, respectivamente (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2001):

1. Entre 01% e 25% e 56,18 a 88,50 – indicação para treinamento em habilidades sociais quando os déficits se tornam fonte de problema;
2. Entre 25% e 50% e 90,00 a 96,00 – bom repertório de habilidades sociais (abaixo da mediana);
3. Entre 50% e 75% e 98,00 a 105,00 – bom repertório de habilidades sociais (acima da mediana);
4. Entre 75% e 100% e 108,00 a 135,00 – repertório bastante elaborado de habilidades sociais.

Assim, percebe-se que Gisele apresentou bom repertório nas habilidades sociais “Enfretamento e Autoafirmação com risco” e “Autoafirmação na expressão de sentimento positivo”, bem como Matheus nos escores de “Autoafirmação na Expressão de Sentimento positivo”, “Conversação e Desenvoltura Social” e “Autoexposição a Desconhecidos e Situações Novas”. Sandro apresentou baixos escores de habilidades sociais em todos os fatores analisados, destacando-se, assim como Matheus, os baixos escores em “Enfretamento e Autoafirmação de risco” e “Autocontrole e Agressividade”. Gisele apresentou baixos escores em “Conversação e Desenvoltura Social” e “Autoexposição a Desconhecidos e Situações Novas”.

De acordo com tabela 2, percebe-se que apenas Gisele apresentou um bom repertório de habilidades sociais (acima da mediana), enquanto os escores de Sandro e Matheus apontaram a necessidade de treinamento em habilidades sociais, pois os déficits podem ter se tornado fontes de problemas. Se considerarmos que esses pais que autoavaliaram tão negativamente quanto ao repertório de habilidades sociais têm filhos com autismo, cujas dificuldades principais incidem sobre os relacionamentos interpessoais, pode ser que os filhos tenham ainda mais déficits em habilidades sociais por falta de modelos adequados em um ambiente tão importante como o familiar.

A literatura aponta que um repertório baixo de habilidades sociais pode interferir nas relações do dia a dia como um ambiente familiar estressante, infeliz e desgastante para todos os seus membros, podendo criar problemas de adaptação social nas crianças (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2006). Adicionalmente, vale ressaltar que déficits em habilidades sociais poderiam representar prejuízos para os filhos no sentido de não terem um modelo adequado para o aprendizado de habilidades sociais.

Por isso a importância dos pais participarem ativamente de treinamento de habilidades sociais, uma vez que os pais são o primeiro núcleo social da criança e, por isso, suas habilidades educativas têm muita influência no aperfeiçoamento das habilidades sociais das crianças (BARROS; DEL PRETTE, 2007). Algumas famílias sentem-se incomodadas ao se deparar com o desafio de mudar o seu próprio comportamento com o objetivo de transformar o comportamento de seu filho. São nessas situações que o profissional deve intervir, mostrando para os pais como o comportamento da criança é influenciado pelas atitudes deles (PINHEIRO et al, 2006).

O estudo de habilidades sociais e de habilidades sociais educativas de pais é importante para saber quais são os comportamentos dos mesmos que contribuem para o surgimento e conservação de atitudes ditas inadequadas de seus filhos, possibilitando averiguar quais comportamentos parentais poderiam ser diminuídos ou eliminados e quais deveriam ser mantidos ou instalados, para a melhoria da relação familiar (SILVA; DEL PRETTE; OISHI, 2003).

Ao nos depararmos com esses dados, podemos formular hipóteses e questionamentos dos motivos dos resultados. Será que Gisele teve um escore maior, pois sempre esteve a frente das situações que envolviam os filhos e por esse fator desenvolveu suas habilidades sociais em diversos aspectos? Será que o nível de escolaridade pode influenciar a autoavaliação dos participantes sobre suas habilidades sociais? Será que o nível socioeconômico pode prejudicar ou favorecer as desenvolvuras? Será que Matheus apresentou baixo repertório de habilidades sociais devido à sua suspeita de diagnóstico de autismo ou essas características são próprias de seu repertório comportamental? Será que a utilização de outros instrumentos de medida como a observação direta no contexto familiar apontaria dados

diferentes, pois as respostas desses pais homens à entrevista pareceu não indicar déficits tão graves, pelo menos de comunicação e exposição às pessoas desconhecidas em um ambiente considerado seguro (residência)?

Questões como essas e muitas outras que podem ser formuladas, deixam claro que o assunto e a análise dos dados não se esgotam com o fim do presente estudo, ficando sempre questionamentos para próximos trabalhos e aspectos que devem ser pesquisados.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como foco analisar a importância das relações familiares de crianças com autismo, com uma avaliação do repertório de habilidades sociais de pelo menos um dos familiares. Os resultados com relação aos relacionamentos familiares, segundo os relatos, mostraram que as famílias possuem boa relação entre si, mas cada uma com suas características específicas.

Na família “S” foi possível notar que os pais, desde o diagnóstico até os dias atuais, consideraram que todos os fatores de sua rotina não foram afetados por nenhuma condição relacionada às características dos filhos, como a maneira como se relacionam e as formas que utilizam para educarem as crianças.

Na família “M” viu-se que os pais, desde o princípio buscaram conhecer e estudar a fundo sobre o autismo, para proporcionar uma boa qualidade de vida para o filho de acordo com suas características específicas. Notou-se, entretanto, uma superproteção em relação à criança, devido a traumas já presenciados e, vale ressaltar, que esse fator pode prejudicar o aprimoramento e uma maior satisfação de relacionar-se com outras pessoas por parte de Miguel.

Na família “G” nota-se uma relação mãe-filho muito voltada ao cuidado, decorrente dos comprometimentos que Gustavo apresenta. Tal fato pode ser notado quando a participante foi questionada sobre as interações de outros membros da família com o filho e suas respostas enfatizaram grandes preocupações com o ato de cuidar. Outro aspecto relevante dessa família foi que, desde o início, mesmo quando ninguém acreditava, a mãe sempre lutou para obter o diagnóstico da criança para que, assim, pudesse providenciar meios de estimular o desenvolvimento de seu filho e, conseqüentemente, o mesmo ter uma vida mais confortável. Atualmente, demonstra uma desesperança em relação ao futuro do filho, com um ar de preocupação.

Os resultados em relação aos meios que os pais utilizam para promover as habilidades sociais dos filhos e os seus próprios escores nessas capacidades mostram que na família “S”, apesar da tentativa de ensino de novos repertórios aos filhos, Sandro demonstrou considerável defasagem nos

repertórios de habilidades sociais. Assim, pode-se refletir que sua dificuldade quanto às habilidades sociais em seu dia a dia pode impactar diretamente pelo fato dos dois filhos com autismo estarem imersos em um contexto pobre em habilidades sociais para seus dois filhos.

Na família “M” viu-se que os pais sempre procuram ensinar os repertórios sociais para o seu filho, mesmo com a superproteção, porém, Matheus apresentou baixo resultado em habilidades sociais, o que nos faz pensar se o fato de existir a possibilidade do pai possuir autismo, conforme seu próprio relato, poderia influenciar esses dados.

Na família “G” é notado que a mãe, no que diz respeito ao relacionamento interpessoal do filho, desistiu de ensiná-lo determinados comportamentos sociais após diversas tentativas frustrantes. Entretanto, mesmo com o alto comprometimento do filho, ela conseguiu o ensino de alguns repertórios de vida diária. Desta forma, acredita-se que o bom desempenho de Gisele quanto às habilidades sociais pode ter facilitado a procura pelo o diagnóstico devido à clareza quanto aos seus direitos.

Supõe-se que, no caso de Gisele, apesar de possuir um bom repertório social não tem conseguido que seu filho o desenvolva tão facilmente pelo grau de sua deficiência ou por falta de estratégias mais adequadas para isso. Enquanto os outros pais (Matheus e Sérgio), embora se autoavaliassem de forma mais negativa em relação às suas habilidades sociais parecem conseguir que seus filhos tenham um progresso melhor. Os dados mostraram certa contradição, uma vez que Gisele foi quem relatou mais dificuldades e problemas de interação social de seu filho e, se auto avaliou mais positivamente com relação ao repertório de habilidades sociais. Por outro lado, Sandro e Matheus que relataram incentivar seus filhos com autismo a desenvolver maior nível de independência e estimular comportamentos exigidos socialmente, se auto avaliaram de forma muito negativa com relação as próprias habilidades sociais. Considerando que os dados apontaram tal incongruência, seria interessante e necessário que a avaliação do repertório de habilidades sociais dos familiares fosse avaliado por outros instrumentos de medidas ou que o estudo fosse ampliado à uma maior população.

Sabe-se que o autista nasce com uma defasagem na área social e se os pais não possuírem bons repertórios de habilidades sociais, como

poderão estimular nos filhos? Como as crianças poderão desenvolver-se socialmente e com independência se não tiverem um modelo para seguir, considerando as dificuldades inerentes de interação social presente no autismo? Foi importante analisar também como o nível de comprometimento do autista influencia nessas questões.

Os resultados já citados acima mostram que são necessárias pesquisas que aprofundem esses conhecimentos e façam um trabalho de intervenção para desenvolver as habilidades sociais dos pais de indivíduos com autismo, pois muitas vezes, os mesmos, encontram-se desamparados e não notam que fatores devem mudar, extinguir, ou manter na educação dos seus filhos, o que pode prejudicar mais ainda no repertório de habilidades sociais do indivíduo com autismo, pois a família é a base de modelo para que os mesmos consigam reproduzir essas capacidades.

Como dito no início do estudo, esse trabalho é um estudo descritivo, que dialoga com outras pesquisas que abordam a temática da família, autismo e aprendizagem de habilidades sociais. Traz argumentos para que outros pesquisadores dessa área possam intervir de maneira direta com os membros da família do indivíduo autista, para auxiliá-los a desenvolver suas próprias habilidades sociais e as dos filhos.

7. REFERÊNCIAS

- BAIÃO, C. **Aliança parental e estilos parentais em famílias com e sem crianças autistas**. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2008. Disponível em:
< http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/733/1/17398_Monografia_de_C.pdf >
Acesso em: 30 Out. 2014.
- BALESTRO, J.I; FERNANDES, F.D.M. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v.17, n. 3, p.279-86, maio/jul. 2012. Disponível em:
< <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v17n3/08.pdf> >. Acesso em 22. Mar. 2015.
- BANDEIRA, M.; DEL PRETTE, Z. A. P. & DEL PRETTE, A. Estudos sobre habilidades sociais e relacionamento interpessoal. São Paulo: **Casa do Psicólogo**, 2006.
- BARROS, S. K. S. N.; DEL PRETTE, A. Um treinamento de habilidades sociais para pais pode beneficiar os filhos na escola?. **Revista da SPTM**, São Carlos, v.11, n.1, jan/jun. 2007. Disponível em: < http://www.rihs.ufscar.br/wp-content/uploads/2015/02/Sibely_Almir_treinamento_hs.pdf >. Acesso em 04. Nov. 2015.
- BIALER, M. A lógica do autismo: uma análise através da autobiografia de um autista. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 4 p. 645-655, out/dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v19n4/1413-7372-pe-19-04-00645.pdf>> Acesso em: 25 Ago.2015.
- BOMTEMPO, E. Brinquedo e educação: Na escola e no lar. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, vol.3, n.1, p. 61-69. 1999. Disponível em:
< <http://www.scielo.br/pdf/pee/v3n1/v3n1a07.pdf> >. Acesso em: 13 Nov. 2015.
- BRAGA, M.R, & ÁVILA, L.A. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectivas das mães. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, nov/dez. 2004. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600006&lang=pt>. Acesso em 15.set.2014.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais**: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, Brasil, Jun/1999. Disponível em: <
<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/04.pdf> >. Acesso em 04.Nov.2015.

DEL PRETTE, Zilda A. P; DEL PRETTE, Almir. A aprendizagem de habilidades sociais na infância. In: _____. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2006. p. 50 – 70.

DEL PRETTE, Zilda A. P; DEL PRETTE, Almir. Base conceitual da área das habilidades sociais. In: _____. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2006. p. 30 – 40.

DEL PRETTE, Zilda A. P; DEL PRETTE, Almir. Habilidades sociais relevantes na infância. In: _____. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2006. p. 41 – 49.

DEL PRETTE, Z. A. P; DEL PRETTE, A. Inventário de habilidades sociais: Manual de aplicação, apuração e interpretação. **Casa do Psicólogo**, São Paulo, 2001, 46 p.

DEL PRETTE, Zilda A. P; DEL PRETTE, Almir. Visão geral e conceitos básicos. In: _____. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2006. p. 15 – 29.

FACO, V, & MELCHIORI, L. **Conceito de família: adolescentes de zonas rural e urbana**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009, 222 p. Disponível em : < <http://books.scielo.org/id/krj5p/pdf/valle-9788598605999-07.pdf> > Acesso em: 07.Abril. 2015.

FERNANDES, M.G.M.A. **O estudo de uma família com uma criança autista**. Dissertação (Mestrado em Educação)- Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real, 2010. Disponível em: < <http://www.socialiris.org/antigo/imagem/boletim/arq553406ab9b59a.pdf> >. Acesso em 22. Mar.2015.

FIAMENGHI JR, G.A, & MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e profissão**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, Jun. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lang=pt>. Acesso em 22.set.2014.

HOHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 2, p. 113-125. abril/jun. 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v23n2/v23n2a02.pdf> >. Acesso em. 13. Nov. 2015.

KLIN, A, & MERCADANTE, M. Autismo e transtornos invasivos do comportamento. **Revista brasileira de psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n.1, p. S1-2. Maio. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500001&lang=pt>. Acesso em 12.set.2014.

LAMPREIA, C. Os enfoques cognitivista e desenvolvimentista no autismo: Uma análise preliminar. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v. 17, n. 1, p. 111-120, 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n1/22311.pdf> >. Acesso em: 27 Out. 2014.

MACIEL, M.R.C. Portadores de deficiência a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 2, p.51-56, abril/jun. 2000. Disponível em : < <http://www.scielo.br/pdf/spp/v14n2/9788.pdf> > . Acesso em: 13 Nov. 2015.

MALUSCHKE, J.S.N.B; et al. A família no contexto da deficiência: Estrutura e dinâmica. **Federação Nacional das APAES**. 2011, p. 42-49

MANZINI, E.J. **Entrevista semi-estruturada**: análise de objetivos e de roteiros. Dissertação (Programa de pós graduação em educação)- Departamento de Educação Especial, Unesp Marília, Bauru, 2004. Disponível em: < http://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf > Acesso em: 01 Abril. 2015.

MANZINI, Eduardo José. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. In: _____. A entrevista como instrumento de pesquisa em Educação e Educação Especial: uso e processo de análise. Marília: UNESP, 2008. Disponível em: < http://www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista >. Acesso em: 02 Abril. 2015.

MARTELETO, M; et al. Problemas de comportamento em crianças com transtorno autista. **Psicologia: Teoria e pesquisa**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 5-12, jan/mar. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n1/a02v27n1.pdf> > Acesso em: 04 Nov. 2014.

OLIVEIRA, G. Autismo: diagnóstico e orientação Parte I - Vigilância, rastreamento e orientação nos cuidados primários de saúde. **Acta Pediátrica Portuguesa**, Coimbra, v.40, n.2, p. 278-287, 2009. Disponível em: < <http://www.cpjcoimbra.com/pdf/Autismo.pdf> > Acesso em: 30 Ago. 2015.

PERUCCHI, J.; BEIRÃO, A. M. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. **Psicologia Clínica**, Rio De Janeiro, vol.15, n.2, p. 57-69, jul/nov. 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a05v19n2> >. Acesso em 04.Nov.2015.

PINHEIRO, M.I.S; et al. Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. **Psicologia: Reflexão e crítica**, Porto Alegre, v.19, n. 3, p.407-414, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v19n3/a09v19n3.pdf> >. Acesso em 04. Nov. 2015.

SALLE, E; et al. Autismo infantil – Sinais e sintomas. **Transtornos Invasivos do Desenvolvimento 3º Milênio**, seção 1, Cap. 1, p. 11-15, 2005. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/Transtornos%20Invasivos%20do%20Desenvolvimento%20-%203%C2%BA%20Mil%C3%AAnio.pdf> > Acesso em: 28 Ago. 2015.

SILVA, A; DEL PRETTE, A; OISHI,J. Habilidades sociais de pais e problemas de comportamentos de filhos. **Revista das Faculdades de Educação, Ciências e Letras e Psicologia Padre Anchieta**, Ano V, n.9, p. 11-29. Abril. 2003. Disponível em: < <http://www.portal.anchieta.br/revistas-e-livros/argumento/pdf/argumento09.pdf#page=11> >. Acesso em: 8 Set.2015.

SILVA, A.T.B.; MARTURANO, E.M. Práticas educativas e problemas de comportamento: Uma análise à luz das habilidades sociais. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.7, n. 2, p. 227-235, 2002. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v7n2/a04v07n2.pdf> >. Acesso em: 10 nov. 2014.

SMITH, DEBORAH D. Transtornos do Espectro Autístico. In: _____. **Introdução à Educação Especial**: Ensinar em tempos de inclusão. São Paulo: Artmed, 2008. P. 355-377.

TRIVIÑOS, A.N.S. Alguns temas no desenvolvimento de uma pesquisa. In: _____. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. p. 110.

TRIVIÑOS, A.N.S. Pesquisa qualitativa. In: _____. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. p. 120-121 e 146.

VALLE, T.G.M; GARNICA, K.R.H. Avaliação e treinamento de habilidades sociais de crianças em idade pré escolar. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências, f.123. 2009. Disponível

em: < <http://books.scielo.org/id/krij5p/pdf/valle-9788598605999-04.pdf> >.
Acesso em: 12 Nov. 2014.

8. APÊNDICES

8.1 Apêndice I- Roteiro De Entrevista Semiestruturado

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM AUTISMO SOBRE CARACTERÍSTICAS DO RELACIONAMENTO FAMILIAR

Data:

Nome (pai, mãe, cuidador, etc):

Idade:

Estado civil:

Escolaridade:

Trabalha atualmente fora de casa? Se sim, onde ou em que?

Quantas pessoas residem na casa onde vive? Quem são?

1. Quantos filhos têm?

2. Qual a idade dos filhos?

3. Quando notou algo atípico no seu filho com autismo?

4. O que pensou que seria?

5. O que fez para descobrir o que estava havendo?

6. Como ficou sabendo sobre o diagnóstico? Quem emitiu? Você recebeu explicações sobre o que o diagnóstico significava?

7. Qual foi sua reação?

8. Qual foi a reação do seu parceiro ao saber que o filho era autista?

9. Qual foi a reação do irmão da criança ao saber? Como foi explicado?

10. Qual foi a reação dos familiares e amigos?

11. Você se sentiu-se apoiada? Por quem?

12. Como é o seu relacionamento com seu filho com autismo?

13. Como é o relacionamento do seu parceiro com seu filho com autismo?

14. E como ele se relacionam com os irmãos?(se tiver outros filhos)
15. Como é a relação da família (sua e do seu parceiro) com seu filho autista?
16. Como é a rotina de vocês em casa?
17. Seu filho com autismo necessita de algum auxílio para realizar as atividades de vida autônoma (escovar dentes, vestir-se, calçar-se, alimentar-se, etc)?
18. Você ou alguém da sua casa (que mora com você) brinca com seu filho com autismo? Se sim, como é? Brincam do que?
19. Vocês saem de casa para passear (visita a familiares, festas de aniversário, passeios ao shopping, zoológico, parques, restaurantes, etc)? Com que frequência? Como é quando vocês saem de casa para alguma atividade de lazer?
20. Como é quando você está em lugares públicos com seu filho? Como você se comporta?
21. Como você faz para ensinar seu filho comportamentos socialmente desejáveis fora do ambiente familiar como cumprimentar pessoas conhecidas (familiares)?
22. Você já tentou ensinar comportamentos sociais de civilidade como pedir por favor, dizer obrigada, com licença, etc? Como fez?
23. Como seu filho faz para se comunicar com você ou outros membros da família?
24. Quando ele quer alguma coisa, como faz para pedir?
25. E quando ele não quer fazer algo, como expressa isso pra você?
26. Quando seu filho faz algo que magoa ou machuca alguém (por exemplo, agride o irmão), o que você faz?
27. Como faz para que ele tente compreender os sentimentos de outras pessoas?
28. Você já tentou fazer algo para que seu filho interagisse ou brincasse com alguém?
29. Ao longo desses anos de convivência, você acredita que tenha conseguido ensinar alguns comportamentos sociais para seu filho com autismo? Quais? Como fez?

8.2 Apêndice II- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“HABILIDADES SOCIAIS DE FAMÍLIAS COM FILHOS AUTISTAS”**, sob responsabilidade das pesquisadoras Laura Knauft e Carolina Lopes Costa. O presente estudo tem como objetivos: caracterizar o repertório de habilidades sociais de famílias de crianças com autismo; Identificar aspectos da história e da dinâmica familiar relacionados a relação pais e filhos com autismo; evidenciar estratégias utilizadas pelos pais para desenvolver e aprimorar comportamentos sociais em seus filhos com autismo.

A pesquisa tem duração prevista de um dia e os participantes responderão a dois instrumentos, sendo o primeiro o Inventário de habilidades sociais que é um instrumento de auto relato para avaliação de habilidades sociais em adultos; É composto por 38 itens onde cada um descreve uma situação de relação interpessoal e uma demanda de habilidade para reagir àquela situação; Dependendo dos valores atribuídos ao final do questionário, os familiares poderão ter ciência quanto a classificação do próprio repertório de habilidades sociais. O segundo é um Roteiro de entrevista semiaberto, abordando os aspectos das características da família, seu histórico desde o nascimento do filho autista, características do relacionamento pais-filhos e estratégias de ensino de comportamentos sociais aos filhos com autismo.

Todas essas etapas serão realizadas na Universidade Federal de São Carlos ou na casa da família, o que ficará a critério do participante.

Dentre os benefícios ao participante, cita-se a contribuição na produção de conhecimento na área conhecimento de habilidades sociais de vida diária de crianças com autismo. Essa reflexão retornará a família em formato de Trabalho de Conclusão de Curso, compromisso assumido aqui de entrega da versão final da pesquisa em formato impresso.

O desenvolvimento deste estudo não visa à implicação de riscos graves aos participantes, seja de natureza física, psicológica, social ou econômica. No entanto, os participantes poderão sentir pequeno desconforto em expor sua

vida pessoal. Vale ressaltar que a pesquisadora estará atenta a qualquer sinal de desconforto por parte dos participantes e buscará minimizá-los, retirando dúvidas e adaptando as estratégias de ação.

Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa na participação não trará nenhum prejuízo à sua relação com a pesquisadora ou com a Universidade Federal de São Carlos. Todas as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.

Os resultados serão utilizados para a conclusão da pesquisa acima citada, sob orientação da professora Dra. Carolina Lopes Costa. O material coletado é de fim exclusivo de estudo e divulgação científica, podendo ser apresentado em comunicações orais e pôsteres em eventos científicos, artigos científicos, capítulos de livros e no trabalho de conclusão de curso.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam os dados para contato com a pesquisadora e com sua orientadora. Você poderá entrar em contato a qualquer momento, a fim de retirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação na pesquisa.

Assinatura do Pesquisador

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de 2015.

–
Assinatura do Sujeito da Pesquisa

Pesquisador responsável**Nome:** Laura Knauff**RG:** 36.415.826-8 **CPF:** 414.044.938-16**Instituição:** Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).**Departamento:** Licenciatura em Educação Especial**Endereço:** Rua Professor Helvideo Gouvea, número 135 – Vila Boa Vista**Telefone:** (16) 994016180**E-mail:** lauknauff@hotmail.com**Orientador****Nome:** Carolina Lopes Costa**CPF:****Instituição:** Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).**Departamento:** Departamento de Psicologia e Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.**Endereço:** Rod. Washington Luis, Km 235 - Caixa Posta 676. São Carlos/SP - Brasil, CEP: 13565-905.**Telefone:****E-mail:** carollina_costa@yahoo.com.br