

# FAMÍLIAS DE CRIANÇAS AUTISTAS: DEMANDAS E EXPECTATIVAS REFERENTES AO COTIDIANO DE CUIDADOS E AO TRATAMENTO

THELMA SIMÕES MATSUKURA<sup>1</sup>

LUANA APARECIDA MENECHÉLI<sup>2</sup>

## RESUMO

Observa-se que pesquisas têm buscado alcançar uma compreensão cada vez mais ampla sobre o processo de adaptação de famílias de crianças com necessidades especiais. O objetivo do presente estudo foi identificar as principais demandas e expectativas de famílias de crianças autistas, relativas aos profissionais envolvidos no tratamento da criança e ao enfrentamento do cotidiano da família e da criança em desenvolvimento. Participaram do estudo seis famílias de crianças autistas, com idades entre quatro e oito anos, vinculadas a escola de ensino especial de uma cidade de médio porte do interior do Estado de São Paulo. Os instrumentos de medida utilizados foram o Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de Crianças nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e um Roteiro de Entrevista semiestruturada que abordou as demandas e expectativas da família sobre o tratamento das crianças e suas expectativas em relação a situações cotidianas atuais e futuras. Os dados foram analisados por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados apontaram que as famílias desejam mais informações por parte dos profissionais a respeito do problema de seus filhos, além de orientações sobre como cuidar das crianças em casa e perspectivas de evolução. A maior dificuldade encontrada pelas mães consiste nos comportamentos característicos da criança autista, em suas limitações nas atividades que envolvem higiene e controle de esfíncter e na sobrecarga resultante das responsabilidades domésticas, cuidados com a criança e responsabilidade pela manutenção dos tratamentos do filho.

**Palavras-chave:** Transtorno Autístico; Família; Deficiências do Desenvolvimento.

## FAMILIES OF AUTISTIC CHILDREN: DEMANDS AND EXPECTANCIES ABOUT DAILY CARE AND TREATMENT

### ABSTRACT

It is observed that studies aimed to reach a broader comprehension about the adaptation process of families of children with special needs. The objective of the present study was to identify the main demands and expectancies of families of autistic children related to the professionals involved in treatment and to the facing of the daily routine of the family and the children. Six families of autistic children from 4 to 8 years old took part in this study. These children were currently attending a special education school of a medium-sized city in the state of São Paulo – Brazil. The instruments used for data collection were: a) Catalogue of Evaluation of Independence Levels in Activities of Daily Living (ADL), and b) Semi-structured interview that focused on the demands and expectancies of the family about the professionals

<sup>1</sup> Prof.<sup>a</sup> Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e dos Programas de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional e em Educação Especial da UFSCar. Endereço Eletrônico: [thelma@ufscar.br](mailto:thelma@ufscar.br).

<sup>2</sup> Graduada em Terapia Ocupacional pela UFSCar, Bolsista CNPq/PIBIT-UFSCar 2007/2008. Especializanda em Terapia Ocupacional em Saúde Mental pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Endereço Eletrônico: [lumenecheli@yahoo.com.br](mailto:lumenecheli@yahoo.com.br).

involved in the children's treatment and also on their expectancies about recent and future daily situations. The data have been analyzed through a technique named Collective Subject Speech. The results show that families wish to have more information from professionals regarding their children's problems, as well as orientations of how to look after these children at home and prospects of evolution. The main difficulty found by the mothers include the peculiar behavior of autistic children, their limitations in activities which involved hygiene and sphincter control and the overload resulting from the domestic activities, children care and the responsibilities for maintaining the children's treatment.

**Keywords:** Autistic Disorder; Family; Developmental Disabilities.

## INTRODUÇÃO

O autismo é classificado como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (APA, 2003) e segundo a Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento (OMS, 1993), os indivíduos afetados por esta síndrome apresentam como características, antes dos três anos de idade, o comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas.

A incidência do transtorno autista varia de acordo com o critério utilizado por cada autor (SALLE et al., 2005). Quando o autismo é mais rigorosamente definido, em geral, são relatadas taxas de prevalência de 2 casos para cada 1.000 habitantes, no entanto, com definições menos rígidas essa taxa é cerca de 4 a 5 nascimentos para cada 1.000 habitantes. O autismo é muito mais comum no sexo masculino do que no sexo feminino, sendo tipicamente relatadas razões de 4:1 ou 5:1 (SALLE et al., 2005).

Mais especificamente sobre famílias de crianças autistas, Schimidt e Bosa (2003), por meio de uma revisão da literatura sobre o impacto do autismo na família, observaram que este tem sido foco de investigações há quase três décadas. As pesquisas inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança e depois passaram a investigar o impacto da criança autista na família. De acordo com esta mudança, os estudos atuais têm considerado aspectos como a

natureza crônica da síndrome e o conseqüente acometimento dos pais pelo estresse decorrente da prestação de cuidados em longo prazo, como fatores importantes para a compreensão do fenômeno (SCHIMIDT e BOSA, 2003).

Estudos recentes têm apontado o alto índice de estresse dos familiares de crianças autistas (SCHIMIDT e BOSA, 2003; SCHIMIDT e BOSA, 2007; BROMLEY et al. 2004; FÁVERO, 2005; MANDELL e SALZER, 2007; SCHIMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007; SPROVIERI e ASSUMPÇÃO, 2001).

Schimidt e Bosa (2007), em seu estudo sobre o estresse e a autoeficácia em mães de crianças autistas, observaram a alta incidência de estresse das mães participantes do estudo. Segundo os autores, a intensidade do convívio diário e os cuidados contínuos prestados a um membro com autismo na família são fatores potenciais de estresse. Outro fator que pode constituir um estressor para as famílias, segundo esses autores, é o comportamento disfuncional da criança com autismo.

Schimidt e Bosa (2003) indicaram que as dificuldades das crianças com algum transtorno do desenvolvimento podem ser consideradas como um estressor apenas em potencial, podendo esses pais sofrer ou não efeitos de um estresse real. Para esses autores, o impacto das dificuldades próprias da síndrome sobre os pais vai depender de uma complexa interação entre a severidade das características próprias da criança e a personalidade dos pais, bem como a disponibilidade de recursos comunitários.

Considera-se, sob o enfoque da abordagem bioecológica, que cada membro da família influencia e é influenciado pelos outros membros. Assim, o processo de adaptação familiar frente à realidade dos cuidados de uma criança com necessidades especiais é permeado de variáveis individuais e das relações e atributos existentes no grupo familiar (MATSUKURA, 2001).

Sprovieri e Assumpção (2001) relatam que “o autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. A família se une à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação” (p 231). Os autores ressaltam que a limitação da criança não afeta apenas os relacionamentos entre ela e os demais, mas também entre os outros elementos do grupo.

Um número de variáveis pode atuar no processo de adaptação familiar ao estresse. Essas variáveis incluem o status da família antes do nascimento da criança, a disponibilidade de recursos financeiros e o suporte social. Destas, o suporte social tem mostrado ter o maior impacto no *coping* e ajustamento familiar (FLYNT, WOOD e SCOTT, 1992).

O estudo de Matsukura, Marturano e Oishi (2007) com mães de crianças com necessidades especiais identificou que essas mães são mais estressadas que mães de crianças com desenvolvimento típico. Quanto ao suporte social e sua relação com o estresse, demonstrou que a satisfação com o nível de suporte social percebido está associada a baixos níveis de estresse apresentados por mães de crianças com necessidades especiais.

Alguns estudos também apontam que diferentes tipos de suporte social são esperados de fontes diferentes (SCHIMIDT e BOSA, 2007; GARWICK, 1998). No estudo de Schimidt e Bosa (2007), por exemplo, as mães referiram o suporte social não apenas da instituição, mas

também da família (cônjuge e filhos). Assim, é possível que as famílias esperem suporte emocional de seus amigos e parentes e da equipe multiprofissional ou das instituições responsáveis pelos cuidados de suas crianças mais suporte informacional e instrumental.

Mais recentemente a necessidade de atenção direcionada a essas famílias tem sido reafirmada na literatura como importante ação que deve ser considerada durante o processo de tratamento e/ou de escolaridade de crianças com necessidades especiais (COLNAGO e BIASOLI-ALVES, 2003; DESSEN e SILVA, 2004; OGAMA e TANAKA, 2003).

No estudo de Fernandes e Matsukura (2005), que objetivou identificar e caracterizar as intervenções oferecidas às famílias de crianças com necessidades especiais e realizadas por profissionais de saúde, vinculados a instituições do Estado de São Paulo, as autoras encontraram que uma das principais dificuldades apontadas pelos profissionais para a efetivação da intervenção está na baixa adesão das próprias famílias às ações a elas direcionadas. As autoras apontam que estudos considerando as expectativas das famílias quanto às intervenções direcionadas a elas auxiliariam na compreensão sobre a adesão e na satisfação delas.

Diante das considerações apresentadas, o objetivo do presente estudo foi identificar as principais demandas e expectativas de famílias de crianças autistas relativas aos profissionais envolvidos no tratamento da criança e ao enfrentamento do cotidiano da família e da criança em desenvolvimento.

Considera-se que uma maior compreensão sobre as reais necessidades dessas famílias em obter suporte de profissionais ou apoio de serviços de saúde e da própria comunidade parece ser fundamental para que proposições de ações terapêuticas mais efetivas possam ser realizadas.

## MÉTODO

### PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa seis mães de crianças autistas, com idade entre 4 e 8 anos. Os participantes foram divididos em dois grupos: o grupo de mães/

familiares de crianças dependentes nas Atividades de Vida Diária - AVDs (GD) e o grupo de mães/ familiares de crianças semi-independente nas AVDs (GSI).

O Quadro 1 a seguir apresenta os dados das mães participantes do estudo.

Quadro 1 – Informações gerais das mães participantes.

	Grupo Semi Independente (GSI)			Grupo Dependente (GD)		
	M1	M4	M6	M2	M3	M5
Idade (anos)	26	30	30	45	32	38
Estado civil	Casada	2º Casamento	Separada	Casada	Casada	Casada
Escolaridade	2º completo	2º completo	2º completo	1º completo	3º completo	3º completo
Profissão	Dona de casa	Faz tapetes em casa	Auxiliar administrativa	Tecelã	Educadora Física	Contadora
Trabalha Atualmente	Não	Não	Sim	Não	Não	Não
Número de irmãos da criança	1 (4 anos)	1 (7 anos)	Nenhum	2 (24 e 9 anos)	2 (5 e 2 anos)	2 (21 e 16 anos)
Renda Familiar (Salário Mínimo*)	2 a 3	2 a 3	4 a 5	3 a 4	6 a 7	24 a 25

Por meio dos dados apresentados observa-se que a idade média das mães é de 33,5 anos. A maioria é casada com o pai da criança. Apenas uma delas exerce atividade remunerada. Quanto à escolaridade uma das mães tem o ensino fundamental completo, três possuem o ensino médio completo e duas o ensino superior completo. Quanto à situação financeira, observa-se que a renda

do grupo das crianças semi-independentes varia de dois a cinco salários mínimos, já no grupo das crianças dependentes a renda familiar varia de três a vinte e quatro.

Apresentam-se no Quadro 2 as informações acerca das crianças autistas, filhos das participantes.

Quadro 2 – Caracterização das crianças autistas, filhos das participantes.

	Grupo Semi-independente (GSI)			Grupo Dependente (GD)		
	C1	C4	C6	C2	C3	C5
Idade (anos)	6	4	4	6	7	6
Sexo	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino	Masculino	Masculino
Ano de ingresso na instituição	2004	2006	2007	2004	2006	2001
Frequenta escola regular	Sim	Não	Sim	Não	Não (Mas já frequentou.)	Sim

De acordo com os dados apresentados no Quadro 2 observa-se que apenas uma das crianças é do sexo feminino, pertencendo esta ao GD. A idade média das crianças é de 5,5 anos, sendo a média do GSI 4,6 anos e a do GD 6,3 anos. Todas as crianças frequentam a escola especial sendo que três delas também frequentam a escola regular (duas a escola pública e uma a escola privada).

### LOCAL

O estudo foi realizado em uma escola de ensino especial que oferece tratamento a criança autista localizada numa cidade de médio porte no interior do Estado de São Paulo.

### INSTRUMENTOS DE MEDIDA

#### a) Entrevista semiestruturada

O roteiro de entrevista utilizado foi uma adaptação do roteiro usado por Matsukura e Sime (2007). Este roteiro focalizou as demandas e expectativas da família sobre duas perspectivas: 1) demandas e expectativas relativas a situações cotidianas atuais e futuras e 2) demandas e expectativas relativas aos técnicos envolvidos no tratamento da criança, como a participação no tratamento, oportunidade de contato e esclarecimentos,

espaços para diálogo e apresentação de problemas familiares, atenção recebida, informações, orientações, dentre outros.

#### b) Catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 4 a 8 anos nas Atividades de Vida Diária (AVDs)

Para avaliação do nível de independência das crianças, utilizou-se o catálogo elaborado por Matsukura e Marturano (2001) que avalia o nível de independência da criança em quatro categorias, a saber: alimentação, higiene, vestuário e habilidades de comunicação. A aplicação dos critérios de pontuação permite estabelecer o nível de independência da criança em relação ao desenvolvimento normal esperado para a sua faixa etária.

### PROCEDIMENTOS

Como o estudo envolve a participação de pessoas, todos os aspectos éticos foram contemplados. O Comitê de Ética em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar), através do parecer nº 347/2007, aprovou a realização do estudo e deliberou que o projeto atendia as exigências contidas na resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Solicitou-se à escola especial, de uma cidade de médio porte do interior do Estado de São Paulo, que atende crianças autistas, o acesso aos prontuários de crianças que estivessem entre 4 e 8 anos de idade. A partir do levantamento das crianças que respondiam aos critérios de idade e diagnóstico, solicitou-se aos técnicos responsáveis por seus tratamentos que enviassem aos pais, através da criança, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, juntamente com uma carta de apresentação do estudo contendo objetivo e explicação sobre os procedimentos do estudo. Aos pais que assinaram o termo solicitou-se o preenchimento do Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de Crianças de 4 a 8 anos nas AVDs (MATSUKURA e MARTURANO, 2001).

Após o preenchimento do catálogo e análise dos resultados, as famílias foram divididas em dois grupos: o grupo das famílias de crianças dependentes quanto à realização das atividades de vida diária (GD) e o grupo das famílias de crianças semi-independentes quanto à realização das atividades de vida diária (GSI).

A partir da composição dos grupos agendou-se o encontro com as participantes para a realização das entrevistas. O encontro foi marcado no local de preferência da participante (em sua residência ou na escola de ensino especial que o filho frequentava). As entrevistas foram gravadas num gravador de voz. O tempo médio de cada entrevista foi de 45 minutos.

## **ANÁLISE DOS DADOS**

Os dados foram analisados por meio das transcrições das entrevistas na íntegra, que tiveram seu conteúdo agrupado e categorizado, identificando temas representativos presentes nos discursos das participantes e construindo discursos comuns, segundo a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC (LEFÈVRE, LEFÈVRE e TEIXEIRA, 2000; LEFÈVRE e LEFÈVRE, 2003).

O DSC é uma técnica de pesquisa qualitativa, formulado a partir da união de discursos individuais de modo que expressem o pensamento de uma coletividade. Por meio de partes semelhantes de discursos individuais constroem-se quantos discursos-síntese forem necessários para expressar o pensamento ou expressão social sobre um fenômeno (LEFÈVRE, LEFÈVRE e TEIXEIRA, 2000).

O DSC possibilita uma melhor compreensão da representação social, uma vez que dessa técnica resulta um discurso que se caracteriza pela expressão da maneira de pensar dos indivíduos, resgatando a fala do social.

A partir da análise das entrevistas, realizadas com as mães participantes, foram produzidos discursos representativos dos dois grupos.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Não foram observadas diferenças fundamentais entre os dois grupos – GDS e GDI – considerados no presente estudo. As demandas e expectativas parecem ser características de famílias de crianças autistas e estão relacionadas ao autismo e seus prejuízos de modo geral, e não especificamente em relação à independência da criança.

No que se refere ao cotidiano das mães, pôde-se perceber, pelos DSCs, que a sobrecarga de trabalho foi um aspecto relatado pelas mães de ambos os grupos.

“No meu dia-a-dia? Ai eu corro o dia inteiro, o mais difícil é dar conta do recado, porque é muita tarefa sabe? É roupa, é louça, é comida, é casa, isso é complicado, isso me estressa demais. Se eu tivesse alguém pra me ajudar eu acho que eu ia ter um pouco mais de tranquilidade dentro de casa” (DSC GD).

“Na verdade, assim, é o fato de eu acompanhar o C. O que me dá trabalho é meio de transporte. Eu não tenho carro. Então isso aí pra mim me cansa demais, me mata, tá? E aí posso falar do C em si a única coisa que mais, eu estou acostumada, a única coisa que mais assim é ruim pra mim é o fato dele não fazer coco no banheiro. A correria, porque eu tenho tudo hora marcadinha. Tudo de ônibus, a única coisa que eu não faço de ônibus é ir no D. por que aí não tem ônibus que não vai lá” (DSC GSI).

Esse resultado reforça outros achados na literatura. A natureza crônica do autismo tende a acarretar dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias da fase do desenvolvimento dessas pessoas. Os familiares, por sua vez, veem-se diante da necessidade de enfrentar tais desafios impostos pela especificidade da condição, por meio de um ajuste de planos e expectativas, tais como a necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados frente às necessidades do filho (FAVERO e SANTOS, 2005; GOMES et al., 2004; SCHIMIDT et al., 2007).

Observa-se como resultado do presente estudo que, ao mesmo tempo em que a criança autista é identificada pelas mães como um dos fatores de maior trabalho em seu dia-a-dia, é também referida como uma das maiores fontes de prazer. Quanto ao que lhes dava mais prazer, elas indicaram que os ganhos de desenvolvimento da criança eram as maiores fontes de prazer, sendo esse resultado semelhante nos dois grupos.

“Tem que ficar assim o tempo todo cuidando (...). Então tem que estar sempre de olho. Eu só fico livre assim pra fazer o meu serviço quando ela está na escola realmente, que aí eu mando as duas pra escola e pega na casa pra limpar... Ele também. (...) O que é mais difícil assim pra mim é tentar saber o horário que ele vai, que ele precisa ir ao banheiro. O que me dá mais trabalho é isso. (...) Não é trabalho, né? Mas é o que

mais me incomoda. De ele não poder se expressar e às vezes a gente leva e ele não faz aí a gente tira e ele faz” (DSC GD sobre o que dá trabalho).

“Ai... O que dá mais trabalho? Só os dias quando o C reclama de muita coisa que às vezes eu acabo não entendendo o que ele quer, então isso acaba me prejudicando. Ele não se comunica e às vezes é alguma coisa e ele fica muito nervoso então isso aí acaba me incomodando, eu não posso fazer o que que ele... não entendo né? Correr atrás dele, porque ele é bem arteiro, bem arteiro” (DSC GSI sobre o que dá trabalho).

“Ah ver ele andando, brincando, que nem agora ela corre pra todo lado... E quando ele consegue fazer alguma coisa certa. Assim, tipo, comer sozinho, quando leva no banheiro e dá certo” (DSC GD sobre o que tem prazer).

“Ah, acho que por mais que dê trabalho, eu gosto de ficar com ele, brincar com ele. Ficar com ele é o que eu mais gosto” (DSC GSI sobre o que tem prazer).

Indagadas sobre como é a comunicação entre familiares e profissionais e os principais assuntos abordados por estes, em ambos os grupos, observou-se que as mães conversam com os profissionais assuntos relacionados às demandas e preocupações referentes à criança, não falando sobre seus problemas e preocupações pessoais. Tais assuntos são conversados principalmente com seus familiares, e algumas vezes no grupo de mães realizado pela instituição.

“Ah, sobre os meus problemas, em relação ao C sim. Sobre os meus problemas não” (DSC GD).

“Não. Converso em casa com a minha mãe, mas com os profissionais eu não converso não” (DSC GSI).

Matsukura e Fernandes (2006), em uma pesquisa que objetivou identificar, sob a ótica dos profissionais de saúde, as intervenções realizadas com famílias de crianças com necessidades especiais, identificaram que para esses profissionais os principais temas colocados pelos pais durante as intervenções foram referentes à criança e suas necessidades e ao relacionamento familiar. Diferentemente, observou-se no presente estudo, pelos relatos das mães, que elas falam, nos grupos direcionados às famílias, que participam apenas comentando sobre suas preocupações e problemas referentes às crianças e não sobre suas necessidades ou de suas famílias.

Além de conversarem com os profissionais apenas sobre preocupações relacionadas à criança, quando as mães são questionadas sobre o que elas necessitam para si mesmas, elas voltam a apresentar demandas referentes às suas crianças.

Quanto às demandas apresentadas pelas mães do presente estudo, foi observado que as maiores dificuldades de ambos os grupos foram a dependência da criança, principalmente no que se refere ao comprometimento da comunicação, a dependência na alimentação e a dependência nas situações que envolvem higiene e controle de esfíncteres, como mostram os discursos seguir.

“Olha eu acho que o que ajudaria os pais, a maior dificuldade que todos os pais têm e que a gente vê na reunião é a independência da criança mesmo (...) Que nem a C, quando eu ver a C comendo sozinha, indo no banheiro, imagina gente, minha vida é outra. Ajuda muito, mas essa parte eles já faz né? Eles estão sempre ali trabalhando pra isso” (DSC GD).

“Ai, no meu caso o que ajudaria agora no momento seria ele fazer coco na privada na hora certa. É, é o que está faltando” (DSC GSI).

Aponta-se que as características clínicas da síndrome afetam condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. Schimidt, Dell’Aglia e Bosa (2007), investigando as estratégias de *coping* de famílias de crianças autistas, encontraram como resultados que as principais dificuldades da pessoa com autismo, enfrentadas pelas mães são: comunicação, dificuldades nas atividades de vida diária, comportamento e atrasos do desenvolvimento.

Os achados do presente estudo reforçam as considerações da literatura, ou seja, os comportamentos característicos da criança com autismo foram relatados pelas mães como a principal dificuldade encontrada por elas principalmente quando estão em ambientes externos.

“O shopping ele gosta bastante. (...) Única dificuldade que eu tenho é que ele não senta né? (...) Aí a gente tem que correr atrás dele. (...) fica andando, porque se for pra sentar numa mesa e ficar quietinho com ele naquele movimento não fica. (...) É elétrico, ele não pára, não tem como parar, sabe lá tem brinquedo, tem aquelas luzes. Mas eu também não ligo. Eu já me acostumei, em vez dele se adaptar a mim eu já me adaptei aos costumes dele (...) Não, eu prefiro às vezes até ficar com ele dependendo do lugar (...) ficar em casa com ele do que eu ir (...) então às vezes eu prefiro nem ir, fico aqui em casa com ele... A única coisa é que ele não come né? tadinho, fica lá, impaciente olhando a gente sentado lá, comendo, porque ele não mastiga assim. Então às vezes eu levo mamadeira, ponho o suco na mamadeira e ele toma. (...) Quando sai na rua assim a maior dificuldade é essa, né? Ele não sabe

comer, às vezes ele é impaciente, ele é hiperativo, não gosta de ficar sentado, então quer ficar andando o tempo todo. Às vezes a gente tem que sentar no lugar e ele quer andar, quer espaço aberto, né?” (DSC GD).

Fávero e Santos (2007), em uma revisão de literatura, verificaram, como fatores muito estressantes para os pais, não apenas características físicas nas crianças, mas estranhezas comportamentais na forma de elas se estimularem e no uso inapropriado do corpo, batendo as mãos, cheirando e colocando a boca em objetos, balançando-se, girando e olhando fixamente os dedos.

No presente estudo foi revelado que os comportamentos da criança dificultam as atividades da família, principalmente as relacionadas ao lazer. Nos DSCs, as dificuldades relatadas pelas mães em ambientes externos foram apresentadas como “a criança é arteira”, “a criança não consegue ficar sentada”, “a criança não sabe mastigar”. Embora esses comportamentos apareçam como dificultadores das atividades de lazer da família, observou-se que elas tentam manter uma rotina de lazer mesmo com essas dificuldades.

Esses resultados são reforçados pelo estudo de Silveira e Neves (2006) no qual observaram, em relação à socialização de pais de crianças com deficiências múltiplas, que as dificuldades da criança em relação à higienização, ao humor, à alimentação, dentre outras, constituem-se em fatores dificultadores do lazer familiar.

Destaca-se que, além do estresse originado pela estranheza do comportamento, há também uma sobrecarga gerada por esses comportamentos característicos. Benderix et al (2007) apontam que algumas crianças possuem sérios problemas de distúrbios de sono (dormindo poucas horas por noite) e durante o dia são hiperativos. Isso acarreta sintomas de estresse vivenciados pelos pais, além de exaustão, depressão, experiências de falta de controle sobre

a situação, deterioração cognitiva, não somente no ambiente familiar, mas também em seu trabalho.

Quanto às principais necessidades apontadas pelas mães foi encontrado como resultado, em ambos os grupos, que elas necessitam de informações e orientações. As informações estão principalmente relacionadas ao entendimento do problema da criança e ao prognóstico. Quanto às orientações, verifica-se a demanda de maior esclarecimento sobre como agir com a criança em determinadas situações, como por exemplo, quando a criança é agressiva ou faz “birra”, como promover a disciplina dos comportamentos característicos das crianças autistas, além de orientações para a estimulação da criança no ambiente doméstico. Foi observado nos DSCs que as mães recebem informações/orientações dos profissionais, porém elas não parecem suficientes. A demanda por mais informações é reafirmada quando se observa que mesmo as mães buscando as informações que faltam em livros, internet e com outros profissionais, ainda relatam que gostariam de receber mais informações. A necessidade de informação/orientação foi apresentada ao longo das entrevistas, sendo reapresentada em diversas situações abordadas, destacando-se como a principal demanda colocada pelas participantes, demanda que pode ser observada nos DSCs abaixo.

“Ai, eles ensinam ela bastante, a disciplina, ela ficou bem disciplinadinha depois que entrou na escola. (...) Ela queria, queria, queria, fazia birra, acabou não tem mais essas birras, essas coisas. (...) Ah ajuda! Ajuda porque às vezes tem alguma coisa nova que elas começam lá, ela me liga, ou pede pra mim ir lá, escreve na agenda porque a gente se comunica pela agenda todo dia né? (...) é bem explicadinho, bem mesmo. Então se eu tenho alguma dúvida eu peço pra ela e ela já me responde ou ela pede pra eu ir lá e eu vou... a

gente, sempre que eu vou também ela também me atende nunca teve problema nenhum... Ah, mais é informação mesmo, né? Orientação. Sobre o comportamento dele, como que funciona, como que está funcionando, o que seria legal estar fazendo... Tem muita criança que é agressiva, então eu acho assim que os profissionais devem orientar bem a família, a mãe como agir né? Se acontecer tal coisa como deve agir, a maneira correta.(...) Então seria isso, orientar bem as mães, a família em geral, da maneira como agir. E falar claramente, né? Não esconder nada do que pode ocorrer” (DSC GD).

“Eu sinto. E a gente procura também, né? A gente lê livros sobre autismo, né? Então a gente está sempre atualizado. A gente está sempre procurando se informar... É boa. Assim, eles também não sabem de tudo, né? A gente tem que procurar se informar por fora, ler alguma coisa, tentar entender o que é. O tempo também é corrido pra eles se informarem de tudo, né? ... Mas a gente teria que se envolver mais. É o que eu falei pra você” (DSC GSI).

“Eu queria aprender mais sobre ele, não sobre ele em si, mas sobre o autismo todo. Vai que a gente erra, faz alguma coisa com ele que, ou às vezes ensina uma coisa e na escola vai e ensina outra... Ah, o futuro eu acho que é uma incógnita, né? Você nunca sabe o que vai acontecer, né? Eu acho que assim, nessa matéria de autismo, eu acho que deixa muito a desejar, muita pessoa não sabe o que é isso, como lidar com isso, eu acho que mais esclarecimento seria o mais correto pra todos” (DSC GSI).

Na literatura referente a crianças com necessidades especiais é apontada a importância da informação e orientação aos pais logo após o nascimento ou diagnóstico da criança (FÁVERO, 2005; GARWICH, 1998; GLAT e PLETSCH, 2004; SANTOS, 1993; SILVA e ELSESEN, 2006; SILVEIRA e

NEVES, 2006). Mais especificamente sobre famílias de crianças autistas foi encontrado, no presente estudo, que a informação seria necessária além da fase do diagnóstico, ressaltando-se que a idade mínima das crianças envolvidas era de 4 anos. Dessa forma, considera-se que as informações/orientações iniciais também são importantes, porém devido a características específicas do autismo, as famílias parecem necessitar de informação/orientação ao longo das diferentes fases do desenvolvimento da criança.

Assim, aponta-se a relevância de estudos que busquem aprofundar a compreensão sobre quais informações e como elas poderiam contribuir para as famílias de crianças autistas em diferentes fases do seu desenvolvimento.

Os resultados do presente estudo reforçam que intervenções e ações nessa direção podem ser bastante importantes para famílias de crianças autistas.

Foi observado nos DSCs que a atenção dos profissionais voltada à família, e não só à criança, foi apontada como positiva pelos pais que ressaltaram, inclusive, melhoras de qualidade de vida do cuidador. Essas práticas foram observadas nas visitas domiciliares realizadas por profissionais que não estavam vinculados à instituição de tratamento da criança e proporcionavam momentos em que a família podia falar sobre preocupações que não eram colocadas durante o tratamento (em momentos dentro da instituição, onde os assuntos discutidos giravam em torno do problema da criança).

“A única que visitava aqui em casa era a P da Universidade que vinha fazer um trabalho aqui. Era com o C e comigo, né? era um trabalho voltado assim pros pais, o trabalho era com o filho, né? (...) fazia um treinamento com ele e depois passava pros pais... Inclusive foi por causa dele que eu comecei... procurei uma escola pra colocar o C, até então ele

não frequentava escola, ele só ficava em casa comigo, né? Foi por causa dele que eu comecei a sair com o meu marido, uma vez por semana eu deixava o C pra alguém olhar pra eu sair, ele falou que isso era importante, que eu não tenho que viver o C 24 horas por dia, que eu também tenho o meu lado social, o meu lado com o meu marido. Então ele que foi me dando os ponteiros, então pra mim foi muito bom.” (DSC GD).

Na revisão de literatura feita por Silva e Elsen (2006) foi observado que as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde parecem estar relacionadas a práticas focadas nas crianças, assim a participação da família se restringe ao recebimento de informações. Na literatura há poucos estudos referentes a visitas domiciliares. No estudo aqui relatado observa-se que essas visitas contribuem para com os familiares, assim aponta-se que práticas nessa direção podem ser positivas para as famílias.

Outro resultado encontrado em ambos os grupos, que também reforça a necessidade de informações e a necessidade de as mães falarem sobre suas preocupações referentes às crianças, foi a avaliação positiva sobre o grupo de pais proporcionado pela instituição. O grupo foi referido pelas mães do presente estudo como um espaço para troca de experiências entre elas sobre como agir com a criança em algumas situações difíceis, além de ser um espaço para troca de informação.

“A gente fazia uma reunião assim a cada 15 dias, reunia as mães dos autistas, então aí cada um falava, eu achava muito bom essa reunião, acho que ano que vem vão tentar voltar de novo, porque a gente assim, cada um falava das suas dificuldades pra outra pra tentar passar experiência, né? Porque uma ajudava a outra, era muito boa essa reunião, só que agora faz uns três meses que parou. Uma hora a cada quinze dias, a gente se reunia as mães dos autistas... Os pais às vezes não podem comparecer, fica meio

difícil, tem que vir de ônibus, então o pai vinha, falava da dificuldade, né? Tentavam ajudar. Ah, achei que foi bom” (DSC GD).

Várias abordagens reconhecem a necessidade de um trabalho não só com a criança autista, mas também com os membros da família. Segundo Amy (2001), o anseio dos pais é encontrar um espaço que possa fornecer acolhimento terapêutico e educativo e o contato com outros pais se mostra necessário para uma troca de experiências e vivências com a finalidade de evitar a repetição de erros, de dificuldades ou problemas.

Matsukura et al (2000) avaliaram um grupo de mães realizado em uma instituição que atendia crianças com necessidades especiais. Foi observado que no início do grupo os temas abordados eram referentes às crianças e seus problemas, após alguns encontros os principais assuntos abordados giravam em torno de questões das próprias mães, seus conflitos, etc. As mães que participaram do grupo o avaliaram como favorecedor de seu bem-estar, e isso só foi possível, segundo os depoimentos das mães, porque dispuseram de um espaço/tempo para falarem de seus problemas e serem ouvidas. Assim as autoras observaram que o grupo proporcionou aos pais suporte emocional, informacional e instrumental e ainda favoreceu suas relações familiares/interpessoais e os cuidados com o filho.

Mandell e Salzer (2007) procuraram identificar os fatores associados com a participação dos familiares de crianças autistas em grupos de apoio. Encontraram que os comportamentos característicos identificados em crianças autistas se apresentam como um fator estressante e incitam os pais a procurarem outros pais que já passaram por experiências similares. Essas considerações reforçam os achados do presente estudo no qual as mães relataram que o grupo de pais era importante para uma troca de experiências a respeito de

situações que já foram superadas por alguns pais e pelas quais outros estavam passando.

Quanto à inserção das crianças na escola regular, foi encontrado no presente estudo que metade das crianças autistas frequentam a escola regular e a escola especial e a outra metade só a escola de ensino especial.

As crianças de ambos os grupos que estão matriculadas na escola regular frequentam-na apenas três vezes por semana. Observa-se nos DSCs que essa frequência está relacionada a dois motivos principais, apontados pelas mães: as crianças realizam vários tratamentos, tendo assim seu horário restrito; ou então porque precisam se acostumar com a rotina da escola regular. Observa-se que a explicação sobre a permanência parcial da criança na escola regular relativa ao “precisa se acostumar”, confunde-se a propósito de ser uma demanda da criança e/ou uma dificuldade da própria escola em recebê-la e incluí-la ou, ainda, um receio da própria família, como demonstra o discurso descrito a seguir.

“Ele vai 3 vezes por semana numa escola normal. Na Escola Municipal de Ensino Infantil. Aí ano que vem ele vai pro primeiro ano. Desde o ano passado. Agora ele vai ingressar mesmo na escola. À tarde. Sim, três vezes por semana. Pra não confundir a cabecinha dele” (DSC GSI).

Silveira e Neves (2006) apontam que os pais acreditam ser o ensino especial a melhor opção para as suas crianças, considerando as extremas dificuldades apresentadas por seus filhos. Consideram muito difícil a possibilidade de seus filhos estarem inseridos em classes regulares. Apontam as turmas cheias, o despreparo dos professores, o preconceito por parte dos alunos e, mais uma vez, as dificuldades exacerbadas da

própria criança, como os principais fatores impeditivos da inclusão.

Esses aspectos foram também identificados no presente estudo, como é possível observar no DSC a seguir.

“Não. Muita briga com a P mais eu não coloquei ainda (...) eu falei pra P, oh P enquanto ela não estiver falando pelo menos deixar as fraldas, porque ela usa fralda, né? Quando ela tiver independente do vaso sanitário eu posso até por, mas por enquanto não (...) Ai, eu tenho medo. Só for pra deixar do ladinho lá, deixa aqui em casa que eu cuido, imagina (...) não cuida, fica lá isoladinho, quietinho, até no brinquedo fica separado, não cuida, imagina que ela vai crescer lá ... Agora faz uns seis meses que não. A gente está tentando tirar a fralda porque é muito complicado, né? pra elas, por mais que você pague a escola elas não aceitam. Então isso é complicação, então a gente vai esperar tirar bem a fralda aí ele vai voltar” (DSC GD).

Quando se perguntou às mães se elas já haviam sofrido algum tipo de preconceito, foi observado, como resultado dos DSCs, que os preconceitos estavam ligados às situações vivenciadas nos contatos com a escola regular. Situações como a não aceitação do filho autista na escola, a necessidade da escola em cobrar mais caro do filho pela sua deficiência e dependência e até colocações sobre a não indicação daquele local para o filho, foram relatadas e compreendidas como situações de preconceito.

“Ah assim, por exemplo, as pessoas não entendem, né? muito bem, algumas falam, ai ele é tão lindo, pena que é doente. (...) Mas, preconceito, assim, eu só senti quando fui procurar escolinha pra ele, particular. Teve umas que falou assim, olha, a gente pega, mas é mais

caro, porque dá mais trabalho, né? Aí como eu já fiz o magistério eu sei que por lei isso é errado, e a lei de diretrizes e bases é clara sobre isso, né? Direitos iguais para todas as crianças, né? (...) Mas assim contato com criança às vezes as crianças fica, Ah! ele baba, tira ele daqui, eu não gosto dele, né?... Então eu comecei a fazer várias visitas assim em várias escolinhas daqui. E só duas escolas me retornaram, sabe? Porque, por causa da maneira dele ser, alegavam que não tinham condição, não tinha preparo, umas até chegaram a falar que não tinha vaga. Então acho que é um tipo de preconceito, né? (...) E aquele lance, assim, de você chegar e ficar todo mundo olhando, comentando, né? Já me incomodou mais, mas agora não me incomoda mais não” (DSC GD).

“Aquele vez na escolinha (...) eu pedi pra dar um remédio pra ele e eles falam que não pode dar que a mãe que tem que dá e coisa e tal e aí ela soltou que ali não era o lugar do C lá” (DSC GSI).

Para Silva e Elsen (2006), o primeiro passo para a inclusão social é a informação e orientação para as pessoas, pois, em geral, o que faz com que a deficiência seja considerada crônica, um peso ou problema é a falta de conhecimento e é esse desconhecimento que leva ao preconceito. Segundo Boralli (2008) a inclusão do indivíduo autista é possível, entretanto para uma inclusão séria e criteriosa, todos os envolvidos devem estar capacitados: direção, professores, familiares, outros alunos e todo o corpo de atendimento auxiliar da escola, e com estruturas técnicas de intervenção bem definidas. Os resultados do presente estudo apontam para a importância e a necessidade dessa capacitação.

Quando as mães foram indagadas sobre qual seria a sugestão que teriam para os profissionais ou para a instituição para ajudá-las no dia-a-dia, no GSI, elas apontaram a necessidade de uma instituição que ficasse mais tempo com a criança.

“Se pudesse ficar com ele mais tempo, né? (...) se eu quiser estudar ano que vem, (...) não quero que ele fique sem andar de cavalo e sem ir no tratamento e também fazer a natação, se eu tivesse um benefício nesse sentido de ajuda com certeza pra mim, como terça-feira é um dia mais prolongado eu acho difícil de ter alguém pra levar” (DSC GSI).

Bromley et al (2004) examinaram a associação entre o estresse das mães com as características das crianças e o suporte social, formal ou informal, recebido por elas. Os autores observaram no estudo que, dentre as áreas em que as mães mais precisam de ajuda, a maior necessidade é o *Respite Care*. O *Respite Care* é um termo utilizado para designar o cuidado em curto prazo que ajuda a família a ter uma ruptura da rotina e dos esforços diários. Pode-se oferecer uma variedade de opções na própria casa do cliente ou fora dela. O *Respite Care* é uma parte essencial da sustentação total de que as famílias podem precisar para manter em casa sua criança com uma inabilidade ou uma doença crônica (BROMLEY et al, 2004).

Assim, o *Respite Care* pode facilitar o  *coping*  positivo das mães de crianças autistas. Além disso, aponta-se para importância de explorar outras possibilidades de proporcionar apoio alternativo à famílias de crianças autistas, seja através de programas especializados ou de alternativas de cuidados oferecidos pelas próprias instituições de atenção à criança. Os resultados do presente estudo revelam a necessidade de viabilização de ações nessa direção, sejam elas advindas de políticas públicas ou de ações institucionais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que o trabalho atingiu os objetivos propostos e contribuiu para o conhecimento da área. Observa-se que os resultados encontrados podem contribuir para que profissionais possam refletir sobre suas práticas junto às crianças autistas e suas famílias

e ainda auxiliar no entendimento das necessidades dessa população. Além disso, o estudo complementa o conhecimento produzido na área e aponta para novas questões a serem exploradas em investigações futuras.

Outros estudos na área seriam relevantes, destacando-se a demanda por investigações que focalizem a necessidade de informações que as famílias relataram. Essas informações parecem necessárias não somente após o diagnóstico da criança, mas no decorrer do seu desenvolvimento em diferentes estágios da sua vida. Estudos referentes à inclusão da criança autista na escola regular também seriam importantes, principalmente no que diz respeito à vinculação da criança na escola.

## REFERÊNCIAS

AMY, M. D. *Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

APA. ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. DSM-IV. *Manual e diagnóstico estatístico de transtornos mentais revisado*. Porto Alegre: ArtMed, 2003.

BENDERIX, Y.; NORDSTROM, B.; SIVBERG. Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: a case study. *Journal of Autism*, v. 10, n. 6, p. 629-641, 2007.

BORALLI, E. R. *Autismo: trabalhando com a criança e com a família*. São Paulo: Edicon, 2008.

BROMLEY, J.; HARE, D. J.; DAVISON, K.; EMERSON, E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Journal Autism*, v. 8, n. 4, p. 409-423, 2004.

COLNAGO, N. A. S.; BIASOLI-ALVES, Z. Necessidades de famílias de bebês com Síndrome de Down-SD: subsídios para uma proposta de intervenção-parte1. In: MARQUEZINE, M. C. et al (Org.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: EdUEL, 2003, p. 1-15.

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: MENDES, E. (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCar, 2004, p. 179-187.

FÁVERO, M. A. *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relato maternos*. 2005. 175p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

FÁVERO, M. A.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n.3, p. 358-369, 2005.

FERNANDES, Q.B.; MATSUKURA, T. S. Avaliação das ações e realidade dos profissionais da saúde em relação a intervenções com famílias de crianças com necessidades especiais e demandas para a atualização: proposição de conteúdos para a divulgação junto à equipe multiprofissional. *Relatório de Pesquisa*. 2005.52 p.Trabalho de Iniciação Científica. Pró-reitoria de Pós-Graduação. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

FLYNT, S. W.; WOOD, T. A.; SCOTT, R. Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, v. 30, n. 4, p. 233-237, 1992.

GARWICK, A. W.; PATTERSON, J. M.; BENNETT, F. C.; BLUM, R. W. Parent's perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Arch. Pediatr – Adolesc – Med.*, v.152, n.7, p.665-671, 1998.

- GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Revista de Educação Especial*, n. 24, 2004.
- GOMES, C. G. S.; LOBATO, R. D. C. Inclusão Escolar de Crianças com Autismo: o Papel da Consultoria Colaborativa. In: IV SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOCIEDADE INCLUSIVA. 4. 2006. Belo Horizonte. *Anais*, Belo Horizonte, 2006. p. 2-12
- GOMES, V.; ZANCHETTIN, J.; BOSA, C. Autismo: impacto nos irmãos. *Psico*, v. 35, n. 2, p. 177-184, 2004.
- KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, v.28, supl. 1, p. S3-11, 2007.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)*. Caxias do Sul: Educs, 2003.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. *O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul: Educs, 2000.
- MANDELL, D.; SALZER, M. S. Who joins support groups among parents of children with autism? *Journal of Autism*, v. 11, n. 2, p.11-122, 2007.
- MATSUKURA, T. S. *Mães de crianças com necessidades especiais: stresse e percepção de suporte social*. 2001. 170p. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.13, p.415-428, 2007.
- MATSUKURA, T. S.; EMMEL, M. L. G.; PALHARES, M. S.; MARTINEZ, C. M. S.; SURIAM, E. C. Investindo na saúde dos cuidadores: grupo de mães de crianças portadoras de transtornos no desenvolvimento. In: THIOLENT, M.; ARAUJO FILHO, T.; SOARES, R. L. S. (orgs). *Metodologia e experiências em projetos de extensão*. Niterói: EdUFF, 2000, p. 69-76.
- MATSUKURA, T. S.; FERNANDES, Q. B. Famílias de crianças com necessidades especiais: identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar. *Temas sobre desenvolvimento*, v. 15, p. 30-34, 2006.
- MATSUKURA, T. S.; SIME, M. M. Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. *Relatório Final de Iniciação Científica*. 2007. 124p. PIBIC/ CNPQ, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- MATSUKURA, T.S; MARTURANO, E. M. *Catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 4 a 8 anos nas atividades de vida diária*. São Carlos: EdUFSCar, 2001.
- MINUCHIN, P.; COLAPINO, J.; MINUCHIN, S. *Trabalhando com Famílias Pobres*, Porto Alegre: Artmed, 1999.
- OGAMA, M. A .G.; TANAKA, E. D. O. Família e instituição para portadores de deficiência mental – da expectativa do primeiro contato à realidade. In: MARQUEZINE, M. C. et al (Org.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: EdUEL, 2003, p. 35-44.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*, Porto Alegre: ArtMed, 1993.

SALLE, E.; SUKIENNIK, P. B.; SALLE, A. G.; ONÓFRIO, R. F.; ZUCHI, A. Autismo Infantil – Sinais e sintomas. In: CAMARGO Jr, W. (coord.). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*. Brasília, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2005.

SANTOS, E. F. R. R. *Atendimento as famílias de deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área*. 1993. 115 p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

SCHIMIDT, C.; DELL'AGLIO, D; BOSA, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e emoções. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHIMIDT, C; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SCHIMIDT, C; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 59, n. 2, p.179-191,2007.

SILVA, A. F.; ELSSEN, I. Uma sociedade inclusivista para as famílias portadoras de membros com necessidade especial. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, v. 8, n. 2, p. 154-162, 2006.

SILVA, N. L.; DESSEN, M. A deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e prática*, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. Inclusão escolar de crianças com deficiências múltipla: Concepções de pais e professores. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 1, p. 79-88, 2006.

SPROVIERI, M. H. S., ASSUMPÇÃO Jr, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v.59, n. 2A, p. 230-237, 2001.

Recebido: 15/10/2009

1ª Revisão: 30/03/2010

2ª Revisão: 17/11/2010

Aceite Final: 22/11/2010