

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS – UFSCar
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – CECH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL – PPGEES

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS AUTISTAS: COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO
E OS DESAFIOS POR MEIO DO OLHAR PATERNO**

Aline Cristina de Souza

São Carlos/SP

2015

ALINE CRISTINA DE SOUZA

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS AUTISTAS: COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO
E OS DESAFIOS POR MEIO DO OLHAR PATERNO**

Relatório de Defesa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, do Centro de Educação e Ciências Humanas, da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia.

São Carlos/SP

2015

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S729f Souza, Aline Cristina de
Famílias de crianças autistas : compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno / Aline Cristina de Souza. -- São Carlos : UFSCar, 2016.
173 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2016.

1. Educação Especial. 2. Família. 3. Pai. 4. Autismo. I. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Aline Cristina de Souza, realizada em 22/02/2016:

Lidia Maria Marson Postalli

Profa. Dra. Lidia Maria Marson Postalli
UFSCar

Thelma Simões Matsukura

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
UFSCar

Andréa Rizzo dos Santos

Profa. Dra. Andréa Rizzo dos Santos
UNESP

Dedicatória:

A todos os pais que contribuíram gentilmente para que esta pesquisa se concretizasse e que, singelamente, me contaram suas lindas histórias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente, a *Deus*, por permitir que isto tudo acontecesse em minha vida, e que nas suas diferentes formas se fez presente, me mostrando o caminho a seguir.

Aos meus pais *Luís Fernando* e *Aparecida*, pelo incentivo e compreensão, não medindo esforços para que meus objetivos se concretizassem.

As minhas irmãs, *Cláudia* e *Giovanna*, que sempre estiveram presentes em minha vida, sendo eternas companheiras.

Ao meu namorado *Luiz*, pela compreensão, paciência e carinho, nos momentos alegres e difíceis.

Agradeço a minha orientadora *Fabiana Cia* por acreditar e confiar no meu trabalho, sendo meu suporte durante todo o processo de construção e realização desta pesquisa. Obrigada, FÁ!

As minhas amigas *Thalita*, *Viviane*, *Rafaela* e *Tamara*, pela cumplicidade compartilhada, por quererem o meu bem e por sempre estarem ao meu lado, muito obrigada.

Agradeço as professoras Dra. *Thelma Simões Matsukura* e Dra. *Andréa Rizzo dos Santos*, por aceitarem cortesmente participar deste trabalho, compondo a banca de qualificação. A vocês, todo o meu respeito e admiração.

Agradeço a *Instituição Especial* que aceitou, gentilmente, a realização da minha pesquisa e diretamente contribuiu para a sua realização.

A psicóloga da Instituição Especial – *Nathalia Vasconcelos Manone*, por toda a paciência, atenção e carinho para com a minha pesquisa e também destinados a mim, minha enorme gratidão e respeito pelo seu trabalho e conhecimento.

Agradeço, enormemente, a todos os *pais* que participaram e contribuíram para que este trabalho se edificasse, permitindo-me entrar em suas casas e compartilhar de suas histórias de vida, muito obrigada.

Agradeço também a *CAPES*, por fomentar a minha pesquisa financeiramente, muito obrigada.

Por fim, a todos que direta e indiretamente contribuíram para que este trabalho se efetivasse da melhor forma possível. Muito obrigada!

RESUMO

As transformações ocorridas com o papel paterno ao longo dos anos apresentam um genitor mais envolvido afetivamente, participando, sempre que possível, de tudo que circunde seu filho. Tais mudanças na paternidade são reflexos de alterações ocorridas no contexto familiar. Passando por uma metamorfose, apresentando, atualmente, novos arranjos familiares, a família também modificou a configuração de seus membros. O mesmo ocorre quando há a presença de uma criança com deficiência no ambiente familiar, novas modificações tendem a ser realizadas, visando assim o bem-estar para a criança. Mesmo com a descoberta mais tardia, o mesmo ocorre com o Transtorno do Espectro Autista – TEA. Este se caracteriza pelo comprometimento intelectual, comunicativo e social, possui seu diagnóstico mais tardio, tendo suas principais características apresentadas por volta dos 18 meses de idade. As primeiras investigações surgem a partir de observações dos pais e membros familiares próximos, que notam uma ruptura no desenvolvimento típico que a criança vinha apresentando e passa a não mais apresentar. A partir disto, o presente trabalho tem por objetivos: (a) caracterizar e compreender a relação parental entre pais e crianças com autismo e (b) identificar as necessidades do pai de crianças com autismo. Participaram da pesquisa 15 pais (homem), que tinham um filho com autismo. A coleta de dados ocorreu junto aos pais em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo. Foram realizadas entrevistas com os participantes, além da utilização do Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB a fim de caracterizar a família do participante entrevistado, por fim, utilizou-se o Questionário de Necessidades Familiares - QNF. Os dados obtidos foram analisados qualitativamente, realizando a análise de conteúdo. Os resultados apontaram uma maior participação do pai durante a gestação, sendo que a maioria deles ressaltou ter acompanhado a esposa nas consultas de pré-natal. Foi possível verificar que o diagnóstico de autismo predominou por volta dos dois anos de idade, no entanto, os aspectos que levaram os pais a suspeitarem de tal deficiência variaram, sendo indicado o atraso da fala, seguido de atrasos no desenvolvimento e, alterações comportamentais. Os pais realizaram uma autoanálise a respeito do seu exercício de paternidade e, grande parte deles disse que se consideram um bom pai, no entanto, outros indicaram que poderiam melhorar. Os pais apontaram também as suas expectativas com relação ao futuro dos filhos, grande parte dos pais apontou que espera que o filho seja independente, seguido por pais que esperam que o filho tenha uma vida normal. Os resultados do QNF indicaram necessidades dos pais com relação à maneira de ensinar o filho e necessidade de informações a respeito da deficiência. Partindo disto, conclui-se que atualmente os homens possuem um papel de destaque frente às responsabilidades para com o filho, até mesmo em questões domésticas. O fato de terem um filho com autismo traz desafios e necessidades, mas muitos pais conseguiram se adaptar as mesmas.

Palavras-chave: Educação Especial; Família; Pai; Autismo.

ABSTRACT

The changes that occurred with the paternal role over the years have a more involved parent affectively participating, whenever possible, everything that goes around your child. Such changes in parenting are changes reflections that occur among the family. Going through a metamorphosis, with currently new family rearrangements, the family also changed the configuration of their member. The same occurs when there is the presence of a disabled child in the family environment, new modifications tend to be carried out, thus aiming at the welfare of the child. Even with the later discovery, the same occurs with the disorder Autistic Spectrum - TEA. This is characterized by intellectual, communicative and social commitment, it has its later diagnosis, and its main features presented around 18 months old. The first investigations arise from observations of parents and close family members who notice a break in typical development that the child had been presenting and becomes no longer present. From this, the present study aims to: (a) to characterize and understand the parental relationship between parents and children with autism and (b) identify the father of the needs of children with autism. The participants were 15 parents (man), who had a son with autism. Data collection occurred with parents in a medium-sized municipality in the state of São Paulo. interviews with participants were carried out in addition to the use of Economic Classification Criteria Brazil - CCEB in order to characterize the family of the interviewed participants finally used the Needs Questionnaire Family - QNF. The data were analyzed qualitatively, performing content analysis. The results showed a greater participation of the father during pregnancy, and most of them said to have accompanied his wife in prenatal consultations. It was possible to verify that the diagnosis of autism prevailed around two years of age, however, the aspects that led parents to suspect this deficiency varied, highlighting the speech delay, followed by developmental delays, and behavioral changes. Parents held a self-analysis regarding the exercise of paternity and most of them said they consider a good father, however, others indicated that they could improve. Parents also showed their expectations about the future of the children, most parents pointed out that expects the child to be independent, followed by parents who expect the child to have a normal life. The results indicated QNF needs of parents regarding how to teach the child and the need for information regarding disability. From this, it follows that today men have a prominent role with the responsibilities to the child, even on domestic issues. The fact of having a child with autism brings challenges and needs, but many parents have managed to adapt the same.

Keywords: Special Education; Family; Father; Autism.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Caracterização dos genitores participantes	39
Tabela 2.	Caracterização das crianças com autismo	40
Tabela 3.	A vida dos pais antes da paternidade	45
Tabela 4.	Reação dos pais frente à descoberta da gravidez	47
Tabela 5.	Mudanças na vida dos pais, após a paternidade	48
Tabela 6.	Participação dos pais período gestacional da esposa	50
Tabela 7.	Idade da criança ao descobrir o autismo	52
Tabela 8.	Indícios notados pelos pais sobre uma possível deficiência	55
Tabela 9.	Reação dos pais frente à descoberta da deficiência do filho	59
Tabela 10.	Profissional que diagnosticou a criança com autismo	62
Tabela 11.	Apoio dos pais oferecido à esposa a partir da descoberta da deficiência do filho	64
Tabela 12.	Existência de mudanças físicas no ambiente familiar, decorrentes da deficiência do filho	66
Tabela 13.	Busca dos pais por informações a respeito do autismo	67
Tabela 14.	Apoio recebido pelos pais referente aos cuidados com o filho	70
Tabela 15.	A convivência com outros pais de crianças com autismo	72
Tabela 16.	Opinião dos pais sobre cuidar do filho com autismo	73
Tabela 17.	Participação do pai na vida dos filhos	75
Tabela 18.	Responsabilidade paterna de cuidados diários com o filho	77
Tabela 19.	A responsabilidade dos cuidados médicos com a criança	79
Tabela 20.	Acompanhamentos realizados pela criança com profissionais especializados	81
Tabela 21.	Responsabilidades acerca das práticas educativas da criança com autismo	83
Tabela 22.	Tempo de permanência e atividades que os pais realizam em casa ...	85

Tabela 23.	Atividades que os pais realizam com o filho quando está em casa	88
Tabela 24.	Brincadeiras entre pai e filho	90
Tabela 25.	Atividades domésticas realizadas pelos pais	91
Tabela 26.	Comportamentos apresentados pela criança que os pais desaprovam e suas atitudes frente a tais comportamentos	93
Tabela 27.	Comportamentos apresentados pela criança que o pai gosta	97
Tabela 28.	Escola que a criança frequenta	99
Tabela 29.	Motivo dos pais ao selecionarem a escola para o filho	102
Tabela 30.	Atividades extraescolares realizadas pela criança	105
Tabela 31.	Participação dos pais nas decisões escolares do filho	106
Tabela 32.	Atividades escolares realizadas pelo pai junto com a criança em casa	107
Tabela 33.	Aspectos positivos e negativos da deficiência do filho que refletem diretamente nos irmãos	109
Tabela 34.	Características do relacionamento dos pais e seu(s) filho (s) e entre os filhos, segundo a opinião dos pais	114
Tabela 35.	Atividades de lazer em família	117
Tabela 36.	Definição do que é ser bom pai sob a perspectiva dos participantes ..	119
Tabela 37.	Autoanálise dos pais referente ao seu exercício de paternidade e as influências da paternidade em suas vidas	122
Tabela 38.	Sentimentos dos pais frente à deficiência do filho e como se sente ao comparar com outros pais de crianças com desenvolvimento típico	126
Tabela 39.	Atitudes consideradas importantes para o desenvolvimento do filho e importância da figura paterna, na visão dos pais	130
Tabela 40.	Análise dos pais a respeito da experiência de ter um filho com autismo	133
Tabela 41.	A opinião dos pais a respeito do papel que eles terão futuramente na vida de seus filhos e suas expectativas em relação aos mesmos	137

Tabela 42.	Necessidades apresentadas pelos pais	141
-------------------	--	-----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APA	Associação Americana de Psicologia	19
CID	Classificação Internacional das Doenças	21
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais	19
TEA	Transtorno do Espectro Autista	19
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento	19
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento	19

SUMÁRIO

1.	APRESENTAÇÃO	01
2.	INTRODUÇÃO	01
2.1	Concepções familiares e suas transformações	01
2.2	A família de crianças com deficiência	05
2.2.1	Estudos de famílias de crianças com deficiência	11
2.2.2	Estudos de famílias com crianças que apresentam o Transtorno do Espectro Autista	14
2.3	Transtorno do Espectro Autista	18
2.4	Papel paterno	27
2.5	A importância de estudos sobre pai de crianças com autismo	35
3.	MÉTODO	38
	Participantes	38
	Local	41
	Aspectos Éticos	41
	Instrumentos	41
	Procedimentos de Coleta de Dados	43
	Procedimentos de Análise de Dados	43
4.	RESULTADO E DISCUSSÃO	45
1.	Participação na gestação e após o parto	45
2.	Atividades que realiza com os filhos e em casa	83
3.	Escolarização da criança com autismo e participação paterna	99
4.	Relacionamento com os demais filhos	109
5.	Experiência de ser pai de uma criança com autismo	119

6. Expectativas em relação ao filho com autismo	136
7. Necessidades familiares	140
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	146
REFERÊNCIAS	148
APÊNDICES	164
ANEXOS	170

1. APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa surge a partir da minha breve trajetória como professora de educação especial junto a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, mais precisamente no Centro de Atendimento aos Autistas – CAA. Estando em contato direto com indivíduos que apresentam diferentes deficiências e seus familiares, pude observar que a presença materna era superior, no entanto, quando havia a presença paterna, por menor que fosse esta era constante.

A partir deste convívio, verifiquei que os pais/homens que participavam, estavam envolvidos efetivamente, não somente com relação às questões educacionais e de cuidados para do filho, mas também lutando por seus direitos.

A incidência de separação após o diagnóstico ou mesmo antes, quando surgem as suspeitas de uma possível deficiência são altíssimas, e um contexto histórico de um aluno específico me chamou a atenção, uma vez que se contrapõe ao pai que luta pelos direitos de seu filho, sendo somente um homem que se caracteriza como provedor financeiro.

Desse modo, surge a minha inquietação frente ao papel paterno e ao exercício da paternidade de crianças com autismo, que se diferencia de homem para homem, independente da cultura e da sociedade em que está imerso.

2. INTRODUÇÃO

Este estudo visa investigar a relação entre o pai e seus filhos que apresentam autismo. Assim, esta revisão de literatura irá conceituar: (a) concepções familiares e suas transformações; (b) família de crianças com deficiência; (c) transtorno do espectro autista; (d) papel paterno e (e) importância de estudos sobre pai de crianças com autismo.

2.1. Concepções familiares e suas transformações

A família, desde os tempos mais antigos, corresponde a um grupo social que exerce influência sobre a vida das pessoas, sendo vista como um grupo com uma organização complexa, inserido em um contexto social mais amplo com o qual mantém constante interação (BIASOLI- ALVES, 2004). Ela constitui um paradoxo velho-novo: trata-se de algo muito antigo, pois, independente do vínculo que a define, o ser humano, em seu período inicial de vida, sempre vai precisar de cuidados do outro para sua

existência. Por outro lado, considerar a família como algo novo é pensá-la como uma instituição que se modela e transforma de acordo com a sociedade em que está inserida (BOARINI, 2003).

Roudinesco (2003) caracteriza a família como antiga ao argumentar que mesmo em sociedades que possuem culturas, práticas sexuais e educacionais muito distanciadas, a família é uma instituição universal, pois em todas as sociedades há uma união, independente da duração, entre homem, mulher e filhos. A constituição familiar é universal e cada cultura tem seu modelo, no entanto, o conceito é o mesmo.

Ao discorrer sobre a universalidade da instituição familiar, pensa-se sobre duas perspectivas que se associam: biológica e cultural. A cultura, sociedade, tempo histórico, funde-se com a reprodução biológica. Trata-se de duas ordens distintas que carregam uma diversidade de fatores que permeiam a constituição familiar, tais como: costumes, hábitos, comunicação, crença e território. Essa pluralidade de experiências possibilita que a família, apesar de universal, seja plural (SCAGLIA, 2012). Por outro lado, pensar a família como algo novo demanda uma articulação entre o modelo e as práticas familiares com o contexto atual em que ela se insere.

O grupo familiar tem um papel fundamental na constituição dos indivíduos, sendo importante na determinação e na organização da personalidade, além de influenciar significativamente no comportamento individual por meio das ações e medidas educativas tomadas no âmbito familiar (DRUMMOND; DRUMMOND FILHO, 1998). Pode-se dizer, assim, que esta instituição é responsável pelo processo de socialização primária das crianças e dos adolescentes (SCHENKER; MINAYO, 2003).

Nesta perspectiva, a família tem como finalidade estabelecer normas e limites para as relações estabelecidas entre as gerações mais novas e mais velhas (SIMIONATO- TOZO, 1998), propiciando a adaptação dos indivíduos às exigências do conviver em sociedade.

Assim, tem-se que as transformações pelas quais passou a família a partir do século XVIII permitiram que os conceitos e práticas relacionadas à maternidade e aos cuidados maternos também se modificassem (LA CRUZ; UZIEL, 2014). No entanto, no início do século XX até meados dos anos 1960, houve o predomínio do modelo de família denominado “família tradicional”, no qual homens e mulheres possuíam papéis específicos, social e culturalmente estabelecidos. Ou seja, havia um aparato social e cultural que estabelecia como “naturais” alguns papéis atribuídos aos homens e às mulheres (TORRES, 2000). Segundo esse modelo, que seguia de perto a divisão social

do trabalho, o homem era o “chefe da casa”, o provedor da família, sendo responsável pelo trabalho remunerado, tendo autoridade e poder sobre as mulheres e os filhos, apresentando seu espaço de atuação ligado ao mundo externo, ou seja, fora do ambiente familiar. A mulher, por sua vez, era responsável pelo trabalho doméstico, se envolvendo diretamente com a vida familiar, dedicando-se ao cuidado dos filhos e do marido, ou seja, a atividades realizadas no âmbito da vida privada, do lar (AMAZONAS et al., 2003). Com as inúmeras transformações sociais pela qual passou a sociedade brasileira, a família foi um dos membros sociais que mais se modificou.

Para além dos papéis sociais, a família também passou por transformações em sua estrutura. A partir da segunda metade do século XX, a família passou (e continua passando) por um processo de intensas transformações econômicas, sociais e trabalhistas (SINGLY, 2000). Diversos fatores concorreram para essas mudanças, como o processo de urbanização e industrialização, o avanço tecnológico, o incremento das demandas de cada fase do ciclo vital, a maior participação da mulher no mercado de trabalho, o aumento no número de separações e divórcios, a diminuição das famílias numerosas, o empobrecimento acelerado, a diminuição das taxas de mortalidade infantil e de natalidade, a elevação do nível de vida econômica da população, as transformações nos modos de vida e nos comportamentos das pessoas, as novas concepções em relação ao casamento, as alterações na dinâmica dos papéis parentais e de gênero (PRATTA; SANTOS, 2007).

A família nuclear, portanto, foi vista como um produto da sociedade contemporânea, uma vez que a globalização e a procura persistente de realizações pessoais e profissionais fizeram com que a família se restringisse ao pai, mãe e filhos. Não existe mais o modo produtivo e reprodutivo da família. Esse grupo familiar em geral sobrevive nos grandes centros urbanos, em espaços menores, o que facilita a aproximação destas pessoas. Devido a isso, o vínculo afetivo acabou se tornando extremamente importante nestas relações. A família moderna, nuclear, é influenciada pelo individualismo, não se liga muito aos laços de parentesco, pois é centrada no afeto entre seus membros (DIAS, 2007).

Dessa forma, embora se tenha uma estrutura original fundamentada em um grupo social formado por pais e filhos, ligados entre si por laços matrimoniais, de patrimônio e de filiação, na família atual brasileira a função política, econômica e religiosa cedeu, dando lugar para a função afetiva, ou seja, um grupo de pessoas unidas por laços afetivos (MARIANO, 2011). Sendo assim, no âmbito da família estão se

constituindo novas relações, como o relaxamento dos controles sociais sobre o comportamento dos cônjuges, o deslocamento da importância do grupo familiar para a importância de seus membros, a ideia de que o “amor” constitui uma condição para a permanência da conjugalidade e a substituição de uma “educação retificadora”, corretora e moral das crianças, por uma “pedagogia da negociação” (DÈCORET, 1998; MACHADO, 2001).

A contemporaneidade apresenta diversos arranjos/rearranjos familiares. Como a vivência subjetiva acerca das práticas familiares nem sempre foi à mesma, as funções maternas e paternas vêm sofrendo alterações (CORBIN, 2008). Atualmente, a família tradicional (nuclear) divide espaço com uma diversidade de outros arranjos, tais como: recomposto, monoparental (pai-mãe), homoparental, gerada artificialmente. De acordo com Rios e Gomes (2009), a presença maciça de uma diversidade de configurações exige um posicionamento da sociedade em direção à sua legitimação e aceitação. Contudo, Ceccarelli (2007) afirma que muitas das configurações familiares entendidas como contemporâneas sempre existiram, mas não eram consideradas em si mesmas, ou por se afastarem do que era aceito como o padrão ideal de família ou por serem simplesmente ignoradas. Esse quadro se alterou somente quando os membros dessas famílias passaram a reivindicar os seus direitos.

Na nova estruturação familiar, homens e mulheres estão atuando em condições mais ou menos semelhantes no mercado de trabalho formalmente remunerado, começando a dividir entre si o trabalho doméstico e a educação dos filhos, ainda que a maior parte destas tarefas se mantenha a cargo da mulher, que vem confrontando os desafios do mundo do trabalho procurando conciliar a vida profissional e familiar (SCAVONE, 2001). A família passa a ser um núcleo igualitário, em que o provedor financeiro não é somente o pai, ou seja, a mãe surge como responsável também pelo sustento da casa. No entanto, ela deixa de ser somente a cuidadora dos filhos e do lar, e passa a receber auxílio do marido, para com relação às atividades até então consideradas femininas.

A tendência atual da família moderna é ser cada vez mais simétrica na distribuição dos papéis e obrigações, ou seja, uma família marcada pela divisão entre os membros do casal referente às tarefas domésticas, aos cuidados com os filhos e às atribuições externas, sujeita a transformações constantes, devendo ser, portanto, flexível para poder enfrentar e se adaptar às rápidas mudanças sociais (AMAZONAS et al., 2003) inerentes ao momento histórico em que vivemos. A relação de ajuda mútua se

torna cada vez mais frequente e mais fortalecida em uma sociedade que busca manter a igualdade entre seus cidadãos. Ainda de acordo com Watarai (2009), apesar dos diversos arranjos existentes, a família nuclear ainda é o modelo mais valorizado, presente no imaginário como ideal.

Faz-se necessário compreender que a mudança nas estruturas familiares na direção de uma maior diversidade de tipos ou modelos não é em absoluto um processo novo. A literatura especializada internacional insiste há muito tempo na desconstrução do “mito da família (nuclear) ocidental” (BURKE, 2000; SEGALLEN, 2000).

À primeira vista, essa nova realidade pode dar a impressão de que as famílias estão desestruturadas, ameaçadas, ou, até mesmo, em vias de extinção. Uma leitura mais cuidadosa e acurada, porém, deixa patente sua plasticidade e sua enorme capacidade de mudança e de adaptação frente às transformações econômicas, sociais e culturais mais amplas, bem como sua persistente relevância notadamente como espaço de sociabilidade e socialização primárias, de solidariedade e de proteção social (CARVALHO; ALMEIDA, 2003).

Tal como os indivíduos que a compõem, a família inserem-se num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital. Em outras palavras, a família também nasce, cresce, amadurece, habitualmente reproduz-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram e a dispersão dos descendentes para constituir novos núcleos familiares (COSTA, 2014). Partindo disto, o desenvolvimento da família norteia-se, de acordo, com a mudança que engloba todos os membros do grupo, atingindo de diferentes formas a todos os que compartilham desta vivência.

2.2. A família de crianças com deficiência

O papel da família se volta para o bem-estar do grupo familiar, em termos de crescimento, desenvolvimento, progresso e realização de seus ideais, por meio do apoio e flexibilidade nos padrões de conduta moral e social (RODRIGUES et al., 2000). O ambiente familiar pode ou não, dependendo de sua qualidade, proporcionar o estabelecimento de vínculos e apego com os membros familiares, contribuindo para a formação de sua estrutura psíquica (MOTTA et al., 2003).

Nesse sentido, apesar das diversas transformações que sofreu a família, como estrutura, é um fenômeno universal presente em todos os tipos de sociedade; é sobre ela que repousa a ordem social, na medida em que pressupõe um “não anonimato” na

relação entre pais e filhos, na transmissão dos interditos necessários à cultura para que uma família não se encerre em si mesma (KAMERS, 2006).

A decisão de ter um filho é um passo importante para todos os membros de uma família, pois planejado ou não este filho requererá muitos cuidados que acarretarão em mudanças na casa e na vida familiar.

Quando a questão é o nascimento de uma criança com deficiência, a intensidade da situação envolve uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar. A dificuldade com o impacto da notícia pode deixar marcas profundas nos familiares, principalmente na mãe e no pai, personagens diretamente relacionados com a causa e ainda culpabilizados pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada (FALKENBAH et al., 2008).

Muitas famílias, não raramente negam o fato, ou seja, recusam-se a ver e admitir a deficiência do filho, buscando, na maioria das vezes, um atendimento tardio, o que pode prejudicar o desenvolvimento da criança e de suas habilidades (NEGRELLI; MARCON, 2006). De acordo com Quadros (2000), a deficiência não é um problema da pessoa que a tem, mas sim de quem a vê. Isto é de suma importância, pois a problemática que envolve esses indivíduos está intimamente relacionada com o preconceito e a aceitação dessa condição.

A família é o primeiro ambiente onde a criança vive, sendo a base para o aprendizado de valores morais e dos comportamentos. Por meio de diferentes mecanismos, os pais moldam os comportamentos dos filhos (recompensa, castigo, modelação e outras formas de interação com a criança), ou seja, a família vai moldando as características psicológicas do indivíduo (COLL; MARCHESI; PALACIOS, 2005; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005; DESSEN; COSTA, 2005). A família também é um contexto de socialização especialmente relevante para a criança, já que durante muitos anos é o principal ambiente no qual ela cresce (GOMIDE, 2004; WEBER, 2008). A família transmite valores, atitudes, cultura, conhecimento e habilidades para a vida, com base na maneira como oferece suporte emocional, social e financeiro para as crianças (DESSSEN; SILVA, 2004). Sendo que quanto mais frequente e de qualidade for a relação estabelecida entre pais e filho, melhor será o desenvolvimento da criança (CIA, 2009).

De acordo com as perspectivas teóricas atuais sobre o desenvolvimento, o ser humano e o seu meio ambiente são partes integrantes de uma mesma unidade, estabelecendo-se entre eles um processo contínuo e recíproco de interações (CRUZ; ABREU-LIMA, 2012). Para Boyd e Bee (2011), em um ambiente

rico deve existir harmonia, afeto, proteção e todo o tipo de apoio necessário na resolução de conflitos ou problemas de algum dos membros. As relações de confiança, segurança, conforto e bem-estar proporcionam a unidade familiar.

A criança quando em desenvolvimento realiza trocas constantes com as pessoas que a rodeiam, tais trocas dão base para o estudo do desenvolvimento do indivíduo. Sendo assim, ela passa a manter contato não somente com a mãe, mas com os demais membros familiares, podendo se estender posteriormente a pessoas do círculo social da família (SIGOLO, 2004).

Dentre as principais mudanças no desenvolvimento da criança, que desempenham um papel importante na dinâmica familiar, encontram-se aquelas referentes ao crescimento físico, desenvolvimento da linguagem e a concepção do eu e do outro, desenvolvimento cognitivo e de autonomia, todas exercendo uma influência particularmente notável durante os primeiros anos de vida (DESSEN, 1997).

Assim, o desenvolvimento da criança vem sendo interpretado, atualmente, como intervindo nas interações e relações familiares, criando não só uma dinâmica familiar específica aos seus diversos pontos críticos, como também desencadeando mudanças familiares que, por sua vez, podem influenciar o próprio curso do desenvolvimento da criança (DESSEN, 1994). O modo como a criança se desenvolve, bem como as atitudes posteriores que ela tomará, possuem influências de todos os familiares que se relaciona com ela. A criança refletirá o que ela aprendeu em seu ambiente, tanto positivo quanto negativamente.

A decisão de ter um filho está relacionada com o momento de vida dos genitores. O filho pode ser planejado de acordo com o cotidiano dos pais, porém algumas crianças podem ser geradas como substitutas de realizações não alcançadas pelos pais ou quando eles têm pouco contato social ou poucas atividades extradomésticas. Podem ser geradas também para tentar encobrir um momento de crise, falta de intimidade do casal ou como resolução de conflitos (FIAMENGHINI JR; MESSA, 2007).

O nascimento de qualquer criança é gerador de mudanças e de ansiedade nos pais, pois altera as relações familiares. No entanto, quando nasce uma criança com deficiência, geralmente pode se tornar um evento bastante traumático e um momento de mudanças, dúvidas e confusões. A maneira como cada família lida com esse evento influenciará decisivamente na construção da identidade do grupo familiar e, conseqüentemente, na identidade individual de seus membros (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Os pais projetam uma criança em suas mentes e, desde o princípio da gravidez, fantasiam sobre o sexo do bebê, o desempenho na escola, a carreira e a orientação sexual que irão ter. O lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela (FIAMENGHINI JR; MESSA, 2007). A espera por um filho é algo sempre repleto de expectativas originadas dos pais e dos demais membros da família, porém, quando estas expectativas não são alcançadas ou supridas, toda a estrutura familiar pode se comprometer, uma vez que a criança nasça com deficiência.

De acordo com Barbosa et al. (2012), a situação de deficiência na criança pode fragmentar a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, causando uma lenta e profunda ferida que demora a se recuperar. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimento de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que requer tempo.

A influência das relações familiares é clara em famílias com filhos deficientes, pois se trata de uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais. Mesmo assim, quando se consideram as famílias cujas crianças nascem com alguma deficiência, as pesquisas atuais também mostram diferenças em relação aos conceitos disseminados socialmente (FIAMENGHINI JR; MESSA, 2007). Assim, a dinâmica familiar sofrerá modificações que dependerão do tipo de necessidade especial ou da gravidade desta, da posição de nascimento do filho, da idade dos membros da família e, principalmente, da relação do casal.

Para além das percepções familiares diante do nascimento de uma criança com deficiência, tem-se a aceitação social em relação à pessoa com deficiência. Na nossa sociedade, é comum sermos estimulados a pensar no que é padrão, naquilo que é constituído e aceito socialmente como regra. Dessa forma, muitas vezes, o impacto que uma criança com deficiência causa sobre a família fará com que o próprio grupo familiar seja obrigado a desconstruir seus modelos de pensamento e a recriar uma nova gama de conceitos que absorva essa realidade (BATISTA; FRANÇA; 2007).

Outro fator influenciador na aceitação da criança com deficiência e na forma como os pais se relacionarão com seus filhos é a forma como a notícia sobre a deficiência do filho é transmitida aos pais. O diagnóstico de deficiência parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto, como angústia, medo, culpa e vergonha (BUSCAGLIA, 2002). A visão clínica ainda é muito

considerada na educação especial, portanto, para muitos o que o médico diz é o que vai perdurar por toda a vida do indivíduo.

Os profissionais de saúde se esquecem de que o nascimento de uma criança com deficiência não altera a realidade de que esses pais são apenas humanos e que têm sentimentos, medos e incertezas (PANIAGUA, 2004). Quando estes profissionais enfatizam os aspectos limitantes da deficiência, em vez de mostrar as possibilidades de desenvolvimento, as possíveis formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de referência de atendimento às crianças com deficiência (MACIEL, 2000), faz com que as famílias foquem somente nos problemas e nas limitações existentes, se esquecendo assim, das possíveis potencialidades a serem desenvolvidas com os recursos necessários.

Bazon et al. (2004) afirma que embora não exista a forma ideal para essa tarefa, os estudos apontam algumas abordagens consideradas mais adequadas. A comunicação deve ser feita de preferência com a presença da mãe e do pai juntos, num lugar de privacidade, onde não ocorram interrupções, para que os pais possam tirar as dúvidas existentes no momento. A pessoa responsável pelo comunicado deve inspirar confiança e não utilizar vocabulário técnico-científico que dificulte a compreensão.

Tem-se que o pai e a mãe dessa criança serão afetados, porém, de maneiras distintas, assim como também reagirão a isso de forma diferente (FERLAND, 2009). As reações apresentadas podem ser bem diferentes para cada membro da família, sendo que alguns podem receber a notícia de modo realista, enquanto outros podem negar a realidade da deficiência (MOURA; VALÉRIO, 2003).

Exercer a função de pais de uma criança com deficiência se apresenta como um papel novo e complexo, sendo imprescindível que se proporcione um diagnóstico médico compreensível; conforto no que se refere a sentimentos de culpa, medo e incerteza; alguma ideia de futuro para pais e filhos; e muita esperança e encorajamento. Isso poderá ajudá-los a aceitar o desafio que terão de enfrentar (BUSCAGLIA, 2002). Os pais e toda a família passarão por inúmeros desafios no decorrer da vida da criança, no entanto, é preciso empoderá-los a fim de que busquem melhorias e assegurem seus direitos em todos os aspectos voltados para seus filhos, desde a educação, serviços de saúde, serviços clínico-terapêuticos, transporte, dentre outros.

A família de crianças com deficiência enfrenta inúmeros desafios e situações difíceis, circunstâncias com que os outros pais nunca se depararão. Uma criança que

apresenta uma determinada problemática (particularmente se esta é severa) pode ter um impacto profundo na família e as interações que nela se estabelecem podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração. Dessa forma, é improvável que incida sobre a estrutura familiar uma tensão indevida. É considerável o esforço realizado pela família devido à condição da criança, fazendo-se necessárias adaptações, que podem tanto fortalecer, como desintegrar as relações familiares (POLIDORI et al., 2014).

A família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar propício para a inclusão desta. Este processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis (DANTAS et al., 2010). Esse processo de restabelecimento do equilíbrio de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos da estrutura familiar e da experiência individual ou familiar (LEMES; BARBOSA, 2008).

Tal superação é um dos primeiros desafios a serem ultrapassados. Quando a criança com deficiência deixa de ser vista pelo seu déficit e passa a ser entendida como uma pessoa integral e plena de significado, decorrem desse novo olhar atitudes e posturas que possibilitarão o desenvolvimento global da mesma (BATISTA; FRANÇA; 2007).

A presença de um filho com deficiência pode vir a ser considerado um evento traumático, no qual os genitores precisam se adaptar as novas demandas. Trata-se de uma convivência com sentimentos positivos e negativos, sendo o estresse uma situação normal e presente na maioria das famílias (SILVA; DESSEN, 2001). Além disso, os sentimentos ambíguos são muito presentes nessas famílias e o processo de adaptação para os pais é constante em cada etapa da vida do filho (PANIAGUA, 2004).

Silva e Dessen (2002), ao desenvolverem um estudo de revisão de literatura sobre famílias de crianças com síndrome de Down apontaram que o papel dos pais e dos membros mais próximos à criança é de grande importância, a partir do primeiro momento de vida da criança, pois é por meio desse primeiro contato que eles se adaptam com a criança. E, a partir daí, é de extrema relevância que a família ofereça suporte com um ambiente exploratório, estimulante à criança, pois esse contribuirá fortemente para um bom desenvolvimento da mesma. Destaca-se, também, o estresse que afeta essas famílias, e normalmente atinge mais as mães que os pais, por conta da maior responsabilidade que a mãe acaba tendo sobre o filho. A depressão nesses lares costuma ser mais elevada, levando ao comportamento de instabilidade emocional dos

mesmos.

Partindo disto, Gomide et al. (2005) afirmam que, qualquer evento que favoreça uma quebra do equilíbrio do organismo, exigindo adaptação pode ser fonte de estresse. Estes estressores podem ser externos e internos. Os externos são os acontecimentos que ocorrem na vida das pessoas e os internos são as características individuais adquiridas pelo sujeito em sua vida, a saber, padrão comportamental, crenças, capacidade de enfrentamento, sentimentos, cognições, habilidades sociais do sujeito. Desse modo, o nascimento ou a descoberta mais tardia de uma deficiência pode vir a se tornar um evento traumático e estressante para os genitores.

Ribeiro et al. (2013) ressaltam que quando o nível de estresse é adequado, este se constitui um fator motivacional que impulsiona os pais a desempenhar suas tarefas. Contudo, níveis de estresse muito elevados podem comprometer o funcionamento familiar com consequências negativas para os pais e para os filhos.

Algumas pesquisas focaram nas mães e pais para investigar as relações familiares das crianças com deficiências. Seguem alguns estudos.

2.2.1. Estudos de famílias de crianças com deficiência

Souza e Boemer (2003) procuraram obter o relato de experiência dos pais de crianças com deficiência intelectual por meio de entrevistas que tiveram uma pergunta norteadora “Como vem sendo cuidar de seu filho?” A pesquisa contou com 22 participantes, sendo que nove casais eram pais biológicos (pai e mãe), um casal era mãe biológica e padrasto (mas chamado de pai pela criança) e dois participantes eram somente a mãe. Foram realizadas entrevistas e a maioria foi feita individualmente, salvo dois casais que pareceram se incomodar com a proposta de responderem em separado e solicitaram que estivessem juntos. A partir das entrevistas, os resultados obtidos apresentaram: 1) percepção dos pais com a condição dos filhos, causando diferentes sentimentos, como ansiedade e tristeza; 2) os pais veem a deficiência como algo desumanizador, que a condição de deficiente os coloca em posição inferior; 3) os pais apresentam confiança na instituição especial onde os filhos estudam; 4) muitos pais expressaram que buscam eles próprios meios e mecanismos de contribuir para o desenvolvimento dos filhos; 5) os pais relataram apego para com os filhos e; 6) houve

predomínio dos cuidados e envolvimento por parte dos pais, tanto quanto as mães.

Um estudo realizado por Boscolo e Santos (2005) buscou verificar os sentimentos e as expectativas das famílias de crianças com deficiência auditiva. Participaram da pesquisa 19 pais (pai, mãe ou responsável) que tinham filhos diagnosticados com deficiência auditiva. A pesquisa foi realizada por meio de entrevistas, que contemplava questões abertas. Como procedimentos de análise dos dados foram realizados análise do discurso. Os resultados obtidos apontaram que com relação ao momento do diagnóstico ocorreu um misto de sentimentos, alguns pais relataram não aceitar no momento da notícia, alguns afirmaram se conformar ao longo do tempo com a deficiência do filho, e houve quem relatou não sentir nada ou não expressar nenhuma reação com o diagnóstico. Com relação a suspeita dos pais acerca da deficiência, estes disseram que partiu inicialmente da mãe, e em um segundo momento, do pai. Sendo os fatores principais, a não obtenção de respostas por parte da criança a chamados e a não reação diante de barulhos fortes. Quando questionados a respeito da reação ao ver o filho utilizando o aparelho auditivo, eles relataram que inicialmente houve determinada frustração, devido a crença na diferença do filho, alguns pais apresentaram satisfação com e outros uma falsa expectativa. Com relação à expectativa acerca da comunicação dos filhos, os relatos apresentaram expectativa de que o filho fale, muitos aceitavam a Língua de Sinais, devido à dificuldade de fala, e houve quem preferisse ambos os meios de comunicação. Ainda quando questionados a respeito da busca por outros pais que também tivessem filhos com a mesma deficiência, alguns disseram que buscaram conhecer outros pais na mesma situação a fim de tirar dúvidas, conhecer recursos e adquirir apoio social, porém houve quem não procurou ninguém na mesma condição.

A notícia da deficiência é um momento divisório na vida dos familiares, neste aspecto Lemes e Barbosa (2007) realizaram entrevistas semiestruturadas com mães, tendo como objetivo conhecer a equipe de saúde responsável pela transmissão da notícia de deficiência logo após o nascimento da criança. O questionamento da entrevista baseou-se em duas perguntas: 1) Como foi informada sobre o diagnóstico de deficiência e, 2) O que lhe informaram? Participaram deste estudo sete mães com filhos em idade entre quatro e seis anos, diagnosticados com deficiência mental, devido à ordem genética e má formação congênita. Para análise dos dados foi realizado análise de conteúdo, e os resultados apontaram que sobre o diagnóstico de deficiência do filho, as mães afirmaram que buscaram por atendimento médico, não receberam informações de

profissionais durante as consultas, receberam por outro lado informações técnicas dos profissionais receberam informações claras em local reservado, foram informadas em diálogo impróprio e receberam laudos por escrito. As informações recebidas pelas mães apontaram esperança para o futuro, busca por orientações de outros profissionais, busca por conhecimento da patologia, receberam informações pessimistas e orientações para buscar atendimento de equipe multiprofissional. Sendo assim, as mães sabem da necessidade do diagnóstico, porém, devido ao modo de transmissão da notícia elas afirmaram não saber nortear suas atitudes, relatando pouco envolvimento do profissional, além da falta de apoio necessário a adaptação da situação.

Silva e Aiello (2009) realizaram um estudo descritivo com pai de crianças com deficiência mental, a fim de contribuir para a melhor compreensão do ambiente em que estas crianças estão inseridas e assim, favorecer o apoio oferecido a pais e filhos. A pesquisa contou com 13 homens, todos tinham filhos com deficiência mental com idade entre dois e quatro anos, matriculados em escolas especiais públicas. Os resultados obtidos apontaram que a maioria das famílias era nuclear, no geral. Os pais apresentaram: 1) nível socioeconômico baixo e pouca escolaridade; 2) pouco stress quanto à presença de um filho com deficiência mental; 3) índice indicativo de autoestima em relação ao seu papel de pai acima de 60%; 4) razoável nível de empoderamento para com sua vida familiar; e 5) ambiente domiciliar pobre em estimulação para a criança. Sendo, portanto, os pais provedores econômicos, que pouco contribuem para as tarefas domésticas e de cuidados com os filhos, e quando estão com estes, as atividades são de lazer.

O estudo feito por Henn e Piccinini (2010) buscou investigar o envolvimento paterno e a experiência da paternidade com crianças síndrome de Down (SD). Participaram desta pesquisa seis pais (homens) que possuíam filhos com síndrome de Down, com idades entre nove meses e três anos e três meses. Os resultados obtidos acerca do envolvimento parental apresentaram: 1) uma grande participação do pai desde o período gestacional até os cuidados que se seguiram após o nascimento; 2) interação e participação constante com os filhos, buscando levar ao médico, fazer a mamadeira, brincar e passear; 3) pais que trabalham não conseguem participar de todas as atividades que os filhos realizam; 4) expectativas com relação a emprego e ao desenvolvimento integral do filho; 5) relação positiva entre pai-filho; 6) preocupação com relação ao futuro, saúde e desenvolvimento dos filhos e; 7) os pais eram os provedores financeiros da família. Com relação à experiência paterna, os resultados apontaram que: 1) a notícia

do diagnóstico foi relevante para a sua postura; 2) muitos pais apontaram que a síndrome de Down não os influenciou; 3) influenciou alguns com relação a possível restrição da vida.

Os autores Silva e Ramos (2014) investigaram as reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos, buscando compreender quais reações, sentimentos e expectativas permeiam a vida dos pais de crianças que possuem algum tipo de deficiência. A pesquisa contou com a participação de quatro mães e três pais de crianças com idade entre dois e sete anos que apresentassem deficiência, na qual o aspecto motor fosse a área mais afetada. A fim de requerer informações a respeito das crianças, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os pais. Os resultados obtidos por meio da entrevista apresentaram o contato tardio dos pais com a deficiência, com a descoberta desta. O mecanismo de transmissão da notícia realizado pelo profissional da área da saúde apresentou divergências quanto ao modo de informar aos pais, sendo relatado diferentemente por cada pai. Eles também relataram sentimentos negativos ao receber a notícia da deficiência, muitos não apresentaram reações ao se depararem com o diagnóstico, em contrapartida, afirmaram saber da necessidade deste para buscar o tratamento específico.

Observa-se, a partir da literatura, que de diversas formas o cotidiano familiar é atravessado pelo transtorno autista, a partir disso apontar que as demandas e necessidades das famílias se modificam ao longo dos anos, se faz relevante (MINATEL; MATSUKURA, 2014). A seguir serão apresentados alguns estudos sobre família de pessoas com autismo.

2.2.2. Estudos de famílias com crianças que apresentam o Transtorno do Espectro Autista

Sprovieri e Assumpção Jr (2001) estudaram a dinâmica familiar de crianças autistas, a fim de avaliar se as famílias de crianças autistas apresentam dificuldades maiores na dinâmica familiar, uma vez que a hipótese habitual é de que famílias com membros autistas tendem a apresentar alterações significativas em sua dinâmica familiar. O estudo foi realizado inicialmente com três grupos de famílias (A, B e C). O grupo A era composto de 15 famílias que tinham um membro autista. O grupo B era formado por 15 famílias que tinham um membro com síndrome de Down, e o grupo C era constituído de 15 famílias com crianças assintomáticas. Para avaliar as famílias foi realizado uma Entrevista Familiar Estruturada – EFE, em seguida, os dados foram

analisados e obteve-se como resultados que não houve muita discrepância com relação a idade média familiar dos grupos. A saúde emocional dos grupos A e B foram equiparadas, apresentando maiores dificuldades emocionais do que o grupo familiar C. Foi notada baixa comunicação no grupo A, sendo este grupo juntamente com o grupo B, maiores dificultadores da saúde emocional entre seus membros, quando comparados ao grupo C.

O estresse e a relação familiar a partir da perspectiva do irmão de indivíduos diagnosticados com autismo foi tema de estudo para Gomes e Bosa (2004). Os autores tiveram como objetivo investigar a presença de indicadores de estresse e a qualidade das relações familiares em irmãos de indivíduo com e sem Transtorno Global do Desenvolvimento. Participaram deste estudo 62 crianças e adolescentes, sendo divididos em dois grupos, o primeiro contava com 32 irmãos de crianças com TGD, com idades entre oito e 18 anos. Enquanto que o segundo grupo era constituído por 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico e apresentavam idades entre oito e 17 anos. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados: (a) Termo de consentimento pós-informação; (b) Ficha sobre dados demográficos e identificação de estressores; (c) Ficha sobre informações sobre o portador de TGD; (d) Escala de Stress Infantil – ESI e o; (e) Inventário de Rede de Relações. A partir da aplicação dos instrumentos foi possível obter como resultados que com relação ao estresse infantil, ambos os grupos se apresentam na média, não constando diferenças significativas de estresse. A rede de relações apresentou diferenças significativas entre os grupos quando questionados a respeito da dimensão relacional negativa com o irmão e positiva com o pai. Com isso é possível de conclusão que ocorreu uma equivalência nos grupos quanto à idade, escolaridade, configuração familiar, sexo e ausência de outros estressores significativos. Tal ausência estressora pode ser referente ao papel exercido pela família no apoio ofertado aos irmãos de indivíduos com TGD e com desenvolvimento típico.

Um estudo de revisão da literatura buscou avaliar a produção de relatos de pesquisa sendo a temática central o impacto psicossocial em família de crianças com o transtorno autista. Tal estudo foi realizado por Fávero e Santos (2005) que contou com três bases de dados diferentes, sendo estas *Medlyne*, *PsycInfo* e *LILACS*, no período de 1991 a 2001. As palavras-chave utilizadas para selecionar e elencar os artigos foram: estresse, impacto psicossocial e família de crianças com autismo. Por meio das buscas foi possível selecionar na primeira revista, a *Medlyne*, 65 artigos dos quais 42 foram selecionados e 19 excluídos por serem repetidos, restando somente 22 que foram

selecionados. Já para a base de dados *PsycInfo* elencou 191 artigos, dos quais 36 foram selecionados, destes 12 foram descartados por se repetirem. Dos 24 restantes, somente 23 foram recuperados. Enquanto que na base de dados *LILACS* foram 34 referências encontradas, destas 11 foram selecionadas e sete artigos excluídos por serem repetidos. Os resultados apontaram que o ano de maior produção foi o de 1992, com maior número de publicações nos Estados Unidos. Países como Bolívia, Chile, França, Holanda, Irlanda, Portugal, Singapura, Taiwan e Turquia, tiveram uma publicação. Os procedimentos e instrumentos de pesquisa utilizados foram desde o relato clínico, observações de sessões lúdicas de crianças com seus cuidadores e instrumentos de avaliação padronizados. Do total de artigos selecionados, 31 foram relatos de pesquisa, oito estudos teóricos e nove relatos de experiência profissional. A partir dos estudos selecionados para análise pode-se concluir que o estresse dos pais foi um assunto recorrente a partir de 1992, tendo os pais a preocupação com relação ao futuro e bem-estar do filho com autismo, sendo este um fator estressante. A comunicação também obteve relevância nos estudos, acometendo grande parte da população que apresenta o transtorno autista. Outras temáticas foram encontradas tais como: estudos comparativos apresentando o autismo e outras patologias, a interação das crianças com os pais, o uso de medicação, a resiliência, a identificação precoce e o estímulo adequado (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Sifuentes e Bosa (2010) realizaram um estudo investigativo a respeito das características da *coparentalidade* em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar, examinando-se semelhanças e especificidades dos casos. A pesquisa contou com cinco casais que tinham um filho com diagnóstico de autismo. Como instrumento de coleta de dados foram utilizados uma ficha de dados sociodemográficos, uma ficha de dados de portador de TGD (Transtorno Global do Desenvolvimento), além da realização de uma entrevista. Os resultados obtidos apontaram que as mães ainda são o principal cuidador responsável pela criança, sendo que o pai auxilia ocasionalmente. Os pais demonstraram apoio mútuo com relação ao autismo e, em momentos de desânimo para enfrentar a rotina e a criação do filho. Um casal apresentou dificuldade em aceitar a situação do filho, enquanto que os demais casais apresentaram discordância quanto às práticas disciplinares. O ajustamento da relação e da convivência se baseia em estratégias de enfrentamento, uma vez que os pais alegaram ir ajustando o dia-a-dia na realidade existente.

O possível impacto na dinâmica familiar foi objeto de um estudo realizado por

Marques e Dixe (2011), tendo como foco os pais de crianças e jovens autistas. O estudo teve por objetivos determinar as necessidades dos pais de crianças e jovens com autismo e relacionar tais necessidades com funcionalidade, estratégias de *coping* familiar, estado emocional e a satisfação com a vida. A amostra foi composta por 50 pais de crianças e jovens autistas. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados: um questionário sociodemográficos, o *Family Needs Survey* (FNS); além do *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-III), a Escala de Ansiedade, a Depressão e Stress (EADS), a *Family Crisis Oriented Personal Scales* (F-COPES) e o Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP). Os resultados apontaram que os pais apresentaram necessidades para cuidar do filho com autismo, devido à falta de informação, a falta de tempo para si, para pagar despesas, para encontrar alguém que cuide de seu filho, dentre outros aspectos. Com relação a estratégias de *coping* familiar, as famílias da amostra se apresentaram flexíveis, equilibrados e coesos. A maior parte das famílias foi capaz de se adaptar às incapacidades e a lidar com elas de forma eficaz. Quanto ao bem-estar e à satisfação com a vida, verificou-se que quanto maior o número de necessidades sentidas, menor é o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida. Contudo, os pais reportaram um valor de bem-estar pessoal acima da média.

Nogueira e Rio (2011) realizaram um estudo com famílias que tinham filhos autistas em seu meio. As autoras buscaram identificar o impacto da família quando obtém o diagnóstico de autismo, identificar as dificuldades dos familiares, além das possíveis alterações sentidas a nível social e familiar. Participou da pesquisa uma mãe que tinha um filho com diagnóstico de autismo. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevista semiestruturada. Os resultados demonstraram que o diagnóstico é a primeira dificuldade sentida pela família, sendo caracterizado pela mãe como um momento perturbador. Mesmo após ter o diagnóstico, a mãe apresentou ansiedade e preocupação com relação ao filho. Sendo as principais preocupações relacionadas ao que se poderá fazer pelo filho e aspectos relacionados ao futuro do filho. Apresentou-se também revolta quando buscou ajuda, ou mesmo como veem e tratam a família de um autista e a própria criança autista. A falta de informação foi recorrente nos relatos da mãe, além da escolarização da criança relatada devido à dúvida pelo melhor local de ensino. A relação entre os membros familiares se apresentou adequada e de apoio mútuo. No entanto, o envolvimento social diminuiu após o diagnóstico, e a mãe relatou buscar interagir com famílias com o mesmo contexto e características. O apoio e os recursos necessários à família são apontados pela mãe

como fundamentais, porém, ela não obtém apoios governamentais, nem mesmo apoios da área da saúde.

Um estudo realizado por Minatel e Matsukura (2014) buscou identificar as experiências e as demandas familiares relacionados aos cuidados com o filho autista, em três diferentes fases de desenvolvimento. A pesquisa contou com 20 famílias, divididos em três grupos, G1 – seis famílias com filhos com idade entre 3-6 anos, G2 – nove famílias com filhos com idade entre 7-11 anos e, G3 – cinco famílias com filhos com idade entre 12-18 anos. Foram realizadas entrevistas com cada participante dos grupos, sendo o responsável que passa a maior parte do tempo com a criança/adolescente entrevistado. As entrevistas foram adaptadas para cada faixa etária selecionada. Os resultados apontaram que em todas as famílias o cotidiano girava em torno da criança/adolescente, atividades realizadas em casa ou em ambiente social eram organizadas de acordo com o filho autista. Dificuldade na comunicação foi considerada nos dois grupos, G1 e G2. A dificuldade com relação à dependência do filho também foi relatada por dois grupos, G2 e G3. A dificuldade em aceitar o diagnóstico, com relação aos comportamentos apresentados pelo filho e a adaptação com a situação da criança/adolescente foram notadas nos grupos 1, 2 e 3, respectivamente.

Diante dos estudos apresentados, pode-se afirmar que a presença de um indivíduo com deficiência pode acarretar em inúmeras transformações para o ambiente familiar, bem como para seus membros, não sendo diferente para a família de pessoas com autismo.

Partindo dos estudos explanados, nota-se que, são variadas as dificuldades, alterações e necessidades que podem ser sentidas pela família, que tem, no seu núcleo, crianças com autismo e estas conduzem a um conjunto de vivências, que irão afetar a família em geral, tanto positiva como negativamente (NOGUEIRA; RIO, 2011). Desse modo, a chegada de um novo membro à família é algo que pode produzir muitas mudanças na trama familiar, sendo elas ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos (SILVA; RAMOS, 2014). Tais mudanças são ainda mais intensificadas quando o nascimento é de uma criança com deficiência.

2.3. Transtorno do Espectro Autista

Aparecendo nos primeiros anos de vida, proveniente de causas genéticas ou por uma síndrome ocorrida durante o período do desenvolvimento da criança, o autismo

possui no seu espectro as incertezas que dificultam, na maioria dos casos, um diagnóstico precoce (CUNHA, 2011).

A expressão autismo foi utilizada pela primeira vez por Bleuler em 1911, para designar a perda do contato com a realidade, o que acarretava uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação. Porém, a primeira descrição psicopatológica do então chamado “distúrbio autístico de contato afetivo” foi feita por Leo Kanner, em 1943, que observou o comportamento de 11 meninos que apresentavam quadro clínico raro. Em 1944, Asperger descreveu casos em que havia algumas características semelhantes ao autismo em relação às dificuldades de comunicação social em crianças com inteligência normal (GADIA et al., 2004).

Ao longo de 60 anos após a descoberta, o autismo tornou-se um desafio para neurologistas e psiquiatras infantis e a busca por uma classificação exata passou por diferentes transformações a cada nova característica encontrada (WOLFF, 2004). Tais investigações concentraram-se principalmente em torno de estudos etiológicos, epidemiológicos, definições e critérios de avaliação capazes de identificar e expressar a singularidade que envolve o quadro autístico. O objetivo principal evidentemente foi (e ainda é), encontrar caminhos para as melhores formas de tratar e educar esse público, e assim possibilitar o alcance de maior qualidade de vida, tanto para os sujeitos que apresentam autismo, quanto para seus familiares (MENEZES, 2012).

Em contrapartida, por volta dos anos 70 e 80, uma corrente organicista iniciava investigações quanto à etiologia do autismo, defendendo causas neurológicas e bioquímicas, propondo tratamento farmacológico e comportamental, enquanto que psicodinamicistas recomendavam psicoterapia ou comunidades terapêuticas (RIVIÈRE, 1997; ARAÚJO, 2000). No entanto, foi somente na década de 1990 que a Associação Americana de Psiquiatria (APA) definiu a patologia como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e, posteriormente, como Transtornos Globais do Desenvolvimento.

Atualmente, a nomenclatura utilizada é - Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), no qual se referem a um grupo de transtornos caracterizados por um espectro compartilhado de prejuízos qualitativos na interação social, associados a comportamentos repetitivos e interesses restritos pronunciados (BRENTANI et al., 2013). As três características fundamentais podem manifestar-se em conjunto ou isoladamente.

Desse modo, o TEA, de acordo com o DSM –V (2013) classifica-se em:

Autismo clássico - o grau de comprometimento pode variar de muito. De maneira geral, os indivíduos são voltados para si mesmos, não estabelecem contato visual com as pessoas nem com o ambiente; conseguem falar, mas não usam a fala como ferramenta de comunicação. Embora possam entender enunciados simples, têm dificuldade de compreensão e apreendem apenas o sentido literal das palavras. Não compreendem metáforas nem o duplo sentido. Nas formas mais graves, demonstram ausência completa de qualquer contato interpessoal. São crianças isoladas, que não aprendem a falar, não olham para as outras pessoas nos olhos, não retribuem sorrisos, repetem movimentos estereotipados, sem muito significado ou ficam girando ao redor de si mesmas e apresentam deficiência intelectual.

Autismo de alto desempenho (antes chamado de síndrome de Asperger) – os portadores apresentam as mesmas dificuldades dos outros autistas, mas numa medida bem reduzida. São verbais e inteligentes. Tão inteligentes que chegam a ser confundidos com gênios, porque são imbatíveis nas áreas do conhecimento em que se especializam. Quanto menor a dificuldade de interação social, mais eles conseguem levar a vida próxima à normal.

Distúrbio global do desenvolvimento sem outra especificação (DGD-SOE) – os indivíduos são considerados dentro do espectro do autismo (dificuldade de comunicação e de interação social), mas os sintomas não são suficientes para incluí-los em nenhuma das categorias específicas do transtorno, o que torna o diagnóstico muito mais difícil.

Diante disto, tem-se que o autismo pode surgir nos primeiros meses de vida, mas, em geral, os sintomas tornam-se aparentes por volta da idade de três anos. Percebe-se na criança o uso insatisfatório de sinais sociais, emocionais e de comunicação, além da falta de reciprocidade afetiva. A comunicação verbal é bastante limitada, as expressões gestuais são inexistentes, porque a criança não atribui valor simbólico a eles (CUNHA, 2011).

As manifestações do transtorno variam muito dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do indivíduo. Os dados epidemiológicos indicam que a prevalência do TEA atualmente atinge 1% da população, chegando a uma média de um para 70 em meninos de oito anos. Em comparação à estimativa original (quatro para 10.000) feita há quatro décadas, as taxas são bem maiores do que se imaginava. Este aumento vem ocorrendo a partir da década de 60, e é, em grande parte, devido à combinação de fatores, incluindo a melhora na avaliação e o alargamento do conceito de

autismo (JUNIOR; RIBEIRO, 2010). No Brasil, dados epidemiológicos desta natureza ainda são escassos (TEIXEIRA et al., 2010).

Sabe-se, entretanto, que este transtorno é multifatorial dependendo, tanto de fatores genéticos, quanto de ambientais, podendo ser diagnosticado precocemente, minimizando os prejuízos no comprometimento social, de linguagem e de comunicação da criança (MESQUITA; CAMPOS, 2013).

A identificação precoce se faz importante no sentido de procurar minimizar o sofrimento da família e de tornar os profissionais de saúde e educação mais vigilantes para os possíveis sinais de risco autístico. Além disso, ela também poderá permitir a identificação de subtipos de autismo, isto é, de diferentes perfis e graus de severidade, assim como um melhor entendimento da tríade de prejuízos (LAMPREIA, 2009).

Charman e Baird (2002) afirmam ser um consenso o fato de que o diagnóstico de TEA é estável aos dois e três anos de idade. Várias pesquisas têm procurado avaliar a possibilidade de uma identificação precoce, confiável e estável do autismo aos dois anos de idade, e têm concluído de maneira afirmativa.

Os critérios atualmente utilizados para diagnosticar autismo são aqueles descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM- V e o CID-10.

De acordo com DSM-V para obter o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, a criança deve apresentar características que preencham os seguintes critérios:

- 1) Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as maneiras seguintes:
 - a) Déficits expressivos na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social;
 - b) Falta de reciprocidade social;
 - c) Incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio de desenvolvimento.
- 2) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos duas das maneiras abaixo:
 - a) Comportamentos motores ou verbais estereotipados, ou comportamentos sensoriais incomuns;
 - b) Excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento;
 - c) Interesses restritos, fixos e intensos.
- 3) Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (APA, 2013).

O autismo é um conceito, ainda nos dias de hoje, de contorno bastante impreciso, imprecisão esta que pode se dar em diferentes níveis. Por um lado, quanto às

características comportamentais, pode-se encontrar diagnosticadas como autistas crianças que falam e outras que não falam; crianças com pouco ou nenhum tipo de contato social e outras com um tipo bizarro de relacionamento; crianças com deficiência mental e outras com um nível de desenvolvimento adequado para sua idade (LAMPRÉIA, 2004). A tendência atual é considerar o autismo como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas (KLIN, 2006). Neste sentido, se torna passível de encontrar casos em que o indivíduo apresente características que se encaixam no espectro, porém, nem todas podem vir a ser apresentadas, não podendo então confirmar o diagnóstico, sendo necessários exames mais detalhados e específicos a fim de diagnosticar com maior precisão.

Na área cognitiva alguns autores (FERNANDES; RIBEIRO, 2000; ADAMSON et al., 2001; TAGER-FLUSBERG et al., 2002) mencionam que os déficits cognitivos poderiam ser responsáveis pelas alterações de linguagem e que a socialização é o resultado da interdependência e ao mesmo tempo da dependência destes aspectos.

O perfil de aptidões cognitivas é normalmente desigual em relação ao nível global de inteligência. As crianças com TEA apresentam o nível de linguagem receptiva (compreensão da linguagem) inferior ao da linguagem expressiva (vocabulário). Os indivíduos com TEA podem apresentar uma ampla gama de sintomas comportamentais, tais como: hiperatividade, redução no campo da atenção, impulsividade, agressividade, comportamentos auto agressivos e birras, especialmente as crianças menores (VILA et al., 2009).

As características interacionais e de comunicação podem ser observadas ao longo do primeiro ano de vida, de modo que determinados comportamentos apresentados pela criança se diferem do considerado típico.

Desse modo, alguns comportamentos emitidos pela criança podem levar a família ou os profissionais, de modo especial o pediatra, a suspeitar de surdez. Normalmente, a criança com autismo, não atende pelo nome, não olha para o interlocutor, não segue o olhar, não olha para o chocalho quando este é balançado, apresenta atraso importante para fala. Quando querem alguma coisa se jogam no chão, se mordem, batem a cabeça, ou agridem e mordem o cuidador (MARTELETO et al., 2011). No entanto, não se pode generalizar os comportamentos emitidos por crianças autistas, sendo que muitas olham e correspondem com determinadas ações esperadas pelos seus pares.

Padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades podem

ser manifestados por meio da adesão inflexível a rotinas e rituais específicos, não funcionais, e pela preocupação persistente com partes de objetos, em detrimento do objeto como um todo (SCHIMITD; BOSA, 2003). Tais padrões também incluem resistência a mudanças.

O desconhecimento ou a identificação imprecisa das variáveis ambientais que controlam o comportamento-problema levam, facilmente, à utilização de estratégias de intervenção pouco apropriadas e que podem inclusive trazer prejuízos ainda maiores para o indivíduo. Por exemplo, comportamentos autolesivos idênticos topograficamente, apresentados por indivíduos diferentes, podem estar sendo mantidos pela atenção de outros, em um caso e, no outro, pelo encerramento de tarefas que são aversivas para o indivíduo (GOULART; ASSIS, 2002). De acordo com Bosa (2002), a ausência de respostas das crianças autistas deve-se, muitas vezes, à falta de compreensão do que está sendo exigido dela, ao invés de uma atitude de isolamento e de recusa proposital. Nesse sentido, julgar que a criança é alheia ao que acontece ao seu redor restringe a motivação para investir na sua potencialidade para interagir.

Alguns autores afirmam que o comprometimento da interação social é caracterizado por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas. Podem-se observar dificuldades na espontaneidade, imitação e jogos sociais, bem como uma inabilidade em desenvolver amizade com companheiros da mesma idade; comprometimento acentuado no uso de comportamentos verbais e não verbais, além da falta de reciprocidade social e emocional (BOSA, 2002; TANGUAY, 2000).

Embora algumas crianças pareçam brincar, elas se preocupam mais em alinhar ou manusear os brinquedos do que em usá-los para sua finalidade simbólica. Estereotípias motoras e verbais, tais como se balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções são também manifestações frequentes em autistas. No adulto autista, há uma melhora na adaptação a mudanças, mas os interesses restritos persistem, e aqueles com habilidades cognitivas adequadas tendem a concentrar seus interesses em tópicos limitados, tais como, horários de trens/aviões, mapas ou fatos históricos, os quais dominam suas vidas (GADIA et al., 2004).

Partindo disto, sabe-se que compreender o meio social e interagir com outras pessoas envolve diversos comportamentos, entre eles habilidades que permitem entender códigos compartilhados socialmente que se encontram presentes na fala, na leitura, na escrita, em regras, em normas e em valores (GOMES et al., 2010).

É notável a importância da comunicação para a interação social e desta para o desenvolvimento das pessoas, e que deste modo, se iniciam os desenvolvimentos mais complexos do cérebro. É o que Rabello et al. (2011) ressaltam, ao afirmar que a comunicação é central para a interação social e esta pode interferir significativamente no desempenho escolar, profissional ou na comunicação social. Quando o indivíduo se comunica permite ao outro que conheça seus pensamentos, sentimentos, necessidades e passa a conhecer os sentimentos, pensamentos e necessidades do outro. Pode-se comunicar com o outro escrevendo, dizendo, representando ou mesmo gesticulando. Todas estas formas de comunicação podem ser agrupadas, por alguns estudiosos, na nomenclatura de comportamento verbal e constituem uma aquisição recente da espécie humana.

Neste sentido, Lampréia (2004) afirma que os prejuízos nas habilidades linguísticas e pré-linguísticas no autismo envolvem não apenas um atraso, mas, principalmente, um desvio no curso do desenvolvimento. No autismo, o desenvolvimento das habilidades linguísticas é muito diferente do desenvolvimento das crianças com desenvolvimento típico e daquelas que apresentam desordens da linguagem.

Ainda para a mesma autora, o prejuízo linguístico no autismo envolve problemas de comunicação não verbal, problemas simbólicos, problemas de fala, assim como problemas pragmáticos. Há falhas em habilidades que precedem a linguagem, como o balbucio, a imitação, o uso significativo de objetos e o jogo simbólico. Há também falhas na compreensão da fala, falta de gestos, mímica e do apontar (LAMPREIA, 2004).

Quase sem exceção, as pessoas com autismo apresentam atraso ou ausência total no desenvolvimento da linguagem verbal, que não é compensado pelo uso da gestualidade ou outras formas de comunicação. Apesar de não demonstrarem alterações significativas no balbucio, praticamente, a metade dessas crianças não adquire linguagem verbal e, as que adquirem, apresentam sérios desvios de linguagem. As pessoas com autismo que desenvolveram linguagem apresentam dificuldades marcantes em iniciar ou sustentar diálogos e, muitas vezes, apesar de se utilizarem da fala, não visam comunicação (RABELLO et al.; 2011).

Outras características presentes no indivíduo autista que possui prejuízos na linguagem é a ecolalia. Tal característica se remete a um termo que descreve a repetição de palavras ditas por outras pessoas, podendo ser: ecolalia imediata, repetição após

ouvir as palavras; ecolalia tardia, repetição após dias, meses, anos; ecolalia branda, repetição com alteração de tom ou palavras adaptando-as aos diferentes contextos (SUSSMAN, 1999). Trata-se da repetição de palavras como se fosse um “eco”, podendo ser também realizada com frases, músicas ou sons diversos.

Muitas pesquisas atribuem a ausência de fala em alguns indivíduos ao grau de severidade do autismo, à tendência a deficiência intelectual ou a uma inabilidade de decodificação auditiva da linguagem (RAPIN; DUNN, 2003). As crianças autistas podem também exibir comportamentos pré-linguísticos, tais como apontar ou guiar outra pessoa para executar alguma ação (MARTINS, 2011).

Landry et al. (2002) afirmam que as dificuldades de aprendizagem estão intimamente relacionadas à história prévia de atraso na aquisição da linguagem. As dificuldades de linguagem referem-se a alterações no processo de desenvolvimento da expressão e recepção verbal e/ou escrita. Por isso, a necessidade de identificação precoce dessas alterações no curso normal do desenvolvimento evita posteriores consequências educacionais e sociais desfavoráveis.

As consequências para a vida da pessoa acometida pelo transtorno são graves. Os comprometimentos característicos do transtorno frequentemente representam um impedimento ao acesso à educação regular pelo não desenvolvimento de habilidades de comunicação em níveis funcionais. Consequentemente, procedimentos especiais de educação são necessários para o ensino de habilidades básicas, de comunicação e acadêmicas, de forma a ampliar a funcionalidade da pessoa (VARELLA, 2009). Proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras da mesma faixa etária possibilita o estímulo às suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo (CAMARGO; BOSA, 2009).

Ainda de acordo com Camargo e Bosa (2009) fica evidente que crianças com desenvolvimento típico fornecem, entre outros aspectos, modelos de interação para as crianças com autismo, ainda que a compreensão social destas últimas seja difícil. A oportunidade de interação com pares é a base para o seu desenvolvimento, como para o de qualquer outra criança. Desse modo, acredita-se que a convivência compartilhada da criança com autismo na escola, a partir da sua inclusão no ensino comum, possa oportunizar os contatos sociais e favorecer não só o seu desenvolvimento, mas o das outras crianças, na medida em que estas últimas convivam e aprendam com as diferenças. Os companheiros representam uma fonte de relações imprescindível, provendo um contexto adicional único e poderoso que influencia as diferenças

individuais durante o desenvolvimento social de qualquer criança (CASTRO; MELO; SILVARES, 2003). A inserção escolar e a convivência com outras crianças podem auxiliar o desenvolvimento da criança com autismo, somado a isso, os professores também são elementos importantes neste período, estes devem trabalhar conjuntamente com os pais.

Os pais precisam ter consciência de que podem auxiliar os professores a eleger o que pode compor o currículo das crianças com autismo, é preciso conscientizar os familiares sobre os malefícios da infantilização e os benefícios do aprendizado da independência a fim de se desenvolverem ao máximo as potencialidades do sujeito com autismo. Os pais precisam lembrar a realidade dura, mas imutável, de que não são eternos. Precisam outorgar os cuidados de seu filho com deficiência a algum familiar ou pessoa de sua convivência que se disponha, mas também preparar o seu filho para a vida independente, com comportamentos socialmente aceitos. Pode representar um grande avanço reconhecer as características positivas dos filhos, o seu valor, suas potencialidades, sua individualidade e sua capacidade criativa (SERRA, 2010).

O sucesso das etapas formativas do indivíduo depende, primordialmente, do processo de socialização. É, inicialmente, no contato com os pais que a criança aprende uma série de habilidades motoras, linguísticas e afetivas, necessárias para a orientação em seu ambiente físico e social. Todo esse repertório passará por contínua transformação, em decorrência do ingresso em novos grupos sociais e das consequentes exigências e desafios impostos pelas vivências extrafamiliares (CASTRO; MELO; SILVARES, 2003).

No entanto, com este conjunto de áreas facilmente enraizado nos repertórios dos autistas, tornam-se eles próprios, muito sensíveis a quaisquer alterações do meio ambiente, físicas ou sociais, mas que se acontecerem, introduzem alguma imprevisibilidade aquilo que é habitual ter por certo, sendo de imediato, manifestada total resistência a novas aprendizagens e adaptações (BAIÃO, 2008). Neste sentido, o papel dos pais se torna fundamental, uma vez que estes são elementos chave no processo de desenvolvimento do filho.

Frequentemente, os pais têm a perspectiva de longo prazo, preocupam-se com o que será de seu filho com dificuldades quando adultos, pois o processo de aprendizagem das crianças com autismo, por vezes, é lento, e por isso é muito importante eleger as melhores prioridades em colaboração entre pais e a equipe que atende a criança (NILSSON, 2003).

A concepção de pai, assim como a de família sofreu transformações, e acarretou em um novo rearranjo não só da estrutura familiar e de seus membros, como das funções destinadas a cada um deles. Sendo assim, o papel de provedor financeiro se torna não somente do pai, mas conta também, com a mãe. E as questões relacionadas aos filhos e afazeres domésticos, até então, somente das mulheres, passam a ser também de homens.

Muitos pais contemporâneos encontram-se, em uma posição bastante difícil, entre exercer um papel paterno mais tradicional, ainda bastante arraigado no ambiente social e intrafamiliar, ou aventurar-se em uma experiência ainda recente, que é a de ser um pai mais envolvido e menos periférico na relação com seus filhos (DIEHL, 2002).

2.4. Papel paterno

O pai é considerado de extrema importância para o desenvolvimento da criança e a interação entre pai e filho é um dos fatores decisivos para o desenvolvimento cognitivo e social.

O ser pai é um papel que se encontra em ampla transformação. Percebe-se que uma nova postura é exigida do homem, não só pela etapa do ciclo vital no qual ele está ingressando, em que novas funções são esperadas, mas também pela sociedade e principalmente pela mídia, que cobra do homem ser um pai mais próximo e envolvido com as questões da família e do filho. Não é mais aceito que o pai apenas pague as despesas do filho, ele deve despender um tempo com a criança, atuar na sua educação e cuidados e estar disponível emocionalmente para ela, aspectos estes essenciais para um adequado desenvolvimento emocional da criança (HENNIGEN; GUARESCHI, 2008; STAUDT; WAGNER, 2008; FREITAS; SILVA; COELHO; GUEDES; COSTA, 2009).

Para Gomes e Resende (2004), o pai, antes considerado somente o provedor do sustento do filho, começa a ser chamado para exercer mais ativamente suas funções. Com isso, o modelo de família tradicional, no qual o pai é o nível mais alto de hierarquia dá lugar a um pai mais íntimo e sensível (GOMES; RESENDE, 2004).

A concepção de parentalidade e do modo como se entende o sistema familiar se modificaram ao longo dos anos, principalmente ao serem questionados os papéis e funções do ser homem/pai, mulher/mãe e família na sociedade contemporânea (CABREIRA et al., 2000). Um novo entendimento sobre as relações se instaurou e hoje as famílias possuem as mais diversas configurações, onde as figuras de pai e mãe, antes rigidamente demarcadas, vêm se diluindo, dando lugar a uma forma mais flexível e

afetuosa de se relacionar (FUSTER; OCHOA, 2000). Atualmente espera-se que o homem assuma responsabilidades, que anteriormente pertenciam ao cenário feminino.

Contudo, em poucas sociedades, os homens cuidam de suas crianças no dia-a-dia, e assim, continuam sendo considerados, na sua maioria, pelos papéis que exercem fora do âmbito das interações familiares (LEWIS; DESSEN, 1999).

Ao serem retomados os aspectos históricos da construção da paternidade, pode-se perceber como a paternidade tradicional foi estabelecida e aos poucos desconstruída, numa movimentação que influencia de maneira intensa o modo como este fenômeno é vivido pelos homens atualmente (STAUDT; WAGNER, 2008). Durante a sociedade patriarcal clássica, o afeto e o cuidado eram considerados irrelevantes, sendo renunciado devido ao poder social. A soberania masculina estava associada às ideias de força, poder, dominação, agressividade, autoridade e submissão do outro (MURARO, 1992; SILVA, 2007).

A modernidade, por sua vez, trouxe consigo a autonomia humana, a busca pela liberdade e, ao mesmo tempo, questionamentos ao modelo tradicional de ser pai. A honra e a força física, tão valorizadas no patriarcado, dão lugar ao dinheiro e ao sucesso, colocando ao homem trabalhador da ordem industrial do capital o papel de provedor da família, afastando-se dela para conseguir sustentá-la financeiramente (SILVA, 2007). Paralelamente, a busca por produção e lucro chamou a mulher para o mercado de trabalho. Com a entrada desta no mundo capitalista no século XX, a estrutura familiar precisou ser modificada, pois, neste momento, o lar deixou de possuir a dedicação exclusiva da mulher.

Na medida em que a mulher se insere no mercado de trabalho, os homens começam a dividir com a esposa os trabalhos domésticos e a criação dos filhos, ou seja, ao mesmo tempo em que a mulher invade o espaço público, antes exclusivo do homem, este retorna para o ambiente privado com uma função antes exclusiva da mulher (MURARO, 1992; STAUDT; WAGNER, 2008).

Mesmo com tais mudanças, por exemplo, quanto ao tipo de envolvimento e tempo que passam com os filhos, sabe-se que a divisão de tarefas entre pais e mães normalmente não é igualitária, sendo que as mulheres ainda continuam sendo as principais responsáveis pela educação e cuidados com os filhos (BERTOLINI, 2002; DESSEN; SILVA, 2004; CIA; PAMPLIN; WILLIAMS, 2008). Principalmente, em casos de famílias de crianças com deficiência as mães normalmente são as que assumem a total responsabilidade pelos cuidados com os filhos, tendo que muitas vezes abdicar

das suas atividades pessoais e profissionais para se dedicar exclusivamente a família (LAMB; BILLINGS, 1997; PANIAGUA, 2004; MARTINS; PIRES, 2008). Além disso, sabe-se que pais e mães se envolvem em atividades diferentes e com tempo de dedicação diferente com os filhos (BERTOLINI, 2002).

Para poder desempenhar estas funções da maneira esperada, o homem tem reconstruído seu papel e sua postura de ser pai. A paternidade por si só já corresponde a um período de transformações na vida de um homem – porém, quando exercida num tempo em que as funções atribuídas ao pai parecem não estar tão bem delineadas como em épocas anteriores, pode se tornar ainda mais inquietante (OLIVEIRA; SILVA, 2011). O homem deixa de ter seu papel social vinculado apenas ao poder econômico, sendo que os sentimentos passam a ser a âncora do relacionamento entre pais e filhos (SUTTER; BUCHER-MALUSCHKE, 2008).

Para os primeiros pais, o primeiro bebê marca uma transição importante em suas vidas. O bebê, totalmente dependente, transforma as pessoas e os relacionamentos em seu entorno. Homem e mulher tornar-se-ão pai e mãe, no entanto, outras funções e identidades de suas vidas deverão se ajudar a esses novos papéis. Nesse sentido, tanto homens quanto mulheres costumam ter sentimentos confusos sobre ter filhos, que podem ir desde uma empolgação com a notícia até o sentimento de ansiedade e medo em relação a responsabilidade de cuidar de um filho e ao comprometimento de tempo e de energia que isso envolve (FREITAS; COELHO; SILVA, 2007; KROB; PICCININI; SILVA, 2009; STAUDT; WAGNER, 2008).

A paternidade pode ser entendida como um significativo decisivo na construção da identidade do sujeito (ROSA, 2008), pois promove transformações na vida conjugal e na forma de se relacionar com o mundo. Além disso, é fundamental para a construção da identidade do filho, na medida em que lhe serve de referência. A paternidade também não pode ser considerada estática, já que ela se transforma ao longo da vivência do papel de pai.

Cabreira et al. (2000) ressaltam a importância de se considerar o contexto cultural para compreender a concepção do papel paterno e paternidade, pois em uma comunidade pode prevalecer ainda a imagem masculina autoritária associada a figura feminina submissa, enquanto que em outras culturas emergentes, vê-se uma família com igualdade de papéis mais carinhosos. Os autores ainda destacam a necessidade de reformular novos modelos teóricos de paternidade para acomodar as novas estruturas familiares, assim como diversas concepções de paternidade. O significado e as práticas

da paternidade estão relacionados com a identidade de gênero, sendo que os homens apresentam mais igualdade de gênero tendem a ser mais ativos, responsáveis e calorosos na relação com o filho e cônjuge. Assim, não se pode generalizar o envolvimento paterno, já que o mesmo sofre influências de fatores sociais, econômicos e culturais.

A ciência psicológica foi responsável, ao longo dos anos, pela ênfase na interação mãe-criança como a díade primordial nos estudos de desenvolvimento da criança. Até as décadas de 1960 e 1970, os estudos sobre o desenvolvimento praticamente excluía o pai, responsabilizando a mãe pelo sucesso ou fracasso do desenvolvimento dos filhos (RODRIGUES; TRINDADE, 1999).

Dessa forma, o grau de envolvimento que pais e mães terão com os seus filhos e na família irá depender, por exemplo, do poder aquisitivo, do grau de escolaridade e de como os mesmos foram educados por seus genitores, ou seja, como é o modelo de práticas parentais que tiveram com seus pais (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

Para o homem, a gestação e o nascimento do filho são atravessados por diferentes significados, transformações e responsabilidades que antes não existiam. A parentalidade pode gerar inúmeros sentimentos e maneiras particulares de vivenciar a chegada da criança, o que pode resultar em uma ambivalência nos sentimentos (alegria e tristeza) e nos comportamentos (proximidade e afastamento) vividos pelo homem (BORNHOLDT; WAGNER, 2005). Do mesmo modo, tornar-se pai pode ser experienciado pelo homem como um momento, tanto de reavaliação dos valores e da criação tida pelos seus próprios pais, quanto de revisão da sua própria infância e adolescência, lembranças estas que podem levar o homem a viver a parentalidade como uma fase conflituosa permeada por angústias e fantasias (GOMES; RESENDE, 2004).

Como ressalta Montgomery (1998), o pai de agora aceita que a relação afetiva com seu filho seja uma forma de desenvolvimento para si, do mesmo modo que aceita vivenciar, juntamente com ele, seus anseios. É o que ressaltam os autores Gomes e Resende (2004), pois estes acreditam que o envolvimento afetivo é o diferencial do pai contemporâneo. Não se trata simplesmente de adotar atitudes contrárias às exercidas pelo pai tradicional, mas de aceitar os sentimentos e as ambivalências evocados por essa relação. Em relação ao pai tradicional, podem-se apontar como principais características o distanciamento afetivo, o papel de provedor da família e o poder que exercia sobre os demais membros (GOMES; RESENDE, 2004).

O pai contemporâneo é aquele que deseja romper com o modelo da família de origem. E o faz a partir da demonstração de suas emoções e de sua participação nas

atividades cotidianas do filho, sentindo-se na maioria das vezes, satisfeito por isso (ANDRADE et al., 2006).

Essa visão de paternidade está relacionada à criação e não mais apenas à concepção, e diz respeito à forma como os pais criam e educam o filho. No entanto, por mais que uma nova configuração esteja sendo construída, proporcionar o sustento ainda é a principal tarefa de um pai (COSTA, 2002; BUSTAMANTE, 2005). Apesar das inúmeras transformações pelas quais o papel do pai sofreu, a visão de provedor financeiro da família perpetua.

Bornholdt et al. (2007) assinalam que ser pai atualmente é como caminhar em um terreno desconhecido, em que as referências passadas não conseguem suprir as exigências atuais, o que traz a necessidade de reinventar e redefinir o seu lugar na família e na sociedade.

O percurso de inserção em novos tempos e novas exigências ocorre de forma lenta e gradual, o que permite identificar que as duas paternidades, tradicional e contemporânea, são exercidas simultaneamente, tanto no mesmo tempo e no mesmo lugar por homens diferentes, como em diferentes momentos e lugares pelo mesmo homem, na busca de melhor cumprir o que supõem ser o essencial ao desenvolvimento dos filhos (OLIVEIRA; SILVA, 2011). Um pai presente, além de servir de referência acerca do universo masculino, seria alguém capaz de dar ressonância de forma positiva às questões emocionais, sociais, afetivas e cognitivas dos filhos.

Maccoby (2002) explica que a parentalidade é mais do que uma influência dos pais sobre os filhos, é um conjunto de processos interativos inter-relacionados que têm início com o nascimento da criança. Cada membro entende e dá significado às relações segundo sua história de vida e seus recursos pessoais.

A relação que os pais estabelecem com seus filhos depende de variáveis individuais dos mesmos e da sua prole (fatores biológicos adaptados na história evolucionária da espécie) e também de variáveis sociais e ambientais, entendidas como pressões culturais que atuam sobre e são influenciadas pelas bases biológico-adaptativas do comportamento parental, modulando sua expressão individual (PRADO, 2005).

Considerando isso, é clara a compreensão de que cada filho desenvolve um tipo de personalidade e vivencia a relação com os pais de acordo com suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva. As influências são recíprocas, ou seja, consistem em uma interação de fatores internos e do ambiente e, portanto, é necessário compreender que o sujeito interage sobre o ambiente e vice-versa. Sendo assim, as

relações afetam os indivíduos, especialmente dentro do grupo familiar, que é uma formação social que carrega intenso significado (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007).

Um estudo realizado por Piccinini et al. (2004) buscou investigar e descrever o envolvimento paterno durante o período de gestação. Participaram da pesquisa 35 pais que esperavam o primeiro filho, apresentavam idade entre 21 e 40 anos e viviam com a mãe do bebê, sendo que estas não apresentavam problemas de saúde durante a gestação. Os participantes respondiam uma entrevista voltada para a expectativa sobre a gestação e as expectativas do futuro pai. Os resultados apontaram que os pais participaram de diferentes formas da gravidez com suas companheiras, oferecendo apoio emocional e auxiliando com os preparativos da chegada do bebê. Apresentaram interações com o bebê ainda no útero da mãe, e preocupação com a gestante, com relação à saúde da companheira e, posteriormente, do filho, preocupações com o parto e questões financeiras, também foram notáveis.

Cia, Williams e Aiello (2005) realizaram um estudo de revisão da literatura referente às influências do envolvimento paterno para o desenvolvimento infantil. Os resultados obtidos apontaram para uma baixa participação do pai na vida dos filhos, quando comparado ao tempo em que as mães passam com estes. Além disso, diversos estudos apontam para a importância do envolvimento paterno, principalmente para o desenvolvimento social e cognitivo dos filhos.

Freitas, Coelho e Silva (2007) realizaram um estudo sobre o sentimento do homem em ser pai, suas novas responsabilidades, novos sentimentos e a mudança do ser filho para ser o pai. Foram investigados 10 homens, os quais tinham mais de um filho e moravam com eles. Diante desse estudo viu-se que o sentimento da paternidade é tido com início desde a notícia da gravidez até o processo vivido a partir dela, assim esses pais revelaram que a paternidade foi uma experiência social significativa de satisfação, bem-estar e afeto pela parceira, sendo vivido como um momento especial. Desse modo, a participação do homem na gravidez faz ele se sentir parte do processo e isso se reflete na qualidade de vida do casal, possibilitando relações menos conflituosas com a mulher. Por outro lado, essa concepção de paternidade pode apresentar-se desvinculada da gravidez, parecendo ser um papel materno, sendo o filho, nessa fase propriedade exclusiva da mulher que o “gera”. Assim, a experiência da gravidez é vivida como um processo imaginário para o pai, no qual o parto representa a mudança radical: o ser pai nasce com o filho. Conclui-se que os sentimentos do pai podem ser concebidos e vividos como um direito e um dever. Direito do homem, para expressar seus

sentimentos e dever, pela necessidade do filho de ter um pai participativo dos cuidados e da afetividade e pela necessidade de divisão de tarefas entre homens e mulheres.

Os diferentes sentimentos decorrentes da paternidade, bem como o envolvimento paterno foram estudados por Silva e Piccinini (2007), participaram do estudo três pais casados que tinham um único filho em idade pré-escolar. Foram aplicados dois roteiros de entrevistas, sendo que o primeiro visava caracterizar a situação econômica da família e o segundo se remetia ao exercício da paternidade e o envolvimento paterno. Os resultados obtidos foram divididos quatro categorias: 1) envolvimento paterno; 2) relacionamento pai-criança; 3) avaliação da paternidade e; 4) relacionamento pai-mãe e serão descritos respectivamente. A partir das categorias foi possível verificar que os três pais apresentaram alto índice de envolvimento com o filho, desde a gestação, acompanhando a consulta médicas até em questões emocionais e práticas como a troca de fraldas, banho e lazer. Com relação ao relacionamento estabelecido entre pai-filho foi possível constatar que os três pais possuíam um relacionamento positivo, e somente um pai afirmou ser rígido na educação do filho e com relação a sua desobediência. Na avaliação que os pais fizeram sobre seu exercício de paternidade, todos a avaliaram como positiva e se sentiam satisfeitos. E o relacionamento entre pai e mãe foi considerado por eles como bom e tranquilo, sem muitos conflitos.

Sutter e Bucher-Maluschke (2008) realizaram uma pesquisa com pais (homens) que apresentavam participação constante na vida cotidiana dos filhos, com o intuito de identificar o sentido dado à paternidade e à masculinidade a partir da visão dos sujeitos participantes. O estudo contou com seis pais que tinham filhos com idade entre 18 meses e oito anos de idade. Foram aplicadas entrevistas com questões voltadas para o envolvimento paterno, a vivência da masculinidade, do cotidiano com os filhos, dos papéis exercidos pelo pai e pela mãe, bem como a divisão de tarefas entre eles, além da percepção deles a respeito das mulheres e delas sobre o envolvimento paterno, bem como o relacionamento deles com seus próprios pais. Os resultados apontaram que os pais apresentavam envolvimento emocional com a paternidade. Com relação à masculinidade, eles apontaram se sentirem confortáveis na posição de homem e a julgaram mais fácil que a das mulheres, a divisão de tarefas não ocorre efetivamente e predominam o maior número de tarefas as mulheres. Os filhos apresentam grande elo conjugal entre os pais, eles afirmaram que a paternidade era algo desejado e ocorria muitos antes de se tornarem pais, apresentaram-na como decorrente de inúmeras

responsabilidades, demonstraram disponibilidade para brincar e realizar atividades com os filhos, além disso, alguns afirmaram que procuram ser para os filhos o pai que não tiveram, como num ato reparador, e têm na própria mãe o modelo de responsabilidade diante dos filhos.

Beltrame e Bottoli (2010) buscaram compreender como ocorre o envolvimento paterno na criação dos filhos na atualidade. A pesquisa teve como participantes quatro casais, que apresentavam união estável há pelo menos 10 anos. Os casais 1 e 2 tinham três filhos, enquanto que os casais 3 e 4 tinham apenas 2. Inicialmente os casais tinham que tirar 10 fotos de momentos diferentes da família, durante 15 dias. Em seguida, foram realizadas entrevistas individuais com dois pais e, posteriormente, com duas mães. Com a análise das entrevistas e das fotos foi possível obter como resultados que, ser pai na atualidade é fundamental, sendo a sua presença e participação nos assuntos dos filhos importante, tanto para o desenvolvimento, quanto para a interação. As mães afirmaram também que ser pai não é apenas dar um sobrenome a criança, é preciso manter uma relação afetiva. Na opinião dos pais não é possível definir tal função, uma vez que seja preciso se tornar pai para então saber o que é. O tempo para ser pai é uma questão recorrente, a falta de tempo devido a jornadas extensas de trabalho e horários não flexíveis, foi apontado pelos pais como um obstáculo no papel a ser exercido. Quando comparados com a figura paterna que os participantes tiveram, a resposta obtida foi equilibrada dentre todos, afirmando que os pais eram bem tradicionais e não mantinham muito contato afetivo com os filhos. No entanto, os pais participantes afirmaram que não são iguais, que eles possuem uma relação afetiva com seus filhos e buscam a todo momento estar a par do que acontece com eles e na vida deles. A experiência de ser pai também foi questionada e é vista pelos participantes como algo positivo. Com relação à análise das fotografias, foi possível identificar que os pais estão mais presentes em momentos lúdicos e de lazer com os filhos.

O envolvimento dos pais nas atividades dos filhos foi investigado por Silva et al. (2014), buscando identificar a percepção do pai em relação à importância das necessidades do(s) filho(s), verificar as estratégias utilizadas por eles para aproximar-se do(s) filho(s) e analisar a influência das tarefas domésticas e da educação do(s) filho(s) na vida do pai. Participaram deste estudo 92 pais que tinham filhos com até seis anos de idade. Foi utilizado como instrumento de coleta de dados um questionário que possuía diferentes assuntos a serem abordados como profissão, divisão de tarefas, vida familiar, estratégias para conciliação, vida pessoal, dentre outros. Os resultados obtidos

apontaram que os pais consideram como muito importante o carinho e a atenção destinada aos filhos. Quanto à participação em diferentes atividades como brincar com o filho, a maioria dos pais respondem brincar com frequência com os filhos, sendo esta uma estratégia de aproximação entre pai e filho. Os pais relataram que a educação do filho não interferia em determinadas atividades como planejar a vida e que ela não traz problemas. Eles apontaram também quase nunca ter tido problemas com relação a divisão de tarefas e a educação dos filhos, não havendo sobrecarga. Nota-se, portanto, um maior envolvimento dos pais com seus filhos nos mais diversos aspectos, desde o lazer a sua educação.

O papel paterno torna-se mais importante considerando que várias pesquisas mostram que o envolvimento dos pais nas atividades dos filhos e o apoio emocional paterno são importantes para o desempenho acadêmico, o desenvolvimento cognitivo e socioemocional dos filhos (LAMB, 1997; LEWIS; DESSEN, 1999; CIA; WILLIAMS; AIELLO, 2005; DUCH, 2005).

Freitas et al. (2007) também apontam em seu trabalho que o pai é esquecido, de maneira que ainda não é amplamente compreendido e abordado no campo científico. Sugerem, então, que se investiguem principalmente aspectos subjetivos de futuros pais, como suas expectativas, sentimentos, percepções e vivências.

Estudar o pai não significa desqualificar a inserção da mãe nesse processo. A maternidade e a paternidade consistem em vivências diferenciadas e assim podem e devem ser tratadas. Constituem-se momentos de grandes transformações na vida da mulher e do homem, de forma que, ao vivenciá-los, eles podem reconstruir-se enquanto sujeitos. Longe de constituírem-se em experiências estáticas, a maternidade e a paternidade passam por constantes reestruturações, com múltiplos determinantes e, sobretudo, interagindo mutuamente nas configurações que apresentam em cada momento histórico (FREITAS; COELHO; SILVA, 2007).

2.5. A importância de estudos sobre pai de crianças com autismo

Os estudos apresentados no decorrer desta revisão apontaram a realidade familiar, quando em seu cerne há um indivíduo com deficiência ou autista. No entanto, é notável que a literatura da área concentra-se, principalmente, no impacto do autismo sobre a figura materna, falhando em uma compreensão mais ampla e englobando a figura paterna como parte integrante (e fundamental), para o desenvolvimento da

criança. Partindo disto, serão apresentados alguns estudos encontrados com foco no papel paterno e o autismo.

Smeha (2010) procurou conhecer as vivências paternas de homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo. Participaram da pesquisa 11 pais. A pesquisa se baseou em um roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados obtidos apontaram para lembranças remanescentes dos pais dos participantes, acarretando na transmissão de valores e crenças que estão presentes na vida dos participantes, sendo que estes apresentaram dificuldades na transmissão dos valores aprendidos a seus filhos autistas. O diagnóstico também foi discutido pelos participantes, estes afirmaram existir a negação até o momento que um membro da família ou alguém próximo à família apontou como necessidade a investigação de uma possível deficiência. Os participantes também relataram forte impacto com a notícia do diagnóstico, porém, buscaram controlar a emoção não demonstrando fragilidade. Os pais relataram que a sua participação na vida do filho se dá por meio de atividades fora de casa como passear de carro, ouvir música, brincar, ficar observando para que não se machuque ou levar a atendimentos. A dependência do filho também foi relatada como um processo dificultoso para os pais. A preocupação e as expectativas com relação ao futuro também estiveram pautadas, sendo o futuro incerto do filho autista, uma preocupação constante entre os pais.

Esta mesma autora, Smeha (2010) realizou um estudo que tinha por objetivos conhecer a percepção dos pais com relação às especificidades na vida conjugal, vida social e profissional, decorrentes da parentalidade de um filho com autismo e, ainda, investigar a percepção dos pais quanto à rede social de apoio. Participaram da pesquisa 11 pais, estes foram entrevistados tendo como base um roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados apontaram para impactos diretos na vida social do pai e do casal, ficando mais restrita a partir dos sintomas de autismo. A falta de ter alguém que cuide do filho caso para que os pais possam ter algum tipo de lazer também foi relatada pelos pais. Dois fatores são expostos pelos pais decorrentes desta situação, a situação econômica familiar e a falta de pessoas que aceitam realizar este serviço. O impacto do diagnóstico na relação do casal soma-se à necessidade de conviver com o aumento das responsabilidades e preocupações. O predomínio do vínculo parental sobre o conjugal aparece claramente nos relatos, há uma renúncia das questões pessoais e necessidades do casal para favorecer o desempenho da função parental. O diagnóstico de autismo do filho também foi responsável por modificações na vida profissional,

sendo que os pais revelaram que passaram a ter menos ambição profissional e passaram a pensar mais no bem-estar familiar. A falta de apoio vinda de amigos e familiares foi recorrente nos relatos. A espiritualidade se tornou mais presente a partir do diagnóstico. Ainda de acordo com os pais, as escolas e as instituições especiais foram apontadas como uma fonte de apoio, porém, pouco eficaz, acarretando em uma preocupação incessante quanto ao futuro dos filhos.

Pesquisas brasileiras com foco na paternidade e em filhos autistas ainda são escassas, devido a isto, recorreremos à literatura internacional, visando fundamentar melhor a presente revisão bibliográfica.

O estudo realizado por Martins, Walker e Fouché (2013) buscou, por meio da fenomenologia interpretar, as experiências paternas vivenciadas com o filho autista, a partir dos desafios encontrados e como eles tentam superá-los. Para isto, foi realizado um estudo de caso, que contou com cinco participantes, todos casados e com filhos autistas em idade pré-escolar. Com isso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cada um dos participantes, tendo esta como foco principal as experiências de paternidade com relação ao filho com autismo, o traquejo do momento de receber o diagnóstico do filho, em suma, como esses pais lidam com tal situação. O uso da fenomenologia consistiu no modo como a experiência é vivenciada, como se busca recursos para enfrentar a problemática estabelecida, assim, é importante que o indivíduo compreenda a situação e saiba lidar com a mesma. Os resultados apontaram três principais temas indicados por todos os participantes, como relevantes, são estes: 1) as experiências paternas; 2) os desafios enfrentados e, 3) métodos empregados pelos pais para lidar com tais desafios. Diante disto, os resultados indicaram que os pais apresentam diferentes emoções, sentimentos entrelaçados e confusos, em muitas ocasiões. Porém, externaram mais sentimentos negativos do que positivos, com relação a sua função paterna. No entanto, os pais não enxergaram a experiência de um filho autista como negativa, apontaram auxílio constante durante o período de diagnóstico e até mesmo após o diagnóstico, e definiram a experiência como desafiadora e estressante. Os desafios encontrados se resumem, principalmente, no comportamento expressado pela criança. Tais desafios são superados pelos participantes por meio de se buscar alternativas ou por esquivar. Por fim, os pais relataram a mudança de estratégia familiar como um meio de superação de desafios, além de buscar auxílio e informações sobre como enfrentar determinadas situações.

DePape e Lindsay (2015) também realizaram um estudo que verificou as

experiências parentais frente aos cuidados do filho com Transtorno do Espectro Autista. O objetivo consistiu em identificar, sintetizar e interrogar criticamente as pesquisas realizadas com pais que cuidam de seus filhos autistas. Para isto, foi desenvolvida uma estratégia de pesquisa que se voltou para 10 bases de dados científicas, sendo estas: *CINAHL, MEDLINE (OVID), Healthstar, PubMed, EMBASE, Web of Science, Psych-Info, Social Science Citation Index, Scopus, e Google Scholar*. A pesquisa teve como recorte anual datado de 1980 a 2013. Em suma, foram encontrados 4.148 artigos, que a partir dos critérios estabelecidos foram excluídos ou não, restando apenas 125 artigos, dentre estes somente 31 permaneceram ao final. Os artigos selecionados foram sumarizados e agrupados de acordo com suas especificidades. Todos apresentavam entrevista semiestruturada em sua metodologia. Dos 31 artigos, 26 possuíam a mãe como figura central nos cuidados da criança autista. Os pais tinham idades compreendidas entre 21 e 60 anos, e o número de filhos variava de um a cinco crianças. Para a maioria dos estudos ($n = 24$) os pais tinham apenas um filho com autismo, enquanto que, para os estudos restantes ($n = 7$), os entrevistados relataram duas ou mais crianças com autismo na mesma família. Como resultados, a pesquisa indicou seis principais temas que se entrelaçaram em praticamente todos os artigos selecionados, foram estes: suspeita de deficiência, diagnóstico, ajuste perante as novas demandas familiares, convívio no sistema, empoderamento parental aceitação. Tais temas foram identificados em diferentes momentos do ciclo de vida familiar, sendo que muitos pais relataram benefícios oriundos da deficiência, como: paciência, menos criticidade e mais empoderamento para saber lidar com a situação, além de resiliência, a fim de superar e aceitar a realidade. Os resultados apontaram também, que os pais se preocupam excessivamente com o futuro dos filhos com autismo, sendo incerto quanto a casamento, independência, autonomia, ter seu próprio emprego, sua casa, dentre outros.

Diante disto, afirma-se a relevância da paternidade, sendo esta necessária, independentemente, do desenvolvimento apresentado pelo filho, bem como suas potencialidades ou limitações.

Tem-se, portanto, a crescente transformação ocorrida tanto na concepção familiar e em sua estrutura, quanto no papel e função atribuídos ao pai, partindo deste pressuposto, os objetivos deste estudo foram: (a) caracterizar e compreender a relação parental entre o pai e a criança com autismo e (b) identificar as necessidades gerais e específicas do pai com relação ao filho com autismo.

3. MÉTODO

Participantes

O estudo contou com 15 participantes e todos correspondiam aos critérios de seleção. Como critérios para seleção têm-se: (a) ter pelo menos um filho com diagnóstico de autismo em idade pré-escolar e escolar; (b) ser casado ou manter união estável; (c) ter contato direto com os filhos; (d) aceitar participar da pesquisa.

Partindo dos critérios pré-estabelecidos, participaram deste estudo então, 15 pais (homens) com um filho com diagnóstico de autismo. Todas as crianças participantes da amostra tinham diagnóstico fechado de autismo, sendo que somente uma apresentava atrelado ao primeiro diagnóstico, síndrome de Down.

A média de idade dos pais foi de 38,8 anos, variando entre 27 anos e 55 anos de idade. Do total de participantes, 13 eram casados ou mantinham união estável com as respectivas mães da criança autista, enquanto que, apenas dois pais eram solteiros e detentores da guarda do filho. A Tabela 1 ilustra a composição dos participantes da pesquisa.

Tabela 1. Caracterização dos genitores participantes

Identificação	Idade	Profissão	Estado Civil	Escolaridade
P1	32 anos	Manufatureiro	Casado	Ens. Fund. Incompleto
P2	47 anos	Pintor	Casado	Ens. Fund. Incompleto
P3	48 anos	Mecânico de Manutenção	Casado	Ens. Médio Completo
P4	46 anos	Funcionário Público	Casado	Ens. Médio Completo
P5	37 anos	Assistente Jurídico	Casado	Ens. Superior Incompleto
P6	38 anos	Professor	Casado	Ens. Superior Completo
P7	39 anos	Torneiro Mecânico	Casado	Ens. Médio Completo
P8	40 anos	Autônomo	Casado	Ens. Médio Completo
P9	37 anos	Funcionário Público	Casado	Ens. Superior Incompleto
P10	36 anos	Auxiliar de Produção	Solteiro	Ens. Médio Completo
P11	55 anos	Funcionário Público	Casado	Ens. Superior Incompleto
P12	30 anos	Autônomo	Casado	Ens. Fund. Incompleto
P13	41 anos	Empresário	Casado	Ens. Superior Incompleto
P14	29 anos	Autônomo	Solteiro	Ens. Médio

				Completo
P15	27 anos	Motorista	Casado	Ens. Médio Completo

A partir da Tabela 1 é possível observar que referente ao nível de escolaridade, sete pais possuíam o ensino médio completo, quatro pais possuíam ensino superior incompleto, três pais possuíam o ensino fundamental incompleto e somente um pai possuía o ensino superior completo com pós-graduação. A renda média mensal dos pais (pai e mãe) foi de R\$3746,00, variando de R\$1500,00 a R\$10.000,00. Quanto ao poder aquisitivo, avaliado pelo Critério Brasil (vide descrição do instrumento na página 49 e o instrumento encontra-se em anexo), a maioria dos participantes pertencia a classe C1, variando entre as classes B1 a D.

A Tabela 2 aponta para a caracterização do (s) filho (s), configurando o sexo da criança, bem como a sua idade.

Tabela 2. Caracterização das crianças com autismo

Identificação	Número de Filhos	Sexo	Idade
P1	01	Masculino	06 anos
P2	09	Feminino	06 anos
P3	02	Masculino	05 anos
P4	01	Masculino	06 anos
P5	03	Masculino	03 anos
P6	03	Masculino	05 anos
P7	01	Masculino	06 anos
P8	02	Masculino	07 anos
P9	02	Masculino	03 anos
P10	01	Masculino	08 anos
P11	05	Feminino	05 anos
P12	02	Feminino	07 anos
P13	02	Masculino	08 anos
P14	01	Feminino	06 anos
P15	01	Masculino	04 anos

A partir da Tabela 2 é possível verificar que predominam na amostra as crianças do sexo masculino, sendo 11 meninos e somente quatro meninas. A média de idade dessas crianças foi de 5,2 anos, variando entre três e oito anos de idade. Com relação ao número de filhos, a média dos pais se manteve em 2,3 filhos por casal, variando de um a nove filhos por família.

A faixa etária escolhida se deve principalmente, as mudanças que podem vir a ter o envolvimento paterno dependendo da faixa etária do filho. Quanto mais fechados forem os critérios, maior será a probabilidade generalização dos dados obtidos, uma vez

que quanto maior a variabilidade da faixa etária, maior a probabilidade de ter experiências diferentes dos pais para com os filhos.

Todas as crianças frequentavam a instituição especial, sendo que das 15 crianças da amostra, sete frequentavam diariamente somente a instituição, os demais frequentavam a escola regular ou o Centro de Educação e Recreação - CER diariamente, comparecendo a instituição especial no contraturno também diariamente ou somente para realizar acompanhamentos, sendo estes esporádicos no decorrer da semana.

Local

O contato inicial com os pais ocorreu por meio de uma instituição de ensino especializada, localizada em um município do interior do estado de São Paulo. A coleta de dados com os pais ocorreu no local de preferência dos mesmos, tendo sido realizadas na casa dos participantes ou nas dependências de uma universidade pública.

Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Número do CAAE: 35833014.2.0000.5504) – (Anexo A). Os pais receberam informações acerca da pesquisa, como os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), consentindo assim em participar da pesquisa.

Instrumentos

No decorrer da pesquisa foram utilizados três instrumentos como medida avaliativa, sendo estes: (a) Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB (Anexo B); (b) Roteiro de entrevista semiestruturada com os pais (Apêndice B) e; (c) Questionário sobre as Necessidades da Família – QNF.

O roteiro de entrevista semiestruturado foi construído com base em roteiros já existentes (NUNES, 2006; SALADINI, 2013). De acordo com Bogdan & Biklen (2010) a entrevista, instrumento muito recorrente, é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.

Diante disto, o roteiro de questões consiste em seis principais eixos que contabilizam 48 questões no total. Trata-se de 48 questões abertas voltadas ao pai, nas

quais abordam temáticas referentes à constituição familiar, o período gestacional e suas intercorrências; o envolvimento paterno acerca do período de gestação, do recebimento da notícia da deficiência do filho, como se dá o relacionamento entre pai e filho, e em caso de haver mais de um filho, como se dá a relação entre o pai e os demais filhos, se ele realiza ou não atividades de lazer com o filho, se houve mudanças e quais foram elas decorrentes da deficiência como é ser um bom pai, se o pai realiza atividades de cuidado com filho, como por exemplo, levar ao médico, dar banho, dentre outras.

O Questionário sobre as Necessidades das Famílias – QNF¹ (PEREIRA, 1996) é um roteiro que visa identificar possíveis necessidades familiares. Trata-se de um instrumento português, frequentemente utilizado em pesquisas que possuem como público-alvo as famílias (GUALDA, 2013; 2015; AZEVEDO, 2014; PAMPLIN, 2005; SPINAZOLA, 2014). Em todas essas pesquisas foram evidenciadas boa consistência interna do instrumento.

O instrumento consiste de 28 questões fechadas, na qual os pais deverão responder dentre três possibilidades: (a) não necessito deste tipo de ajuda; (b) não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda e; (c) necessito deste tipo de ajuda. As questões se voltam para necessidades referentes a informações, apoio, explicar a outros, serviços da comunidade, financeiras e funcionamento familiar. As respostas do questionário podem ser dadas entre uma escala de 1 a 3, sendo 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda).

Todos os instrumentos passaram por um teste piloto, a fim de testar os instrumentos e, se necessário, realizar as mudanças adequadas de modo a satisfazer a pesquisa. Após a aplicação dos instrumentos no teste piloto, foi necessário modificar o modo de inferir o questionamento, no tratamento utilizado, como senhor, por exemplo. Ademais, nenhuma modificação estrutural foi necessária.

Os resultados obtidos a partir da aplicação deste instrumento foram analisados por meio de análise quantitativa, somando e obtendo, assim, a média das respostas.

¹ A utilização do instrumento – Questionário sobre as Necessidades Familiares (PEREIRA, 1996) foi devidamente autorizado pela pesquisadora autora.

Procedimento de coleta de dados

Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com uma instituição de ensino especial, a fim de verificar as crianças com autismo, que estivessem em idade pré-escolar, e solicitou a autorização para contatar os pais dessas crianças.

O Centro de Atendimento ao Autista conta com 100 autistas, dentre eles crianças, jovens e adultos. De acordo com o critério de seleção, a instituição elencou 30 crianças que condiziam com os tais critérios pré-estabelecidos.

A partir desta lista com 30 crianças, a pesquisadora entrou em contato com os respectivos pais, a fim de explicar o estudo, informando assim os objetivos e verificando o possível interesse deles em participar.

Após contatar os 30 pais, a pesquisadora conseguiu a adesão de 15 destes, que se disponibilizaram em participar da pesquisa. Posteriormente, foi agendado um dia e um local para realização da entrevista e a aplicação dos instrumentos, bem como a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Todas as entrevistas foram gravadas com a utilização de um gravador, estas foram transcritas para posterior análise dos resultados obtidos. A gravação auxiliou a pesquisadora na fidedignidade dos dados, sendo que todos os participantes estavam cientes e de acordo com a gravação.

As entrevistas tiveram a duração média de uma hora 46 minutos, variando de 23 minutos a três horas e 15 minutos de duração, e o período todo de coleta de dados teve a duração de três meses (novembro/2014 a janeiro/2015).

Procedimento de análise de dados

O processo de criação e validação do conteúdo a ser submetido aos pais passou pela análise de juízes, a fim de verificar sua imparcialidade, coerência e pertinência para com os objetivos do presente estudo.

A submissão do roteiro de questões aos juízes parte do princípio de busca pela qualidade e confiabilidade das questões. Neste sentido, Alexandre e Coluci (2011) afirmam que os juízes devem inicialmente avaliar o instrumento como um todo,

determinando sua abrangência, bem como sua relevância, visando identificar sua pertinência frente aos objetivos impostos.

A vista disto, Manzini (2012) afirma que submeter os instrumentos a serem utilizados, bem como os sistemas de classificação ou análise a pesquisadores mais experientes (juízes) confere ao trabalho de pesquisa consistência teórico-metodológica. Quando os juízes aprovam o sistema de classificação significa que outros observadores externos estão confiando no sistema adotado, ou seja, existe concordância ou fidedignidade entre juízes.

Portanto, o roteiro de questões semiestruturado passou pela análise de 15 juízes e todos estes realizaram apontamentos, estando voltados à estruturação das perguntas ou com observações pertinentes quanto à sensibilidade para com o participante.

Em sua posterior análise, os dados do roteiro de entrevista semiestruturada foram analisados de modo qualitativo. Os dados coletados foram inicialmente transcritos. E em um segundo momento, já com todas as entrevistas transcritas, tais dados foram submetidos à análise de conteúdo e, posteriormente, foram elaboradas categorias baseadas nas respostas relatadas pelos participantes.

A análise de conteúdo configurasse de acordo com Bardin (2010, p.33) como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações”. Tem também como objetivo “trabalhar a fala e conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça” (p.45). Neste sentido, esta pesquisa trabalhou a partir da fala de cada um dos participantes.

Dentro ainda dos postulados da análise de conteúdo, o presente estudo se encontra de acordo com Bardin (2010, p.73) na análise temática, mais precisamente com categorização temática. Esta se define como “contagem de um ou vários temas de significação, numa unidade de codificação previamente determinada – sendo a frase uma unidade de codificação”.

Desse modo, a análise de conteúdo em sua metodologia se subdivide em três principais etapas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material e; 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Na primeira etapa ocorre a organização propriamente dita, sistematização das ideias iniciais de como irá ocorrer a próximas operações, além de identificar e selecionar quais materiais serão tratados. A segunda etapa consiste na aplicação do que foi anteriormente sistematizado, talvez seja a fase mais longa e complexa da análise em si. Por fim, tem-se a terceira etapa, na qual vai tornar significativo os

dados tratados, a fim de validá-los (BARDIN, 2010, p.121-127).

4. Resultados e Discussão

A partir das entrevistas realizadas juntamente com os pais de crianças autistas, será discorrido acerca dos resultados obtidos, sendo divididos em sete eixos temáticos: 1) Participação na gestação e após o parto; 2) Atividades que realiza com os filhos; 3) Participação na vida escolar do filho; 4) Relacionamento com os demais filhos; 5) A experiência de ser pai de uma criança com autismo; 6) Expectativas em relação ao filho com autismo e 7) Necessidades familiares, optou-se assim, por inserir dentre os seis eixos temáticos do roteiro de entrevista semiestruturada o resultado do Questionário de Necessidades Familiares – QNF, a fim de facilitar a interpretação dos dados, somando então, sete eixos temáticos.

1. Participação na gestação e após o parto

A Tabela 3 aponta como era a vida dos pais antes da paternidade.

Tabela 3. A vida dos pais antes da paternidade

Categorias	Porcentagem
Trabalhavam	46,7%
Eram casados quando engravidaram	40,0%
Tinham uma vida social	13,3%

De acordo com a Tabela 3 é possível observar as respostas apresentadas pelos participantes quando questionados a respeito de como era a sua vida antes da paternidade. Aproximadamente metade dos pais (46,7%) indicou que trabalhava:

P15 – “Eu trabalhava na área de segurança, o serviço era muito parado e eu trabalhava um dia sim e um dia não, ai eu tirei a carta, mudei para a categoria D e agora vai fazer dois para três anos que eu trabalho viajando com caminhão, nesta firma vai fazer um ano e três meses. Eu peguei um pouquinho dele pequeno, como eu trabalhava como segurança no outro dia eu

fazia “bico” para poder... Como a gente paga aluguel para poder ajudar”.

Outra parcela considerável de participantes (40,0%) indicou que já era casado ou mantinha união estável quando engravidaram:

P6 - “ah... A gente casou antes de ter os filhos, depois eles vieram, um ano depois”.

Apenas dois pais indicaram que a vida social era diferente da atual, como aponta a seguinte fala ilustrativa:

P9 - “Ah, a gente tinha, eu tinha uma vida bem... eu costumava sair e de final de semana e é aquela coisa sabe, sexta-feira vamos para o happy hour e não sei o que, como todo jovem ai, tudo... normal. Depois que eu casei e tive filho eu mudei bastante. Eu passei a ficar mais em casa, a ajudar mais a M. (esposa) aqui”.

O nascimento do filho primogênito corresponde a um dos períodos de transição mais importantes na vida de um casal, estes necessitam estabelecer novos papéis e relações a fim de integrar um novo membro no grupo familiar (BORNHOLDT et al., 2007). Desse modo, a transição para a parentalidade configura-se a um momento de conhecimento e (re) conhecimento por parte dos genitores, conhecimento das novas responsabilidades e (re) conhecimento de seus novos papéis, que agora se denominam pai e mãe.

É possível identificar dentre a amostra, que nove crianças eram o primeiro filho do casal, e em meio a tantas falas ilustrativas, nota-se uma ambivalência de respostas, no qual alguns pais afirmam que nada modificou com o nascimento do primeiro filho, enquanto que outros afirmam que tudo mudou após o momento de descoberta da gestação. Resta-nos saber o que cada pai identifica como mudança, a ponto de não ressaltar nenhuma após tal evento, que como aponta a própria literatura, é passível sim de mudanças e transformações. Como observamos abaixo.

As transformações decorrentes da paternidade são inevitáveis, e surge independente da vontade do indivíduo a ser transformado. Desse modo, para Freitas et al. (2009) tornar-se pai, também é percebido como um ponto de mutação entre a infância e a vida adulta.

Castoldi (2002) afirma que a mudança de papéis que a parentalidade acarreta está vinculada, inicialmente, a elaboração de um espaço psíquico para o filho que está sendo gerado. A ambivalência é esperada nesse período devido às profundas mudanças individuais e do casal. Segundo a autora, neste momento, a mudança de papéis dos indivíduos gera o deslocamento do foco de interesse da esfera conjugal e individual para o parental.

No entanto, tais transformações não são drásticas a ponto de não se poder mais realizar nenhuma atividade exercida antes de se tornar pai/mãe, a bem da verdade, o que muda são as prioridades, deixam-se tais comportamentos pelas novas demandas apresentadas pelo filho.

A Tabela 4 mostra a reação dos pais frente à descoberta da gravidez.

Tabela 4. Reação dos pais frente à descoberta da gravidez

Categorias	Porcentagem
Os pais não esperavam	53,3%
Os pais planejaram a gestação	46,7%

Como se pode verificar na Tabela 4, a partir dos relatos dos participantes, é possível observar que um pouco mais da metade dos pais não planejou a gestação (53,3%), e que em muitos dos casos tal gestação não era do primeiro filho, tornando o susto maior, devido a não espera da gestação, como nota-se na fala deste participante:

P5 - “Foi um susto enorme. Tanto que no dia seguinte eu corri e fui fazer a vasectomia”.

Outro fator que se torna presente nos relatos é referente ao modo de vida dos pais, sendo que os que haviam planejado a gestação apresentavam união estável ou eram casados legalmente, como este pai:

P3 - “*Na verdade, ele (filho) foi planejado. Já éramos casados e planejamos*”.

O processo de gestar é um processo natural e deve ser visto além de sua esfera biológica, trazendo consigo mudanças comportamentais e psicológicas, que envolvem sentimentos femininos com relação à criança, seu futuro e às relações familiares (NETO et al., 2011). Tais mudanças exigem um rearranjo em diferentes âmbitos que envolvem além da criança, os próprios genitores.

Sabe-se que a gestação é um evento importante nas vivências familiares, com grandes repercussões na constituição da família e na formação de laços afetivos entre seus membros, principalmente dos pais com os filhos. Ao levar em consideração a psicodinâmica da gravidez, este período pode ser considerado uma situação de crise evolutiva, ou seja, que faz parte do processo normal de desenvolvimento do ser humano. A caracterização fundamental de ‘crise’ implica na resposta adaptativa na vida da pessoa, diante da emergência de novos fatos, naturais ou acidentais – neste caso, a gravidez (SILVA; SILVA, 2009).

Para Gabriel e Dias (2011), a espera de um filho faz com que os pais criem expectativas de como será o seu relacionamento com o bebê e de como será o seu papel como pai. Enquanto alguns pais não conseguem imaginar-se desempenhando o papel paterno, outros apresentam expectativas definidas, planejando a educação e a interação com a criança.

Muitos são os motivos que levam um casal a planejar o nascimento de um filho ou a se organizar para recebê-lo. Mesmo quando a criança não é planejada, alguns fatores irão determinar o lugar que ela ocupará na família (FIAMENGGHI JR; MESSA, 2007). Desse modo, independente da gestação ter sido ou não planejada, o importante é que o ambiente seja propício para o desenvolvimento da criança que está por vir e que seja acolhida em tal ambiente. Sendo assim, Silva e Silva (2009) ressaltam que os pais precisam elaborar afetivamente o cuidado materno/paterno com o qual irão proteger e amparar a criança que está por vir. Tabela 5 mostra as mudanças ocorridas na vida dos pais após a paternidade.

Tabela 5. Mudanças na vida dos pais, após a paternidade

Categorias	Porcentagem
------------	-------------

Mudanças na rotina	26,7%
Não opinaram	26,7%
Mudanças na participação	20,0%
Mais responsabilidade	13,3%
Não mudou	13,3%

A Tabela 5 aponta que para 26,7% dos pais ocorreram mudanças na rotina da família, sem apontar se tais mudanças foram positivas ou negativas. Enquanto que, 20,0% dos pais afirmaram também terem ocorrido mudanças, porém, que estas foram positivas. Dois pais relataram que após a paternidade as responsabilidades se tornaram maiores. Em contrapartida, dois relataram que não ocorreram mudanças e quatro pais não opinaram.

A transição para a paternidade é interessante porque realça as tensões individuais e as relações sociais e afetivas (TARNOWSKI; PROSPERÓ; ELSEEN, 2005). Desse modo, a parentalidade sugere o desempenho de um papel definido e aceito pela sociedade. Os conceitos de pai e mãe são permeados por requisitos prévios, responsabilidades e características, que provocam generalizações (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007). Dessa forma, tornar-se pai acarreta em modificações que muitos não esperavam.

De acordo com Jagger e Botoli (2011), os novos pais se deparam com uma realidade completamente diferente, jamais vista antes. Eles necessitam fazer muitas renúncias, tanto da vida social quanto da própria condição de filho ou filha, pois, como pai e mãe, reverterão suas próprias experiências infantis, assumindo um novo papel perante seu próprio filho, ou seja, passam a ter uma adequação psicológica a cumprir.

É o que confirmam uma parcela dos participantes, ao afirmarem que a rotina muda, após se tornarem pais:

P4 - *“ah... Muda tudo. Né? Muda tudo, tem que dar atenção...”*.

Outra porção de entrevistados afirmou que as responsabilidades é que mudaram:

P8 – *“Mudar muda. Muda sim. Quando a gente casa já muda, já é diferente, agora com o filho é mais responsabilidade. E dois né? Dobrou. Mas, é gostoso”*.

Do mesmo modo, determinados participantes afirmaram que a participação do homem no ambiente familiar é que se altera com o nascimento do filho:

P1 – *“Mudou para melhor! Melhor! Na verdade ele veio e já me fez... Na verdade a minha visão mudou. Você passa... Você deixa de ter... Você já tem um compromisso. Você casa você já tem. Só que um filho na verdade ele ultrapassa a sua companheira, porque você tem que fazer tudo pra ele”*.

Para os futuros pais, o primeiro bebê marca uma transição importante em suas vidas. O bebê, totalmente dependente, transforma as pessoas e os relacionamentos em seu entorno (GABRIEL; DIAS, 2011). Contrapondo-se a literatura, há participantes que ressaltam que nada se alterou com o nascimento do filho, no entanto, isto se deve aos nascimentos anteriores a este filho. Como por exemplo, o participante que afirmou:

P11 – *“Ah, para mim não mudou nada porque eu já tinha mais filhos de outros três casamentos, então continuou normal”*.

Nota-se que ele já havia passado pela experiência de ser pai, quando este filho nasceu, assim, na sua concepção nada se alterou. No entanto, somente com o nascimento do filho, o pai passa a vivenciar um papel e uma relação que, durante a gravidez, estava apenas em etapa de preparação, período em que fantasias de como será a experiência são alimentadas (GABRIEL, DIAS, 2011). Apesar de o pai afirmar que não houve mudanças, sabe-se que independente da posição de nascimento do filho, os períodos gestacionais são diferentes, bem como os nascimentos e as expectativas em volta da criança também.

A Tabela 6 mostra a participação do pai durante o período de gestação da esposa.

Tabela 6. Participação dos pais período gestacional da esposa

Categorias	Porcentagem
Participativo	80,0%
Pouco participativo	6,7%
Participação mediana	6,7%
Não é o pai biológico	6,7%

Como mostram os dados da Tabela 6, 80,0% dos participantes afirmaram ter participado ativamente do pré-natal. Enquanto que, dois pais afirmaram ter participado pouco ou de vez em quando de tal período, respectivamente. Sendo que um participante da amostra não é o pai biológico da criança com autismo, não tendo acompanhado o período gestacional.

A participação do homem no processo da gravidez, em sentido mais amplo, é expressa por atitudes, comportamentos e sentimentos que se entrelaçam durante o ato de cuidar, concebido pelos maridos/companheiros como envolvimento afetivo para com a esposa e filho. Esse fato representa um alicerce à vivência do casal, contribuindo na consolidação da estrutura familiar (BRITO; ALMEIDA, 1999). Do mesmo modo, Oliveira et al. (2009) afirmam que o casal se une mais e o relacionamento se estrutura melhor quando o homem e a mulher partilham os momentos da gravidez e do parto. A vista disso, as trocas existentes entre o casal fundamenta integralmente a relação, criando assim, um ambiente harmônico e familiar para o bebê.

É o que confirma um dos participantes, ao ressaltar que sempre acompanhou sua esposa durante o período gestacional:

P3 - *“Fui sempre, inclusive ela marcava médico só na parte da manhã que era o horário que eu podia”.*

Por meio dos resultados, é possível verificar que a maior parte dos pais participou efetivamente do período gestacional junto a sua esposa. Tal participação paterna, neste momento se revela de extrema importância, tanto para a mãe, que conta com um companheiro constantemente, como para o bebê, que já é capaz de sentir o que lhe é transmitido internamente. Arelado ao desenvolvimento do período gestacional, os pais sentem e se desenvolvem juntamente com o filho, se familiarizando com sua nova

função. No entanto, alguns relatos indicaram que a participação foi mediana ou pouca, como as desses pais:

P1 – *“Pouco. Eu ia com ela algumas vezes no médico. Não fui aquele pai assim... Sempre”* e P15 - *“é, de vez em quando, não fui a todos, mas a maioria eu fui sim. Até quando descobriu o sexo do nenê eu estava presente”*.

De fato, o envolvimento paterno pode variar bastante ao longo da gestação, de acordo com o desenvolvimento do bebê, bem como as características de cada pai. Assim, apesar da gestação funcionar, para os pais, como um período de preparação para os novos papéis que deverão assumir, frente ao bebê e a tudo que ele irá exigir, alguns pais podem não se beneficiar nesse período (PICCININI et al., 2004).

A Tabela 7 apresenta a idade em que a criança foi diagnosticada com autismo.

Tabela 7. Idade da criança ao descobrir o autismo

Categorias	Porcentagem
Dois anos	46,7%
Três anos	26,7%
18 meses	13,3%
Quatro anos	6,7%
Seis anos	6,7%

Quando questionados acerca da idade apresentada pela criança no momento da descoberta do autismo, os pais relataram diferentes idades, mostrando que em cada indivíduo o autismo se apresenta em uma determinada idade, variando de criança para criança, não existindo uma regra. Os resultados apresentaram uma predominância na idade de dois anos, sendo esta idade relatada por 46,7% dos pais, seguida por três anos de idade, apontados 26,7% dos pais. A identificação mais precoce, aos 18 meses foi apresentada por apenas por dois dos pais, enquanto que, as idades de quatro e seis anos foram relatadas por dois participantes, respectivamente.

O autismo é concebido hoje como um transtorno do desenvolvimento de base biológica inata, embora sua etiologia ainda permaneça desconhecida. Caracteriza-se por uma tríade de prejuízos nas áreas de interação social e de comunicação e por padrões

restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, mas abrange um *spectrum* muito heterogêneo de quadros clínicos ou comportamentais (LAMPREIA, 2009). Devido a tal heterogeneidade de quadros clínicos ou comportamentais, o diagnóstico de autismo configura-se de modo complexo, uma vez que cada indivíduo irá apresentar um conjunto de características próprias, diferenciando-se dos demais. São estas características próprias que irão dificultar ou facilitar o diagnóstico precoce, dependendo somente do modo como se manifestarão.

A heterogeneidade contribui para a dificuldade em se finalizar um diagnóstico, desse modo, é comum que os profissionais consigam definir o diagnóstico por volta dos três anos de idade. Como se nota nas falas destes pais, respectivamente:

P3 – *“Ele já tinha feito três anos. Ele tinha feito três quando ele foi com a N. (psicóloga), ele tinha feito três anos e dois meses”;*

P12 – *“Faz três anos que nós descobrimos o autismo. Agora ela está com sete anos... é... foi com quatro anos”.*

A literatura aponta que a investigação acerca do autismo se origina, primeiramente, de uma observação dos pais, estes notam determinadas características na criança e isto os leva a investigar e procurar ajuda profissional. É o que se verificou com a fala seguinte:

P10 - *“Nós descobrimos quando ele tinha dois anos de idade, o médico dele... pediatra que disse. Ele era muito molinho quando bebê. Caía muito...”.*

Klin (2006) ressalta que claramente, a sensibilidade aos atrasos e desvios no desenvolvimento social é maior em famílias em que um irmão mais velho já tenha sido diagnosticado com autismo ou que já tenham tido um filho com desenvolvimento típico.

A identificação precoce também parece ser importante no sentido de procurar minimizar o sofrimento da família e de tornar os profissionais de saúde e educação mais vigilantes para os possíveis sinais de risco autístico. Além disso, ela também poderá permitir a identificação de subtipos de autismo, isto é, de diferentes perfis e graus de

severidade, assim como um melhor entendimento da tríade de prejuízos (LAMPREIA, 2009).

Neste sentido, dois pais relataram que a identificação do autismo aconteceu por volta dos 18 meses de idade, partindo da não obtenção de respostas em atividades estímulo-resposta. Na fala deste participante é possível observar isto:

P5 – “Ele (a criança com autismo) fazia audiopsicomotricidade, geralmente a criança se assusta, escuta o barulho... Ele não tinha nenhuma reação, ele tinha nove meses nessa época. Levamos na APAE para fazer avaliação. E lá a N. (psicóloga) avaliou ele. E aí que ela constatou que o E.(criança com autismo) tem um grau de autismo, isso foi com um ano e meio”.

O diagnóstico precoce auxilia no processo de intervenção junto à criança com autismo, buscando minimizar possíveis intercorrências que possam vir a aparecer futuramente, quando a ação se torna precoce é possível potencializar determinadas áreas do desenvolvimento, limitando a possíveis dificuldades, como a aprendizagem. Em contrapartida, nota-se na fala do pai:

P8 – “Ele recebeu o diagnóstico final em novembro do ano passado (2013)”, olha quanto tempo não demorou? Hoje ele está com sete anos, quanto tempo não perdemos”.

A relevância do diagnóstico precoce e a indecisão frente ao seu fechamento, faz com que toda a intervenção demore a acontecer, esperando pelo diagnóstico, sendo este o decisivo para muitos profissionais que irão atuar diretamente com a criança, focando assim, no que o indivíduo necessitar.

A intervenção, para Bosa (2006) deve partir de um planejamento em que se tenha como foco as etapas de vida do paciente. Portanto, com crianças pequenas, a prioridade deveria ser a terapia da fala, a interação social com estímulo de linguagem, a aprendizagem e o suporte familiar. Neste sentido, a intervenção precoce iria contribuir para o não avanço das dificuldades apresentadas no autismo, trabalhando com as dificuldades encontradas pela criança.

Nota-se a importância do diagnóstico fechado e cada vez mais cedo, de modo que os pais possam buscar profissionais capacitados que irão auxiliar no desenvolvimento de seu filho autista. No entanto, é possível identificar perante a amostra, que a maioria dos pais obteve o diagnóstico por volta dos dois ou três anos de idade do filho, como indica a literatura. Apesar de se estar antecipando determinados vieses que facilitam a identificação – a partir dos 18 meses, ainda prevalece a mais tardia.

A Tabela 8 apresenta os indícios observados pelos pais a respeito de uma possível deficiência.

Tabela 8. Indícios notados pelos pais sobre uma possível deficiência

Categorias	Porcentagem
Atraso na fala/Interrupção da fala	26,7%
Atraso no desenvolvimento	20,0%
Alteração comportamental	20,0%
Manias/Apego a objetos	20,0%
Falta de respostas a estímulos	6,7%
Ausência de interação	6,7%

Os pais foram questionados acerca da suspeita que tiveram sobre uma possível deficiência, as respostas dadas pelos participantes apontaram que o atraso ou a interrupção da fala foi o motivo para 26,7% dos 15 pais, enquanto que para outros 20,0% dos pais o atraso no desenvolvimento foi um fator significativo que levou a desconfiança ou alterações comportamentais/manias e apegos a objetos que a criança tinha. A falta de resposta a partir de estímulos e a ausência na interação apresentada pela criança foram apontadas por dois pais, respectivamente, como o motivo da suspeita.

Autistas demonstram, de modo geral, dificuldades em interpretar o que observam, em dar sentido além do literal, em associar palavras ao seu significado, em compreender a linguagem falada, figuras de linguagem, ironias e conceitos abstratos, em utilizar a fala com função comunicativa e em generalizar a aprendizagem (GOMES et al., 2010). No entanto, tais características e limitações se configuram de modo diferente em cada indivíduo e não se apresentam conjuntamente, dificultando a observação dos pais e profissionais, visando o diagnóstico.

O diagnóstico do autismo é baseado principalmente no quadro clínico do paciente, não havendo ainda um marcador biológico que o caracterize (COSTA; NUNESMAIA, 1998). As manifestações do autismo são sutis e difíceis de perceber antes dos dois anos de idade. As que envolvem comunicação e interação social são percebidas mais facilmente, e as que são relacionadas à restrição de interesses e comportamentos são percebidas mais tardiamente, depois dos três anos de idade (COX et al., 1999). O atraso na fala ou o rompimento desta é ressaltado por alguns participantes, como este:

P9 – *“A fala que ele estava tendo o desenvolvimento da fala normal, e de repente parou”.*

É possível verificar por meio deste relato que a fala estava se desenvolvendo e, em algum momento, do desenvolvimento da criança ela cessou.

A linguagem é, assim, dialógica por natureza, é vista como ação, como um trabalho do sujeito sobre a língua visando à significação. Por meio do processo de aquisição, a criança se constitui como sujeito da linguagem e, ao mesmo tempo, constrói o seu conhecimento do mundo sempre por intermédio do outro (DELFRATE et al., 2009). Diante disto, o déficit na linguagem se caracteriza como o mais notável frente a suspeita de autismo, principalmente nos anos iniciais, em que se espera um desenvolvimento típico e tal expectativa não ocorre.

Partindo disto, assim como a fala, outros aspectos também são relatados, como o atraso no desenvolvimento global:

P8 – *“A gente sabia que tinha coisa errada com seis meses, a gente achou que tinha algo errado... E era tudo atrasado. Então ele sustentou a cabeça com oito meses, foi rolar com 10 meses, foi engatinhar com um ano e pouco, foi andar com dois anos. E a gente viu também a fala era atrasada...”.*

E as alterações comportamentais:

P12 – *“Ela estava muito agressiva, agitada demais e nós levamos ela na APAE... Ela não se interessa por brinquedos, ela joga tudo, e também estava muito agressiva, batendo a cabeça”.*

Dentre as diversas manifestações clínicas, as consideradas atípicas de respostas aos estímulos verbais e não verbais, geralmente, geram o primeiro sinal a chamar a atenção dos pais. A falta de participação em conversas pré-linguísticas associada às reações assistemáticas aos sons sugere a hipótese inicial de prejuízo na audição (PERISSINOTO, 2003). Os pais inicialmente tendem a suspeitar de deficiência auditiva, procurando assim especialistas de modo a sanar suas suspeitas, porém, ao não diagnosticá-la ocorre toda uma busca, incessante, pelo diagnóstico correto. Em contrapartida, quando a criança apresenta um atraso global do desenvolvimento, estando aquém do esperado para a sua idade, a suspeita se direciona para além da deficiência auditiva, uma vez que as limitações no desenvolvimento não direcionam somente para déficits na linguagem, mas também para atrasos neurológicos e motores.

Além destes aspectos citados, determinados comportamentos são observados pelos pais como hábitos diferenciados, mas que não são considerados motivos (inicialmente) para alarde, como:

P14 – *“A L. (criança com autismo) era uma criança que tinha algumas manias. Sabonete é uma mania enorme que eu ainda não consegui tirar”.*

O fato de a criança gostar de brincar com o sabonete não foi de imediato uma característica gritante que levasse o pai a pesquisar sobre ou buscar ajuda, não foi algo que o direcionasse para o autismo. A partir do momento em que se tornou um objeto de apego e que a criança não se interessou por mais nenhum outro objeto, como os inúmeros brinquedos que há na loja de sua avó, o pai começou a observar tal comportamento, mas ainda assim não foi isto que o levou a questionar a respeito de uma possível deficiência.

A priori, o apego a determinado objeto não se torna motivo de suspeita para os pais, desse modo, não se utiliza tal característica como critério para diagnosticar a criança. Para Sanini et al. (2008), seria injusto reduzir a questão do apego a comportamentos que compõem os critérios diagnósticos porque isto exacerba as

diferenças entre os grupos. Portanto, a diferença existente entre os indivíduos que apresentam autismo se torna eficaz também com relação ao apego, considerando que uns podem vir a apresentar tal característica, enquanto outros não.

Em contrapartida, a ausência de interação com os demais pares e a falta de respostas aos estímulos ofertados, são características que geralmente levam a suspeitar de algo, uma vez que crianças interagem com qualquer indivíduo, independente da idade, mas principalmente com criança da mesma faixa etária. A não interação é algo a se considerar, como no caso deste participante:

P1 – “Na verdade ele não conseguia se relacionar e ai ficava brincando isolado. Não gostava de brincar com ninguém. E ele não sabia fazer amigos”.

Para Camargo e Bosa (2009), a interação com outras crianças da mesma faixa etária proporciona contextos sociais que permitem vivenciar experiências que dão origem à troca de ideias, de papéis e o compartilhamento de atividades que exigem negociação interpessoal e discussão para a resolução de conflitos. No grupo de pares emergem as regras que estruturam as atividades de cooperação e competição.

Diante disto, proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras da mesma faixa etária possibilita o estímulo às suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo (CAMARGO; BOSA, 2009).

Outro fator evidenciado pelos pais a partir de relatos da professora da criança autista se remete a falta de respostas aos diferentes estímulos ofertados, uma vez que crianças, frequentemente, respondem a estímulos variados, independente da idade:

P5 - “O E. (criança com autismo) não estava prestando atenção, não tinha reação a nada, a professora disse que estourava, fazia um teste, ele fazia audiopsicomotricidade... Alguma coisa assim, ai estourava um balãozinho nas costas dele, e geralmente a criança se assusta, escuta o barulho... ele não tinha nenhuma reação”.

Logo após as suspeitas iniciais decorrentes dos comportamentos da criança vem à busca pela confirmação do que está acontecendo com o filho (SMEHA; CEZAR,

2011). A partir disto, é comum que os pais apresentem diferentes sentimentos até a confirmação do diagnóstico, após a esta confirmação os mesmos e novos sentimentos são apresentados, porém, de maneiras e intensidades diferentes.

A Tabela 9 aponta as reações que os pais tiveram ao receberem o diagnóstico de autismo do filho.

Tabela 9. Reação dos pais frente à descoberta da deficiência do filho

Categorias	Porcentagem
Preocupação	26,7%
Choque	20,0%
Não mudou nada	20,0%
Normal	13,3%
Negação	13,3%
Surpresa	6,7%

A Tabela 9 discorre acerca da reação apresentada pelos pais no momento que descobriram a deficiência do filho. De acordo com 26,7% dos pais a reação inicial foi de preocupação, sendo esta voltada para os mais diferentes âmbitos, como cuidados, futuro e educação. O choque foi apontado por 20,0% dos participantes como reação instantânea. Dois pais afirmaram terem reagido normalmente e três pais também afirmaram que nada se modificou a partir do fechamento do diagnóstico. Em contrapartida, dois pais afirmaram ter tido como reação inicial, a negação, não querendo aceitar ou acreditar que o filho tinha autismo. Apenas um pai relatou surpresa com o diagnóstico.

Há muitas formas de se ter contato com a notícia da deficiência do filho. Algumas famílias sabem ainda durante a gravidez, outras logo após a realização de exames na ocasião do nascimento e outras, ainda, no decorrer do crescimento da criança. No caso do autismo, a família descobre com a convivência, de uma forma progressiva e muitas vezes dolorosa e, normalmente, pela ausência do desenvolvimento normal. A forma como é dada e como é recebida a notícia é determinante para o desenvolvimento da criança. Um especialista pode anunciar a deficiência enfatizando as

limitações ou as potencialidades do sujeito, e é claro que isso interfere no investimento que a família fará no filho deficiente e na forma como o tratará (SERRA, 2010).

A partir da entrevista realizada com os pais, obtiveram-se as mais diferentes respostas quanto à reação deles diante do diagnóstico, como preocupação:

P11 – *“Eu fiquei preocupado com a L. (criança com autismo), eu me lembro de que eu pensei: “e agora como é que vai ser com essa menina?”. Eu me preocupo muito quando ela for menina, maior, uma moça mesmo”*.

O diagnóstico também foi definido por muitos pais como um choque:

P5 - *“... ah muda né? É aquele choque total. Eu assim, como eu sou mais seco e tal, ela (a esposa) quando a N. (psicóloga) falou para ela, ela desmoronou”*.

A não aceitação é recorrente também dentre os pais e muitos não se conformam com a notícia do diagnóstico e buscam respostas que muitas vezes não existem a seus questionamentos, como no relato deste participante:

P8 – *“Bom... De cara, de cara a gente fica meio estranho né? Eu achei estranho, não aceitar de cara, de cara não! Porque até, foi o que eu falei até você entender o que é, é difícil de aceitar, mas aí eu falei para minha mulher: “se precisa... Vamos correr atrás de tratamento, vamos ver se tem um tratamento para isso, não é nada grave. Mas, de impacto assim, foge do normal...”*.

Nota-se, por meio da fala deste pai, que não aceitar foi apontado como algo imediato devido à falta de clareza sobre o autismo e sobre os caminhos a seguir, mas a busca pelo melhor tratamento, pelo bem-estar de seu filho superou tal negação e fez com que a aceitação se tornasse natural. Dessa forma, a falta de informações no ato do diagnóstico dificulta a aceitação dos pais, estando atrelado a quebra de expectativas pelo filho “perfeito”. O mesmo se nota na fala seguinte:

P7 – “A gente não acredita muito né? A gente não espera, mas...”.

Os pais tendem a não acreditar, a não aceitar, a se questionar de por quê isto ocorre com ele, porém, é neste momento que o auxílio aos pais se faz importante, tanto como para a criança diagnosticada, uma vez que eles são os estarão em contato direto com a criança autista.

Os efeitos psicológicos imediatos da informação da deficiência de uma criança nos seus pais e o processo de aceitação variam com a história familiar, com a patologia do bebê e com a percepção dos pais em relação ao seu entorno. Para esses pais, além de sobrepor-se uma carga de luto e adaptação, há a necessidade de aprender formas de cuidados especiais, tornando-se um desafio o exercício das mesmas (CAMARGO; LONDERO, 2008). O profissional que dará o diagnóstico final aos pais precisa ter sensibilidade e ao informar os pais direcioná-los a quem e onde procurar auxílio, o que se nota, em contrapartida, é o foco na limitação e a ausência de informações concretas destinadas aos pais. Para Serra (2010), do momento da notícia à aceitação da realidade, o caminho é longo e tortuoso e nem todos os pais conseguem superar o momento do luto do filho saudável. Os sentimentos da família sobre a deficiência de seus filhos são cíclicos e podem transitar entre a aceitação e a negação, especialmente nas mudanças de fases da criança.

Dessa forma, a literatura aponta que é comum diferentes sentimentos serem apresentados pelos pais e de modo confuso e ambíguo, no entanto, uma parte da amostra não apresentou a reação indicada pela maioria, de choque, susto e/ou negação, mas sim a aceitação de imediato, sendo que uma parcela dos participantes indicou que tudo continuou normal, apesar do diagnóstico confirmar o autismo. É o que se nota nas falas seguintes, respectivamente:

P4 - “... ah, normal. Ele nasceu com esse probleminha, só” e P1 – “Para mim não mudou nada! Mas pra minha esposa sim. Para ela foi o mundo que caiu”.

Diante de sentimentos de choque, tristeza e até mesmo aceitação percebe-se que existem muitas incertezas em relação ao filho; por isso o momento da confirmação do

diagnóstico traz mais dificuldades para algumas famílias, enquanto que para outras traz certo alívio, já que a partir desse momento será possível buscar o tratamento mais adequado para o filho (SMEHA; CESAR, 2011). Partindo disto, o profissional que confirmará o diagnóstico precisa ser cauteloso e munir os pais de todas as informações possíveis, visando suprir suas dúvidas e anseios.

A Tabela 10 apresenta o profissional que diagnosticou a criança com autismo.

Tabela 10. Profissional que diagnosticou a criança com autismo

Categorias	Porcentagem
Equipe multidisciplinar	40,0%
Psicólogo	26,7%
Psiquiatra	20,0%
Neurologista	6,7%
Neuropediatra	6,7%

Os pais foram questionados a respeito do profissional que diagnosticou a criança com autismo, sendo obtido como respostas diferentes profissionais da área da saúde. De acordo com relatos de 40,0% dos pais, o diagnóstico partiu de uma equipe multidisciplinar, que contava com terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e médicos com diferentes especialidades e 26,7% dos participantes afirmaram que foi o psicólogo quem deu o diagnóstico final. Vinte por cento dos pais disseram que foi o médico psiquiatra quem confirmou a suspeita de autismo. Enquanto que, dois pais apontaram o médico neurologista e o neuropediatra como responsáveis pelo diagnóstico, respectivamente.

De acordo com o DSM – V, o autismo se caracteriza em três principais aspectos, que podem se apresentar por completo ou combinadas, na qual o indivíduo apresenta duas das três características somente, e são estas: 1) Déficits significativos na comunicação social; 2) déficits nas interações sociais e; 3) Padrões restritos e repetitivos de comportamento (APA, 2013). Devido à individualidade do autismo e, conseqüentemente, a falta de informações atrelada à busca pelo profissional adequado, o período de avaliação da criança se torna árduo e lento para os pais.

Batista e França (2007) afirmam que o ideal é que o profissional tenha conhecimento técnico de sua área e possa ter uma atitude de empatia com a família,

entendendo o momento delicado da situação. Essa família precisa ser prontamente informada sobre o problema e quais os encaminhamentos que serão necessários para a dada situação. A clareza e o tom da conversa propiciam que as pessoas envolvidas, no caso os pais, possam se sentir encorajados a questionamentos.

Dessa forma, para obter o diagnóstico de autismo, os pais (sem muitas informações) recorrem aos mais diferentes profissionais, dentre os profissionais, o psicólogo é um dos mais capacitados a realizar a investigação acerca da suspeita e assim, fechar um diagnóstico. De fato, é considerável o número de participantes que indicou o psicólogo como o profissional que confirmou o diagnóstico, como este pai:

P9 - “... isso, ai ela (médica neurologista) me encaminhou para uma psicóloga em P. (cidade que se faz o diagnóstico e esta psicóloga atende) e ela confirmou a suspeita”.

É fundamental que o psicólogo esteja atualizado com os trabalhos e pesquisas recentes relativos à sua especificidade para orientar a família (SOUZA et al., 2004). Os pais precisam ter uma orientação profissional específica e o psicólogo, assim como os demais profissionais, precisam ser bem qualificados e voltados para atender as demandas da criança com autismo, além disso, é preciso ter sensibilidade frente às necessidades familiares que possam vir a ser apresentadas.

Para além do psicólogo, muitos pais procuram pelo pediatra, visto que este atende a criança desde seu nascimento, porém, muitos não possuem recursos e experiências para identificar possíveis traços autístico na criança, encaminhando-a a um neurologista ou a um psiquiatra, acreditando ser somente um atraso no desenvolvimento.

É possível verificar por meio dos relatos dos participantes, os diferentes profissionais que foram indicados e que chegaram a um diagnóstico, no caso o psiquiatra:

P2 - “A psiquiatra, foi a Dra. A.P., lá do CAPS” ou o neurologista: P13 - “E. C., neurologista com especialidade em autismo, hiperatividade, transtornos e síndromes”.

E ainda um neuropediatra:

P14 - “A neuropediatra me deu um relatório que dizia que a L. (criança com autismo) tinha grandes chances de ser autista, ai me encaminhou para a APAE, e lá confirmaram”.

Apesar dos relatos dos pais estarem voltados a figura do psicólogo e de médicos para a obtenção do diagnóstico, vale ressaltar que para que o diagnóstico seja fechado, profissionais de diferentes áreas observarão os relatos realizados pelos pais, bem como a criança e seu comportamento. Partindo disto, a equipe multidisciplinar se faz necessária devido a inúmeras diferenças nos quadros clínicos apresentados pelos indivíduos com suspeita de autismo, que acarretam em uma busca mais delicada dos profissionais pelo diagnóstico mais preciso (FERREIRA et al., 2009).

Klin et al. (2006) ressaltam que a necessidade de avaliação das múltiplas áreas de funcionamento exige o envolvimento de profissionais com diferentes áreas de especialização. Para os múltiplos pontos de vista sobre uma criança (que podem ser conflitivos, confundindo os pais e os prestadores de serviços) há necessidade de uma coerência transdisciplinar na qual possa emergir uma única imagem coerente e ser traduzida num conjunto de recomendações de intervenção.

A Tabela 11 apresenta o apoio dado pelos pais as suas esposas quando se obteve o diagnóstico de autismo.

Tabela 11. Apoio dos pais oferecido à esposa a partir da descoberta da deficiência do filho

Categorias	Porcentagem
Apoiando emocionalmente	53,3%
Não foi preciso oferecer apoio	20,0%
Não responderam	13,3%
Não sabe se/como ajudou	6,7%
Dividindo tarefas	6,7%

A Tabela 11 mostra o que os pais fizeram para ajudar as esposas após a descoberta do autismo. De acordo com 53,3% dos participantes, apoiar e dar força a esposa foi o modo que encontraram para ajudá-las a superar e aceitar a situação. Em contrapartida, 20,0% dos pais relataram não ter sido necessário oferecer apoio, pois a esposa reagiu bem ou de forma indiferente. Dois pais não responderam a esta questão.

Um participante afirmou não saber se conseguiu ajudar a esposa e se conseguiu, não sabe informar de que modo. E um pai relatou que ao dividir as tarefas com a esposa, conseguiu ajudá-la.

Famílias que se encontram em circunstâncias especiais, promotora de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional (FÁVERO; SANTOS, 2005). Desse modo, o apoio mútuo dentre os membros familiares se faz de extrema importância, revelando um ambiente propício para superar possíveis adversidades decorrentes da deficiência.

Os resultados obtidos apontaram uma prevalência considerável quanto ao apoio emocional ofertado a cônjuge, como:

P5 - *“ah... Principalmente dando força né? Sendo firme, falando vamos, vamos. Vamos para frente”*.

Outro fator recorrente foi à divisão de tarefas, que os pais citaram como um método de apoiar e ajudar as suas esposas. Como:

P11 - *“A gente se divide, eu procuro me dividir em tudo para ajudar ela”*.

Percebe-se que a forma de relacionamento dos pais varia conforme suas crenças e valores que foram adquiridos ao longo do desenvolvimento humano. A percepção desses pais interfere em todo o processo, podendo valorizar ou até mesmo depreciar o investimento na relação familiar. Dessa forma, faz-se necessário valorizar o papel dos pais na relação, pensando numa melhora no processo interativo familiar. Compreende-se que é essencial a estimulação da capacidade de conexões afetivas das crianças autistas, pois essas apresentam mais dificuldades em serem sensíveis e responsivas aos afetos das pessoas (OLIVEIRA et al., 2014). Nota-se que o apoio ofertado, independente a quem se destina ou quem o oferta se faz de extrema importância no seio familiar, promovendo assim, o estreitamento dos laços entre os membros familiares.

Em contrapartida, há relatos que indicam a presença do sentimento de indiferença perante a deficiência do filho. Como nota-se na seguinte fala:

P14 - *“Ela reagiu de forma indiferente, então não foi preciso ajudá-la, mas eu sim precisei do apoio da minha família”.*

Tal indiferença pode ser caracterizada como uma forma de negar a deficiência existente e a crença de que tudo está correto, apesar do diagnóstico, ou mesmo no fato de que os pais (homens) julgaram não ser necessário apoiar, pois a seu ver a esposa não precisava, podendo ser um equívoco, uma vez que qualquer criança deficiente ou não vai demandar auxílio e apoio emocional. Em contrapartida, devemos ressaltar que a hipótese de que a cônjuge pode não ter dado espaço para que o pai notasse a necessidade de apoio. De acordo com isto, ressaltamos que são hipóteses levantadas pela pesquisadora, a fim de, inferir questionamentos a respeito da categoria elencada, considerando a relevância do suporte ofertado a um dos pares.

Nesta perspectiva, um terço dos participantes não respondeu esta questão, o que também pode ser um indicativo de negação ou mesmo de indiferença. Partido disto, Nogueira e Rio (2011) afirmam que a negação é caracterizada como uma defesa temporária que mais tarde pode ser substituída por uma aceitação, mesmo que parcial. Diante disto, cada casal enfrenta a deficiência do filho de uma forma, muitos são os que precisam de auxílio, enquanto que outras famílias por meio de seu empoderamento nada necessitam ou necessitam de pouco auxílio.

A Tabela 12 apresenta a existência de mudanças físicas realizadas na casa pelos pais, decorrentes da deficiência do filho.

Tabela 12. Existência de mudanças físicas no ambiente familiar, decorrentes da deficiência do filho

Categorias	Porcentagem
Não ocorreram mudanças	86,7%
Ocorreram mudanças	13,3%

Como mostra a Tabela 12, a maioria dos pais afirmou não ter sido necessário modificar nada dentro da estrutura da casa, visando melhorias para o filho, como mostra o relato seguinte:

P5 - *“Não. Permaneceu tudo como era antes”.*

Contraopondo-se a maioria dos participantes, dois pais relataram ter realizado alterações físicas na estrutura da casa, é o que relata este pai:

P12 - *“Quebramos essa parede aqui (entre a sala e a cozinha), a gente está adaptando a casa para ela, nós vamos mexer, vamos abrir isso aqui, ali vai ser tudo a cozinha para ela ter espaço, para ela andar a vontade, porque ela tropeça, às vezes bate a cabeça na pia. A gente está adaptando tudo a ela”*.

No entanto, as alterações realizadas por este participante não ocorreram devido ao autismo apresentado pela criança, mas sim ao autismo associado a outros fatores, neste caso, a criança com autismo apresenta também síndrome de Down e uma redução periférica da visão, decorrente disto, tais modificações estruturais foram necessárias visando à adequação do ambiente, para que a criança pudesse se locomover normalmente.

É importante compreender que o autismo, assim como outras deficiências, implicam em mudanças familiares (MARQUES; DIXE, 2011). No entanto, além de rearranjos familiares, se faz presente em indivíduos com determinadas deficiências a necessidade de mudanças físicas. No caso do autismo, nem sempre se faz necessário tais modificações.

Para Sprovieri e Assumpção Jr (2001), a necessidade de mudança estrutural provoca abalos que serão traduzidos em crise de maior ou menor proporção. Para que essas mudanças sejam satisfatórias, deve haver flexibilidade do grupo. Assim, toda mudança, seja ela física ou atitudinal, acarreta na necessidade do indivíduo ser flexível, a fim de saber lidar com as possíveis adversidades, seja de caráter financeiro ou emocional.

A Tabela 13 apresenta quais caminhos os pais trilharam em busca de informações sobre o autismo.

Tabela 13. Busca dos pais por informações a respeito do autismo

Categorias	Porcentagem
Internet	66,7%
Profissionais que atendem a criança	20,0%
Livros	6,7%
Televisão	6,7%

Como mostram os dados da Tabela 13, 66,7% dos pais apontaram a internet e a televisão como os recursos midiáticos mais utilizados na busca de informações a respeito do autismo, e se voltaram para diferentes aspectos, como uso ou não de medicamentos, melhor tipo de escolarização, atendimentos clínicos, dentre outros, como relataram estes participantes, respectivamente:

P3 - *“Lendo na internet. Nós lemos bastante coisa”*;

P13 - *“A D. (mãe da criança autista) vê muita coisa na t.v, na Discovery tem muita coisa. Eu pesquisei muito pouco, no começo eu até evitava estar falando disso”*.

A maioria dos pais não tem acesso a informações e, em consequência, muitas vezes não conseguem seguir as orientações dos profissionais. Os pais se sentem despreparados para lidar com o evento da deficiência. A busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição se fazem necessários, e eles precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007). A falta de informação ofertada aos pais frente ao diagnóstico de autismo acarreta em uma busca desenfreada deles por qualquer profissional e por qualquer auxílio ou recurso que possa ajudar direta ou indiretamente o filho.

Diante do exposto, é passível de compreensão que o meio mais utilizado pela amostra de participantes, atualmente, para buscar informações e sanar dúvidas seja o midiático, mais precisamente a internet. No entanto, se faz relevante saber filtrar informações e identificar aspectos importantes no momento da pesquisa, de modo que

não se internalize quaisquer informações encontrada e a tome como lei, uma vez que se deve considerar a individualidade do transtorno do espectro autista.

Tais investigações tornam-se importantes, pois muitas vezes, a partir delas é que os pais podem sanar muitas dúvidas e saber a quem ou que profissional recorrer. É o que confirmam Fiamenghi Jr e Messa (2007), ao ressaltarem que a diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica da criança.

Os profissionais foram citados por 20,0% dos pais como um dos canais de recebimento de informação, como se verifica com a seguinte fala:

P7 – “A gente conversa bastante com os profissionais, nos atendimentos”.

Desse modo, o profissional precisa estar apto e ter conhecimento sobre o assunto, a fim de transmitir as informações adequadas aos pais.

Outro recurso apontado dois dos participantes foi o livro, mesmo em tempos de globalização e com a facilidade da internet, ele se configura como um instrumento de busca para muitos pais. É o que nota-se na fala deste participante:

P6 - “A gente buscou um pouco de informação, em livros que a gente tem”.

Nota-se que os pais utilizaram de diversos meios para descobrirem De acordo com Nogueira e Rio (2011), nem sempre estão disponíveis informações a respeito do assunto e de como lidar com os sintomas, dificultando assim a compreensão dessa família sobre o transtorno do espectro autista.

Somando-se a isso, existe uma grande lacuna de informações entre a pesquisa científica e o saber popular, famílias com filhos com autismo, normalmente, sentem uma grande dificuldade não só de entender o comportamento da própria criança, que apresenta sinais incongruentes com o desenvolvimento típico, como também em tomar providências efetivas junto aos profissionais e aos serviços de saúde (ARAÚJO et al., 2012). Desse modo, a descoberta tardia do autismo e a falta de informações dos pais oriundas do despreparo dos profissionais que diagnosticam a criança com autismo, acarretam em intervenções tardias.

A Tabela 14 aponta o apoio recebido pelos pais referente aos cuidados com o filho.

Tabela 14. Apoio recebido pelos pais referente aos cuidados com o filho

Categorias	Porcentagem
Nenhum tipo de apoio	66,7%
Apoio financeiro	13,3%
Apoio familiar	6,7%
Apoio social - Grupo de pais na instituição especial	6,7%
Apoio profissional	6,7%

A Tabela 14 apresenta os relatos dos pais sobre o apoio recebido em relação aos cuidados para com o filho. Dentre os participantes entrevistados, uma grande parcela (66,7%) apontou que não obteve nenhum tipo de apoio com relação aos cuidados para com o filho autista, como se nota na fala deste participante:

P12 – *“Não, nenhum. E ela é uma criança que dá gasto, você pode colocar \$500,00 reais no mínimo só para ela”*.

Em contrapartida, dois participantes disseram ter recebido apoio de diferentes formas, como financeiramente:

P9 - *“A prefeitura me ajuda num dos tratamentos dele financeiramente...”*.

Este participante possui auxílio financeiro nos tratamentos em que o filho realiza, além disto, todas as atividades realizadas pela criança são pagas pela prefeitura onde o pai trabalha.

A questão financeira mobiliza muito a família, pois, em sua maioria, um dos pais, ou alguém da família, acaba abdicando do seu trabalho para se dedicar exclusivamente aos cuidados desse filho, sendo que essa decisão acaba por influenciar todos. O fato de não terem muitos recursos financeiros pode dificultar o acesso a consultas especializadas, e a dar um padrão de vida desejado ao filho autista (NOGUEIRA; RIO, 2011). Apoio financeiro, independente de quem o provém, é sempre bem vindo, uma vez que a criança com deficiência e mais precisamente a criança com autismo, exigem recursos que muitas vezes não são acessíveis a todo o público.

Outra forma de apoio citada pelos pais foi a dos familiares, como se nota nesta fala:

P4 – “Minha mãe, porque foi minha mãe que cuidou dele até os três anos. Minha mãe era preocupada e ele demorou a andar, demorou a engatinhar, demorou a falar, demorou em tudo. Então, tinha aquela preocupação”.

A rede de apoio familiar é de extrema importância. Para Araújo et al. (2012), tanto na superação das dificuldades, quanto no enfrentamento da realidade, a busca de apoio transita por vários níveis de proximidade, desde o mais intimamente vinculado ao ambiente imediato da pessoa com autismo, até os outros membros da família, amigos e conhecidos. O convívio familiar representa, assim, o primeiro estágio de apoio, seguido gradativamente em ordem de proximidade à família.

Grupos de apoio aos pais e apoio profissional também foram citados pelos participantes como apoio recebido, nota-se respectivamente nas seguintes falas, respectivamente:

P2 – “Essas reuniões do grupo de pais também foram boas, ajudou bastante”;

P8 - “A única ajuda foi à fonoaudióloga. Nós pagamos no CAMS (Associação do Centro de Atendimento Multidisciplinar de Saúde), que depois nos ajudou a conseguir uma vaga na APAE”.

Esta última fala se remete ao apoio ofertado por uma profissional aos pais, realizando a ponte entre pais e instituição especial, visando à avaliação da criança com autismo na mesma, bem como uma possível vaga de ensino.

Com relação à primeira fala, esta se refere a um grupo de pais existente na instituição de educação especial que o filho deste participante frequenta. Tal grupo ocorre mensalmente e apresentam informações acerca do autismo, recursos disponíveis aos filhos e aos pais, além de ser um espaço destinado para a realização de trocas constantes de experiências entre os pais de crianças autistas.

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda aos pais de deficientes, pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007).

Devido a isto, é importante ressaltar que, normalmente, quando a notícia da deficiência é dada aos pais, a criança é encaminhada para os serviços médicos de genética ou de estimulação precoce, mas os pais não costumam ser encaminhados para lugar algum, a fim de receber atendimento psicológico. Além da dor, experimentam a solidão. Os grupos de apoio que existem são aqueles formados pelos próprios pais, na maioria das vezes leigos, não profissionais e que se dispõem a ajudar os outros que ainda não atravessaram o luto simbólico (SERRA, 2010). Partindo disto, os grupos de pais servem como trocas de experiências, contribuem para trocas de informações obtidas por eles próprios, além disso, propiciam a oportunidade dos pais relatarem as suas experiências e desabafarem.

A Tabela 15 mostra a convivência que os participantes possuem com outros pais de crianças com autismo.

Tabela 15. A convivência com outros pais de crianças com autismo

Categorias	Porcentagem
Não tem contato	93,3%
Possui pouco contato	6,7%

Como mostra a Tabela 15, a grande maioria dos pais não possui contato com outros pais de crianças com autismo. É o que confirma este participante:

P13 - “*Não tem no nosso círculo*”.

Contrapondo-se a maioria, apenas um participante relatou ter contato, porém, pouco. Como mostra esta fala:

P14 - “*Olha, eu tenho pouco contato, às vezes em reuniões de pais*”.

Nota-se que este pai possui contato somente em reuniões de pais na instituição especial em que seu filho estuda, não se tratando assim de um contato social mais abrangente, como amigos que trocam experiências.

Embora a família se constitua como um grupo único, ela se encontra dentro de um contexto social maior, sendo que a comunidade onde está inserida seria seu primeiro prolongamento imediato, até a sociedade como um contexto social maior. A família é afetada pelas determinantes sociais e também reage a essa influência (BATISTA; FRANÇA, 2007). Tais determinantes sociais afetam de tal maneira a família que ela acaba por se isolar dos demais indivíduos, por não corresponder com o padrão social, tendem então a se envolverem com pares, devido a trocas de experiência.

Algumas famílias se sentem afastadas dos amigos e familiares, devido à falta de informação deles sobre o autismo (OLIVEIRA et al., 2014). Arelado a isto, somam-se variáveis que contribuem para a instauração de preconceitos a partir da divulgação de características e comportamentos errôneos frente ao autismo, acarretando em um isolamento não só da criança, como também de seus familiares, não estabelecendo assim, contato e convivendo socialmente.

Há que se ressaltar que o objetivo desta questão era identificar pais que tinham um filho autista e que possuíam contato com outros pais de crianças autistas, a fim de trocar experiências, porém, a falta desta tal interação não o torna inferior ao pai que possui esta relação estabelecida, devendo ser realizada a partir da vontade dos mesmos. Alguns pais da amostra não julgam pertinente tal interação, e isto se deve a diferentes motivos, como a falta de “*confortabilidade*” para lidar com o assunto com outras pessoas que não sejam profissionais.

A Tabela 16 apresenta a opinião dos pais sobre como é para ele cuidar do filho.

Tabela 16. Opinião dos pais sobre cuidar do filho com autismo

Categorias	Porcentagem
É normal	66,7%
É prazeroso	26,7%
É uma missão	6,7%

Nota-se a partir dos dados da Tabela 16, que os participantes foram questionados a respeito de como é cuidar do filho com autismo, e 66,7% deles relataram ser normal, como pode ser observado na fala deste pai:

P2 - *“Ah... Eu acho que quase normal igual aos outros”*.

Nesta mesma perspectiva, um pouco menos de um terço dos pais relatou que cuidar do filho é algo prazeroso de se fazer:

P5 - *“Sempre vai ser uma satisfação enorme né? Primeiro que é meu filho. E principalmente por ele ter o autismo. Então, eu vou... O que eu puder fazer por ele eu vou fazer”*.

Enquanto que, apenas um pai definiu os cuidados para com o filho autista como uma missão:

P3 - *“Para mim? A uma missão... Missão complicada né?”*.

Nota-se que os pais possuem visões parecidas acerca do que é cuidar do filho, sem apresentar distinções com relação aos demais pais que não possuem filho com autismo.

O exercício da paternidade, incluindo cuidados corporais e necessidades afetivas dos filhos, pode ser um caminho para a construção de um novo homem, pois uma das características do modelo tradicional de masculinidade é a dificuldade que eles têm de expressar afeto e ternura (DANTAS et al., 2004). Com a flexibilização dos papéis/funções sociofamiliares, o pai tem se envolvido mais emocionalmente com os filhos (CHACON, 2011). Tal visão vem se configurando cada vez mais presente no

cenário masculino, apresentando um homem mais participativo e com demonstrações constantes de afeto.

O cuidado parental é estimulado e modelado pelo tipo de interação entre o casal e pelos papéis que cada um assume. Ambos os progenitores contribuem diretamente para o desenvolvimento infantil. A maneira como a relação entre pai e mãe é percebida mutuamente se reflete no cotidiano interacional da família, tendo consequências no tipo de cuidado recebido pelas crianças (PRADO et al., 2007). Dessa forma, Sutter e Bucher-Maluschke (2008) apontam para a existência de alguns homens interessados em participar do cotidiano e do crescimento dos filhos e que se envolvem ativamente no cuidado destes, e consideram esta tarefa tão importante quanto a profissional. Assim, observa-se o crescimento destes homens que estão sendo cada vez mais buscando seus lugares na função de pai.

Nota-se pelas respostas da maioria dos pais, que realmente eles estão sendo mais participativos nas atividades de cuidado com os filhos, mesmo a crianças tendo autismo. Tais pais consideram tal atividade como sendo normal e mesmo prazerosa. Apenas um pai apontou como sendo uma missão. Talvez porque o mesmo necessite de apoio social ou informacional sobre o autismo, ou por considerar questões religiosas nos cuidados que presta ao filho.

A Tabela 17 mostra a participação do pai na vida do filho.

Tabela 17. Participação do pai na vida dos filhos

Categorias	Porcentagem
Participa de todos os aspectos da vida do filho	53,3%
Faz o que está ao alcance	26,7%
Faz o que ele gosta	13,3%
Dividi com a esposa	6,7%

Como mostra a Tabela 17, 53,3% dos pais disseram ser altamente participativo, buscando fazer de tudo para e com o filho e 26,7% dos participantes afirmaram fazer tudo o que está ao alcance deles. Dois pais relataram que procuram fazer o que o filho gosta e apenas um pai disse ser participativo na medida, pois divide todas as tarefas com a esposa.

À medida que as mulheres começaram a trabalhar fora de casa também se reconheceu a importância do pai para o desenvolvimento socioemocional e cognitivo da criança. Cada vez mais, o homem tem sido chamado ao âmbito privado/doméstico, destacando-se o discurso atual sobre os “novos” pais, que são mais afetuosos e participam diretamente da criação dos filhos, enquanto suas esposas colaboram financeiramente para o sustento da casa (CASTOLDI et al., 2014). As transformações sociais afetaram diretamente o âmbito familiar, ocasionando mudanças em todos os membros.

Diante disto, é possível verificar por meio dos relatos dos participantes entrevistados, que grande parte destes considera-se altamente participativo, estando a par de todos os aspectos que envolvem o filho. No entanto, há que se considerar os pais que são solteiros, mas que contam com a presença feminina da avó da criança para determinadas atividades, porém, continua sendo o pai quem realiza todas as atividades, como

P10 - *“Eu sou sozinho, então eu participo de tudo. Tudo sou eu que decido”*.

A amostra indicou que os pais buscam estar presente e cuidar de seus filhos em todos os aspectos. Sutter e Bucher-Maluschke (2008) caracterizam este exercício diário, de “paternidade participativa”, sendo esta referente ao cuidado e o envolvimento constante no cotidiano dos filhos – nos domínios da alimentação, higiene, lazer e educação. Entretanto, uma gama da amostra selecionada relatou também que sua participação se faz mediante o que está ao seu alcance ou fazendo o que o filho gosta, como mostram as falas ilustrativas, respectivamente:

P4 - *“Ah sim... assim, eu tento fazer tudo o que eu posso”*;

P13 - *“Eu procuro fazer tudo o que ele gosta. Que nem de sábado de manhã, se eu tenho condição, eu pego e eu sei que ele adora, eu pego o caminhão e vamos para a estrada, vou dar uma volta com ele, se não está de caminhão a gente vai de carro. Porque eu sei que ele gosta de fazer”*.

Nota-se que nesta perspectiva o “participar da vida do filho” se remete, principalmente, a presença do pai, independente da atividade a ser realizada com a criança.

Não se sabe pelos relatos, o quanto os pais participam ou como se dá esta participação dos mesmos na vida de seus filhos. Mas, o fato de afirmarem que participam já é um indicativo de que houve transformações do papel masculino na família e um maior envolvimento paterno no cuidado e responsabilidade para com os filhos (SOUZA; BENETTI, 2009).

A nova consciência dos pais com relação à necessidade de maior envolvimento com os filhos e menor investimento na carreira profissional encontra muitos entraves na prática cotidiana masculina, revelando que a transformação dos valores não segue o ritmo das mudanças sociais. O pai cuidador parece ser, assim, aquele que recupera em si a capacidade de amar, acolher e cuidar, recalcada por um passado patriarcal, que nega ao homem essa dimensão própria do seu desenvolvimento humano e psicobiológico (SUTTER; BUCHER-MALUSCHKE, 2008). Apesar de um longo caminho percorrido em busca de alterar a visão patriarcal do homem, muito ainda há que ser feito, uma vez que vários homens se encontram presos a dogmas e imposições sociais.

Partindo disto, sabe-se da importância crucial que tem a presença do pai no processo de desenvolvimento de uma criança com ou sem deficiência. No último caso, acresce a isso a necessidade de maior proximidade do pai no que tange a compartilhar dos cuidados diários e da divisão de tarefas junto a cônjuge, sendo a rotina muitas vezes exaustiva (CORTELO; FRANÇOZO, 2014).

A Tabela 18 aponta para a responsabilidade do pai com os cuidados diários com o filho.

Tabela 18. Responsabilidade paterna de cuidados diários com o filho

Categorias	Porcentagem
Responsável por tudo	33,3%
Responsável pelo banho	20,0%
Responsável por colocar para dormir	20,0%
Responsabilidade dividida	13,3%
Responsável pela medicação que a criança toma	6,7%

Não é responsável por nenhum cuidado	6,7%
--------------------------------------	------

A Tabela 18 mostra os cuidados com a criança que são de responsabilidade do pai. De acordo com os relatos de alguns pais entrevistados, a sua participação se configura de modo intenso e efetivo, estando a par e responsável por tudo, é o que nota-se na seguinte fala:

P10 - *“Tudo, tudo sou eu que faço, minha mãe me ajuda, mas eu faço tudo”*.

A presença feminina é sempre recorrente, independente de ser esposa ou mãe do participante. Adverso a isto, um terço dos pais disse ser responsáveis pelo banho ou por colocar para dormir, ou ainda pela medicação que a criança toma, respectivamente:

P5 - *“Sim, na verdade tomar banho, ele toma comigo a maioria das vezes”*;

P4 - *“Ele só dorme comigo. Se não for eu colocar ele para dormir, ele não dorme. Ele só dorme junto comigo”*;

P11 - *“Dou o remédio, o resto é tudo a mãe, é muito difícil eu fazer”*.

Neste caso, a participação paterna se faz em determinadas atividades diárias, estando às outras a cargo da mãe. De fato, para Sutter e Bucher-Maluschke (2008), a mãe se apresenta como a principal cuidadora, ainda que trabalhe fora de casa.

Os mesmos autores afirmam ainda que ao homem cabe o papel de principal provedor, tanto que a paternidade continua associada à imagem do trabalho, como na perspectiva tradicional. As funções de prover e proteger a família são naturalizadas, sem maiores questionamentos quanto às construções sociais de gênero. Da mesma forma, percebe-se que o envolvimento paterno no cuidado dos filhos não significa uma apropriação da vida doméstica em si, pois permanece uma distinção entre ser pai e ser dono de casa. A participação do homem/pai significa uma retomada de afetos que fazem parte do repertório humano, a participação na vida doméstica é vivida com um conveniente estranhamento (SUTTER; BUCHER-MALUSCHKE, 2008). Por maiores

avanços apresentados frente ao exercício da paternidade e os cuidados realizados pelos pais, ainda assim permanece a divisão de imposições e contradições sociais, exigindo um pai participativo e um homem provedor.

Nota-se que somente uma pequena parcela dos pais disse que todas as responsabilidades são divididas com suas esposas, como aponta a seguinte fala ilustrativa:

P12 - *“Dividimos tudo, principalmente porque a A. (esposa) trabalha a noite né?”*.

Do mesmo modo, apenas um pai disse não realizar nenhuma atividade de cuidado com o filho, estando a cargo da mulher tal responsabilidade,

P3 - *“Nada não... Na verdade 99% é tudo ela. Eu é alguma coisinha que eu ajudo. Nem cuido desse negócio de banho, essas coisas é tudo... Às vezes eu até assim dou um banhozinho nele, mas assim é coisa mínima. 99% é ela”*.

Tais falas ilustrativas são extremistas e apontam para as duas vertentes existentes e que se contrapõe, confundindo ainda mais a paternidade e suas imposições contemporâneas. De um lado está o pai que divide tudo com sua esposa e se encontra totalmente imerso no exercício da paternidade, de outro está o homem que mantém características arcaicas e visões hierárquicas de que o cuidado do filho é de total responsabilidade da mulher.

Com isso, o pai fica responsável por atividades ligadas ao âmbito recreativo. Pode-se pensar que o pai, por permanecer menos tempo com o filho e ainda poder investir nas atividades profissionais, teria mais facilidades e oportunidades de transpor o excesso de responsabilidades e sofrimentos desta paternidade, permitindo-se então, mais momentos de lazer e recreação do que os propiciados pela mãe (SMEHA, 2010).

Neste sentido, a divisão das tarefas domésticas, criação e educação dos filhos parecem não acompanhar de maneira proporcional as mudanças decorrentes da maior participação da mulher no mercado de trabalho e do sustento econômico do lar (WAGNER et al., 2005).

A Tabela 19 assinala a quem cabe à responsabilidade dos cuidados médico com a criança.

Tabela 19. A responsabilidade dos cuidados médicos com a criança

Categorias	Porcentagem
Ambos os pais	46,7%
Somente a mãe	33,3%
Somente o pai	20,0%

A Tabela 19 mostra quem é o responsável pelos cuidados médicos com a criança, sendo que dentre os participantes, 46,7% afirmaram que, tanto o pai quanto a mãe são responsáveis por levar a criança ao médico. Um terço dos pais afirmou que sua esposa é a responsável por levar a criança ao médico, enquanto que 20,0% dos pais disseram ser os responsáveis por tal cuidado.

Nota-se que dentre os participantes, aproximadamente metade dos pais (46,7%) assume a responsabilidade médica do filho junto com as suas esposas, sendo ambos os responsáveis por levarem e acompanharem os filhos as consultas médicas, como mostra a fala ilustrativa:

P5 - “Nós dois. Em tudo. Ela sempre marca no dia e no período em que eu não estou trabalhando, assim eu posso ir junto”.

Outra característica observada é que apenas um terço dos participantes disse serem os responsáveis por levar a criança ao médico:

P6 - “Somente eu levo”.

Contraopondo-se a isto, um terço dos participantes ressaltou que os cuidados médicos com o filho são de total responsabilidade materna, como se nota nesta fala ilustrativa:

P15 - “Ela. Geralmente é ela”.

Por fim, 20,0% dos pais disseram ser os responsáveis por levarem seu filho ao médico. Apesar de ainda ter uma parcela de pais que delegam uma responsabilidade de tarefas total para a esposa, nota-se que a maioria dos pais dessa amostra estão envolvidos em levar seu filho ao médico. Muitos desses pais podem ter crescido e se desenvolvido em uma família cujos pais tinham pouca participação ou mesmo em uma sociedade que valoriza a divisão dos papéis de gênero e mesmo assim terem modificado suas atitudes.

De fato, homens e mulheres inserem-se na vida familiar segundo referenciais de gênero, apreendidos ao longo da vida e que determinam funções socialmente legitimadas (FREITAS et al., 2009). As noções apreendidas socialmente são levadas por cada um dos membros e, constitui assim, uma família com novos valores, crenças e cultura.

No entanto, determinadas características são transmitidas não somente pela sociedade, mas também pelas famílias na qual faziam parte, trazendo assim, imbricado determinados pensamentos, ações e ideologias para a nova família constituída.

Partindo disto, Freitas et al. (2009) ressaltam que a paternidade constitui uma oportunidade de os homens ampliarem suas dimensões internas e renovarem sua relação com a vida. Assim, observa-se que nada impede o homem de manter uma dialogicidade entre o pai provedor e o pai participativo e responsável pelos cuidados.

A Tabela 20 indica os acompanhamentos realizados pela criança com os profissionais especializados.

Tabela 20. Acompanhamentos realizados pela criança com profissionais especializados

Categorias	Porcentagem
Atendimentos clínicos (fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia comportamental e/ou equoterapia)	53,3%
Atendimentos institucionais (APAE)	33,3%
Não realiza nenhum atendimento	13,3%

De acordo com os relatos dos participantes, 53,3% dos pais disseram que seus filhos fazem acompanhamento com terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo ou equoterapia. Um terço dos pais afirmou que seus filhos somente realizam acompanhamento na instituição, sendo esta uma, duas ou três vezes na semana. Em

contrapartida, dois participantes relataram que seus filhos não realizam nenhum tipo de atendimento.

Segundo o Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria – DSM V, o autismo caracteriza-se por prejuízo com graus variados, podendo ser severo e invasivo em diversas áreas do funcionamento, como: habilidades de interação social recíproca, de comunicação e atividades estereotipadas (APA, 2013). Diante disso, os indivíduos que apresentam autismo necessitam de intervenção e acompanhamento em diferentes áreas, sendo estas já acometidas ou que podem vir a ser.

Por consequência, os participantes informaram quais atendimentos à criança realiza. Grande parte dos pais apontou que seus filhos realizam atendimentos clínicos, sendo estes com psicólogos comportamentais, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e/ou equoterapia, como mostra a fala deste participante:

P7 – “Faz, fono, t.o. (terapia ocupacional) e ele faz o acompanhamento ABA com a psicóloga”.

Nota-se que as intervenções partem das necessidades apresentadas pela criança na área limitada, como a comunicação, por exemplo. Outra gama de participantes informou que a criança autista realiza atendimentos institucionais, como mostra a fala ilustrativa:

P8 – “Não, não há essa necessidade. Ele só vai à APAE uma vez por semana”.

Tais atendimentos são realizados no contraturno da escola regular, no qual se trabalham atividades escolares fornecidas pela mesma ou então, que estejam de acordo com o que ela está trabalhando com o aluno. Diante disto, a professora atuante na instituição especial, executa estas atividades individualmente, junto ao aluno. Há ainda, atendimentos no contraturno, em que a criança realiza atividades de cunho complementar, sendo realizado mais de uma vez por semana, variando conforme a avaliação prévia do aluno.

Em contrapartida, dois pais apontaram que seus filhos não realizam nenhum atendimento, como mostra a fala:

P14 – “Nada, nunca fez. Já questionei bastante a psicóloga da APAE e ela disse que a L. (criança com autismo) nunca precisou”.

Esta criança frequenta a instituição especial diariamente, enquanto que no contraturno está na rede comum de ensino.

Diante disso, ressalta-se que o tratamento de uma criança autista é longo, e a forma como cada uma dessas crianças evolui depende de vários fatores, que se entrecruzam e que dizem respeito ao grau de comprometimento dela e à forma como pode ser afetada pela abordagem terapêutica. Outro fator importante diz respeito à forma como a família se engaja no tratamento. A forma como a família reagirá ao tratamento da criança será decisiva na evolução e na retomada do desenvolvimento dela (RODRIGUES et al., 2008). Os profissionais precisam inserir a família nos atendimentos, estabelecendo assim uma relação de parceria, informando-os tudo o que se realiza e o porquê disto para a criança. Desse modo, a família pode auxiliar o profissional que atende a criança, bem como dar continuidade nos trabalhos em casa.

2. Atividades que realiza com os filhos e em casa

A Tabela 21 estabelece quem é o responsável pelas práticas educativas para com a criança.

Tabela 21. Responsabilidades acerca das práticas educativas da criança com autismo

Categorias	Porcentagem
Somente o pai	53,3%
Ambos	26,7%
Somente a mãe	13,3%
Não responderam	6,7%

As práticas educativas foram pauta de questionamento, buscando identificar quem é o responsável por realizá-las, como mostra a Tabela 21. De acordo com os participantes, 53,3% pais afirmaram serem os responsáveis pelas práticas educativas de seus filhos. Enquanto que, 26,7% pais disseram que, tanto eles quanto as suas esposas,

são os responsáveis por tal prática. Por outro lado, dois pais revelaram que cabem as mães tal responsabilidade educativa e somente um participante não respondeu.

É possível observar que a educação e as práticas educativas dos filhos, a partir das falas ilustrativas dos participantes, que para uma parcela considerável da amostra (53,3%), tais práticas são de responsabilidade somente do pai, como mostra a seguinte fala:

P15 - *“Só eu. Ele não aceita o não dela. A gente ensina e repreende quando precisa”*.

Contrapondo-se a isto, tem-se que dois pais afirmaram que suas esposas são as responsáveis pela educação efetiva da criança:

P3 - *“Ah... mais ela do que eu. Ixi eu sou bobão. Ixi eu falei não aí, mas é um absurdo. Eu falo, mas tem coisa que não ligo não”*.

Porém, é possível verificar que os pais que deixam as práticas educativas a cargo da esposa, o fazem por não conseguir repreender o filho, mas quando há a necessidade de intervenção junto ao filho, esta ocorre sem maiores problemas.

Apenas um participante não soube responder a esta questão, enquanto que, quatro participantes disseram que realizam as práticas educativas junto às esposas, de modo que cada um interfere quando julga ser necessário e de modo que as autoridades não sejam minimizadas e o respeito prevaleça para ambos os pais. É o que nos mostra a fala ilustrativa do seguinte participante:

P8 - *“Os dois tomam a frente, ninguém tira a autoridade de ninguém”*.

Homens e mulheres inserem-se na vida familiar segundo referenciais de gênero, apreendidos ao longo da vida e que determinam funções socialmente legitimadas (FREITAS et al., 2009). As noções apreendidas socialmente são levadas por cada um dos membros e, constitui assim, uma família com novos valores, crenças e cultura. Freitas et al. (2009) afirmam ainda, que a formação familiar corresponde à situação social contemporânea, e caminha de acordo com as transformações sociais.

Desse modo, é notável o caminho percorrido por estas instituições que se transformaram e apresentam, atualmente, uma versão reformulada e que corresponde com as necessidades atuais. O mesmo ocorre com os papéis exercidos por cada um dos membros constituintes de uma família, no qual exercem seu papel a partir de sua visão e cultura adquirida, *a priori*. Partindo disto, tem-se que certas responsabilidades são destinadas, prioritariamente, para determinados membros, quando na verdade deveriam ser realizada por ambos os pais, como a educação ou as práticas educativas, que influencia, direta e indiretamente, na vida e na formação da criança como cidadão.

Essa divisão de responsabilidades com a esposa torna-se importante, pois como destacam os autores Alvarenga e Piccinini (2001) é por meio do convívio diário, que os pais procuram direcionar o comportamento dos filhos no sentido de seguir certos princípios morais e adquirir uma ampla gama de comportamentos que garantam independência, autonomia e responsabilidade, para que mais tarde possam desempenhar adequadamente seu papel social.

A Tabela 22 indica o tempo de permanência dos pais em casa e as atividades que os pais realizam com seus filhos

Tabela 22. Tempo de permanência e atividades que os pais realizam em casa

Tempo de permanência do pai em casa	
Categorias	Porcentagem
Durante a semana à noite e aos finais de semana	60,0%
Depende dos horários de serviço	13,3%
Durante o dia	13,3%
Pela manhã	6,7%
Somente aos finais de semana	6,7%
Atividades que o pai realiza quando está em casa	
Categorias	Porcentagem
Fica junto do filho	33,3%
Ajuda no que for preciso	33,3%
Descansa	20,0%
Não responderam	13,3%

Como mostra a Tabela 22, uma grande parte da amostra (60,0%) relatou estar em casa somente no período da noite e aos finais de semana, como mostra esta fala ilustrativa:

P1 – *“Em casa? Só depois que eu chego do serviço. Isso quando eu não vou sair. Então é mais de noite e de fim de semana”*.

Dois participantes disseram que horários de permanência em casa dependem de quando há serviço:

P6 - *“Depende, todos os dias temos um horário diferente por conta das aulas que damos, eu não tenho um horário fixo em que fico em casa, nem a minha mulher, por isso nos revezamos sempre”*.

Enquanto que, outros pais relataram estarem presentes somente aos finais de semana ou no período da manhã, e as respectivas falas apontam a opinião dos pais:

P15 – *“Só de final de semana eu fico em casa”*;

P3 - *“Eu entro as 14h no serviço e eu chego em casa quase meia noite, eu chego 23:50/23:45, eu saio 23:20, então é mais pela manhã mesmo e aos finais de semana”*.

Assim, o tempo de permanência em casa deriva da relação que o pai possui com seu trabalho, sendo este flexível ou não, tem-se como consequência a maior ou a menor participação na vida diária do filho.

Contraopondo-se a isso, somente dois pais relatam permanecer em casa durante o dia todo, como se nota na seguinte fala:

P5 – *“Praticamente o dia inteiro. Como eu estou trabalhando agora lá, meu escritório é na minha casa. Eu fico lá em tempo integral”*.

No entanto, é possível concluir que estes dois pais permanecem em casa porque seu trabalho permite que isto se realize, uma vez que são profissionais autônomos.

O pai representa a possibilidade do equilíbrio pensado como regulador da capacidade da criança investir no mundo real. A necessidade da figura paterna ganha contornos no processo de desenvolvimento, de acordo com a etapa da infância (GOMES; RESENDE, 2004). No entanto, além do pai querer se envolver, ele também precisa ter disponibilidade de tempo e energia para investir nesta relação (CIA; BARHAM, 2005), como indicaram a maioria dos pais da amostra. Ressalta-se que o fator tempo é importante para o desenvolvimento do filho, mas o tempo que os pais passam com seus filhos também precisa ser de qualidade.

Neste sentido, Pillegi e Munhoz (2010) apontam que a conduta paterna não é determinada pela quantidade de horas que o pai passa com o filho, mas sim pela qualidade destas horas que a relação se estabelece entre eles (pai e filho). É uma conduta derivada da atribuição de valores, limites, papéis e funções no sistema familiar.

Para Bustamante e Trad (2005) o conceito do “novo pai” se configura mediante o qual a paternidade é considerada uma oportunidade para expressar sentimentos, participando ativamente no cuidado dos filhos, e tendo relação igualitária e fluida com a parceira, o que se expressa na divisão de tarefas. No entanto, a fragilidade deste discurso é advertida não apenas nas expectativas contraditórias em relação aos homens, mas espera-se que os homens participem ativamente da esfera econômica, que sejam provedores da família e que construam sua identidade masculina pelo papel de trabalhadores, ao mesmo tempo em que se demanda que estejam presentes em casa, dividindo o cuidado das crianças com a parceira.

Os pais também relataram o que fazem quando estão em casa, com ou sem o filho. De acordo com um terço dos entrevistados, quando eles estão em casa ficam junto do filho, independente da atividade a ser realizada:

P5 – *“No fim de semana a gente fica assistindo TV. Fica no celular pendurado, no computador, o E. (criança com autismo) fica no tablet”.*

Outro terço dos pais disse ajudar no que for preciso, seja com atividades domésticas ou com os cuidados com a casa e até mesmo do filho:

P2 – “*Eu faço algumas coisas desse tipo, como arrumar um fio elétrico que está solto, vou mexer em alguma coisa que faltar. Mas, no demais é assistir meu esporte, meu programa de esporte e até o horário de ir trabalhar*”.

Enquanto que uma pequena parcela dos participantes afirmou descansar quando estão em casa:

P10 - “*Eu descanso, porque trabalho a noite*”.

Apenas dois pais responderam a esta questão.

Em meio às transformações que ocorrem com as famílias, a presença da figura paterna tem sido cada vez mais frequente (TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2006). Por mais os pais exerçam atividades remuneradas fora de casa, acarretando em prejuízos com relação ao tempo que passa junto ao filho, ele tendem a aproveitar quando não estão trabalhando para realizar atividades diversas com seus filhos e até mesmo sem eles.

Por meio dos relatos é possível observar que o momento que os pais estão em casa se destina a diferentes atividades, estas envolvem os filhos, a casa e a esposa, sendo assim, a presença paterna se mostra cada vez mais efetiva no ambiente familiar.

Lewis e Dessen (1999) relatam que os homens continuam sendo representados (e representam a si próprios) por papéis fora do centro das interações familiares. As pressões centrífugas de trabalho, a falta relativa de recompensa pelo engajamento dos pais nos cuidados das crianças e as negociações sutis entre parceiros na determinação da parte desempenhada pelo homem nas famílias precisam, todas, ser levadas em consideração se deseja obter uma compreensão mais completa da paternidade como uma atividade social.

A Tabela 23 indica as atividades que os pais realizam com o filho em casa.

Tabela 23. Atividades que os pais realizam com o filho quando está em casa

Categorias	Frequência
Brincam juntos	66,7%
Fica junto do filho	13,3%

Cuida do filho	13,3%
Não respondeu	6,7%

Segundo dados da Tabela 23, 66,7% dos pais afirmaram que brincam com seus filhos quando estão em casa, como mostra essa fala ilustrativa:

P15 – *“Brinco, eu levo ele na pracinha, levo ele para andar de moto, é que ele não acelera aí eu tenho que empurrar, mas eu procuro brincar com ele”*.

Um terço dos pais disse ficar junto do filho, mesmo que não seja interagindo. Dois pais afirmaram realizar os cuidados necessários com o filho, enquanto está em casa e um pai não respondeu. Outros participantes relataram ficar junto do filho ou cuidando dele, como mostram as respectivas falas:

P6 - *“É... a gente está sempre junto. De olho, não pode deixar sozinho”*;

P10 – *“Quando ele estava indo na escola, eu chego aí eu dou banho e depois a mamadeira, dava remédio e levava ele ao ponto de ônibus. Ai agora nas férias, eu chego e dou o remédio e a mamadeira para ele. De vez em quando ele dorme e eu durmo com ele, quando ele não dorme eu deixo ele com a minha mãe e eu fico dormindo”*.

Nota-se que na primeira fala, o pai se remete a um cuidado mais zeloso, permanecendo junto ao filho para observá-lo quanto as suas ações. Enquanto que na segunda fala, cuidado condiz com atividades rotineiras para com o filho. Por fim, apenas dois participantes não responderam a esta questão.

Tais respostas nos mostram que hoje em dia, muitos pais dividem com a mulher as tarefas domésticas, vão às reuniões da escola, levam os filhos ao pediatra, ao dentista, às aulas de natação, futebol, dança, ou ainda, ficam em casa quando os filhos estão doentes. Este novo pai, cada vez mais, tem participado, de forma igualitária, nas

atividades lúdicas da criança (BENCZIK, 2011). Assim, tem-se que a presença e participação paterna é tão importante quanto a materna, mas com cada uma contribuindo de formas diferentes no desenvolvimento infantil.

Cia e Barhan (2009) ressaltam que muitos pais relacionam-se com seus filhos cotidianamente, apreciando a companhia destes e tornando-se figuras centrais em suas vidas. Ademais, independente da atividade realizada junto ao filho, o envolvimento paterno caracteriza-se por fortes contribuições na formação de ambos os indivíduos.

A Tabela 24 aponta as brincadeiras entre o pai e o filho.

Tabela 24. Brincadeiras entre pai e filho

Categorias	Porcentagem
Brinca do que o filho quer	53,3%
Brinca pouco com o filho	26,7%
Somente os irmãos que brincam com a criança	13,3%
Não responderam	6,7%

Segundo dados da Tabela 24, mais da metade da amostra indicou brincar com o filho (53,3%) e do que ele quiser:

P7 - “Costumo brincar sim com ele, mas eu procuro brincar do que ele está fazendo no momento, não é nada programado”.

Contrapondo-se a eles, aproximadamente dois terços dos pais disse brincar pouco ou não brincar, sendo que a criança brinca somente com os irmãos, observe nas seguintes falas, respectivamente:

P11 - “Brinco. Às vezes, é muito difícil. Porque você não interage com ela na brincadeira”;

P5 - “Sim, mas a minha filha do meio brinca mais com ele”.

Sabe-se que a brincadeira é a atividade principal da infância. Essa afirmativa se dá não apenas pela frequência de uso que as crianças fazem do brincar, mas principalmente pela influência que esta exerce no desenvolvimento infantil (CORDAZZO; VIEIRA, 2007).

É sabido que a interação entre pais e filhos, por meio do brincar e da brincadeira, é oportunidade ímpar de tecer conhecimentos, pois permite o repassar de experiências reconhecidas como senso comum e importantes como forma de mediatizar e acrescentar pontos de vista que merecem ser discutidos e que, muitas vezes, não são incluídos nos currículos escolares (BORGES, 2008). Desse modo, as brincadeiras se tornam mais ativas, ajudando a criança a explorar o mundo e a relacionar-se melhor com os outros (BENCZIK, 2011).

Por meio das falas é possível verificar que os pais sempre apresentam algum motivo concreto para justificar a ausência em determinadas atividades, como em relação às brincadeiras. Na segunda fala, o participante justifica que não brinca sempre devido a falta de interação apresentada pela criança autista, porém, a terceira fala aponta que o pai brinca, mas que os irmãos brincam mais.

Neste sentido, é necessária a conscientização, por parte dos pais, sobre os grandes benefícios adquiridos por esta nova forma de viver em consonância com a criatividade e alegria espontânea, capazes de estreitar laços com os filhos em relações solidárias e de igualdade (BORGES, 2008). Os pais precisam ter conhecimento dos benefícios instituídos pelo brincar, dos ganhos apresentados pelas crianças, seja por meio da criatividade, das trocas entre pares ou mesmo pelo lúdico, devendo assim, instigar a criança a brincar sempre e de diferentes formas.

A Tabela 25 mostra as atividades domésticas realizadas pelos pais.

Tabela 25. Atividades domésticas realizadas pelos pais

Categorias	Porcentagem
Faz de tudo	53,3%
Não faz nenhuma atividade	26,7%
É difícil fazer	20,0%

Segundo a Tabela 25, aproximadamente metade da amostra informou que realiza todas as atividades domésticas de casa, dividindo com sua esposa, a fim de não sobrecarregar a nenhum dos dois, como indica a fala deste pai:

P12 - *“Tudo também, comida, lavo roupa, limpo a casa, a única coisa que eu faço, mas não gosto é a pia. Lavar louça...”*.

Com a maior atuação profissional feminina, as mulheres vêm se deparando com o desafio de conciliar demandas familiares e profissionais, especialmente quando não há equilíbrio na divisão de tarefas domésticas entre os membros da família ou não existem formas satisfatórias de apoio familiar e profissional (VANALLI; BARHAN, 2012). Diante disto, Dessen e Oliveira (2013) apontam que a participação do pai no que concerne à distribuição das tarefas domésticas no lar é um dos aspectos fundamentais para o equilíbrio da família durante todo o curso de vida familiar, tornando-se mais relevante a partir do nascimento dos filhos.

Com o advento da paternidade, os genitores tendem a se rearranjar perante as novas demandas, acarretando em sobrecarga de tarefas nos diferentes setores. Na questão doméstica não é diferente, com isso, espera-se uma maior participação dos homens, corroborando com suas esposas, também nas tarefas referentes à casa.

Ainda de acordo com os relatos paternos, os mesmos ressaltaram não fazer nenhuma atividade doméstica ou ser muito difícil realizá-las. Como se vê:

P9 - *“Não faço nenhuma”*;

P10 - *“É raro né, mas de vez em quando... Uma vez por ano”*.

Bruschini e Ricoldi (2012) afirmam que, a participação dos homens no trabalho doméstico, quando há mulheres na família disponíveis para executá-lo, consubstancia-se nesse auxílio periférico e não obrigatório.

No entanto, há que se ressaltar que a presença de uma criança com deficiência no cerne familiar, acarreta em novas exigências, sobrecarregando ainda mais a mãe, devido a isso, a colaboração paterna frente às tarefas domésticas são imprescindíveis, minimizando possíveis estresses e sobrecarga física e emocional das mães, além de

disponibilizar maior tempo voltado para os cuidados para com a criança e/ou os demais filhos.

Dessa forma, quando a mãe trabalha fora [ou mesmo quando abdica de sua carreira para somente cuidar de seu filho, é importante que o pai também assuma o cuidado dos filhos e as tarefas domésticas. Quando a divisão de tarefas ocorre, homens e mulheres são beneficiados: a mãe fica menos sobrecarregada pelas atividades da casa, podendo executar suas atividades sem tantas interrupções e o pai tem a possibilidade de envolver-se de forma ativa no desenvolvimento de seus filhos, o que pode ser uma oportunidade de fortalecer vínculos afetivos, de aprender como atender as necessidades infantis e uma fonte importante de realização pessoal (VANALLI; BARHAN, 2012).

A Tabela 26 indica os comportamentos apresentados pela criança que os pais desaprovam e suas atitudes frente a tais comportamentos.

Tabela 26. Comportamentos apresentados pela criança que os pais desaprovam e suas atitudes frente a tais comportamentos

Categoria	Porcentagem
Comportamentos dos filhos que os pais desaprovam	
Comportamentos inadequados	46,7%
Desobediência	33,3%
Agitação excessiva	13,3%
Não controlar as necessidades fisiológicas	6,7%
Atitudes dos pais quando o filho faz algo que desaprova	
Repreendendo	46,7%
Punindo	20,0%
Colocando para pensar	13,3%
Ameaçando com o chinelo	6,7%
Não responderam	13,3%

Como mostram os dados da Tabela 26, 46,7% dos pais afirmaram não gostar dos comportamentos inadequados que o filho realiza, como apego ao sabonete, lamber a mãe, fazer birra, dentre outros. A desobediência também foi um fator predominante nas respostas, sendo apontado por 33,3% dos pais. Dois participantes disseram que a

agitação excessiva do filho o incomoda, enquanto que um pai disse que a falta de controle do filho com relação ao esfíncter, o incomoda.

Os padrões repetitivos e estereotipados de comportamento característicos do autismo incluem resistência a mudanças, insistência em determinadas rotinas, apego excessivo a objetos e fascínio com o movimento de peças (tais como rodas ou hélices) (GADIA et al., 2004). A não compreensão por parte dos pais de tais comportamentos apresentados pelos indivíduos autistas podem prejudicar a relação e interação pais-filho. De fato, para Cia e Barhan (2009), afirmam que além da relação mãe-filho, o relacionamento pai-filho também deve exercer uma influência muito significativa no desenvolvimento dos padrões de comportamento da criança, os quais, por sua vez, influenciarão na qualidade das suas relações interpessoais subsequentes.

Desse modo, a presença paterna configura-se como fundamental para o desenvolvimento de comportamentos considerados adequados perante a sociedade, no entanto, é comum encontrar indivíduos autistas que apresentam comportamentos diferenciados, como mostra a fala do seguinte pai:

P14 - *“Uma atitude que eu não gosto nela é por causa desse bendito sabonete quando eu estou na casa de alguém, isso me deixa muito chateado porque acaba sendo desagradável. Se ela não consegue, ela quer dar um pequeno escândalo me fazendo ir comprar um sabonete para ela”.*

Nota-se, que o comportamento citado pelo pai é recorrente e, em sua opinião, desagradável, porém, o comportamento encontra-se instaurado e reforçado pelo próprio pai, uma vez que este compra inúmeros sabonetes por semana, a fim de evitar um “escândalo” da filha.

Desse modo, mesmo comportamentos considerados desajustados, como os apresentados por indivíduos autistas, são provocados por eventos específicos e são mantidos por suas consequências. Muitas vezes, tais consequências controladoras não são percebidas facilmente, porque é comum postular causa internas e mentais para as ações. Quaisquer intervenções que ignorem as consequências enquanto variáveis controladoras dos comportamentos (considerando apenas a topografia do comportamento, por exemplo) tendem a não ser bem-sucedidas, seja na eliminação de comportamentos-problema ou no estabelecimento de novas habilidades (GOULART;

ASSIS, 2002). Portanto, para erradicar um comportamento é preciso ter consciência de que outros podem ser instaurados indiretamente quando não capacitação adequada para tal exercício.

Outra parcela de entrevistados relatou que o comportamento que mais os desagradam é a desobediência, como:

P4 – *“Só quando ele desobedece muito à gente né? Tem hora que ele não quer obedecer e ele não obedece mesmo”*.

A agitação excessiva também foi indicada por alguns pais como um comportamento que os desagrada:

P8 - *“Têm momentos que ele fica muito agitado, então às vezes você está concentrado, precisando fazer alguma coisa ou a gente quer assistir um filme, e ele não deixa. Ai ele começa a pular em cima”*.

Para minimizar ou erradicar determinados comportamentos, muitos pais recorrem a profissionais que trabalhem com questões comportamentais, como psicólogos. Goulart e Assis (2002) afirmam que a intervenção com pessoas diagnosticadas com autismo visa desenvolver repertórios de habilidades sociais relevantes e reduzir repertórios inadequados, servindo-se, para isso, de métodos baseados em princípios comportamentais.

Apenas um pai relatou que o não controle das necessidades fisiológicas da filha se torna um comportamento desagradável para ele, como mostra a fala seguinte:

P2 – *“Me deixa mesmo chateado são as necessidades fisiológicas dela que às vezes ela faz em qualquer lugar, me deixa um pouco chateado”*.

Porém, assim como os demais comportamentos citados acima que desagradam os participantes, este também pode ser um comportamento erradicado, no entanto, é preciso muita paciência e ter consciência de que a resposta por se dar a longo prazo.

Por conseguinte, dentre outros fatores ligados ao desenvolvimento infantil, os problemas de comportamento têm sido enfatizados como uma das variáveis

relacionadas às práticas educativas parentais (ALVARENGA; PICCININI, 2001). No entanto, no caso de crianças autistas determinados comportamentos vão além das práticas parentais, caracterizando-se como parte do transtorno e sendo, portanto, necessário auxílio e acompanhamento profissional em muitos casos.

Os participantes também informaram quais atitudes apresentam perante o comportamento que desaprovam do filho. Para uma grande parte da amostra (46,7%), a repreensão foi indicada como o método aplicado ao filho:

P13 - *“Eu repreendo, falo várias vezes, quando ele não obedece eu ameaço e ele já vira o bumbum para eu bater! Ele é uma peça”*.

Enquanto que para uma parcela pequena de participantes (20,0%), a punição foi o meio encontrado pelos pais para eliminar ou minimizar o comportamento que desaprovam:

P1 - *“Corrigindo. Tirando o que ele gosta”*.

Dois pais afirmaram que colocam o filho para pensa na atitude que teve como mostra a fala:

P9 - *“Colocamos para pensar, a psicóloga ensinou”*.

Apenas um participante disse que ameaça o filho quando este apresenta algum comportamento que não gosta:

P4 - *“Eu não bato nele, eu só ameaço. Eu falo: “oh...”. Eu pego o chinelo e mostro pra ele. E ele entende”*.

E apenas dois pais não responderam a esta questão. O ambiente familiar é propício para oferecer inúmeras atividades que envolvem a criança em ações intencionais, numa situação de trocas intersubjetivas, que vão se tornando mais complexas ou envolvendo mais intencionalidades, em uma perspectiva temporal (SZYMANSKI, 2004). Dessa forma, o ambiente familiar possui reflexos diretos no

desenvolvimento da criança, inclusive em seu comportamento. Assim, a presença parental se faz necessária quando há a necessidade de correção comportamental e do ensinamento de novas práticas educativas.

Por meio dos relatos é possível identificar que a punição física não ocorre entre os participantes, em contrapartida, a ameaça está presente. No entanto, alguns participantes apresentam atitudes indicadas por profissionais, como colocar o filho para pensar na atitude ou comportamento apresentado, o que nos mostra novamente que o suporte profissional e, principalmente, na questão comportamental para crianças autistas retratando grande relevância para o desenvolvimento de comportamentos adequados.

Neste sentido, para Szymanski (2004) ao se pensar em famílias como lócus de desenvolvimento, deve-se lembrar de que elas divergem quanto à concepção de infância e, em consequência, irão possibilitar diferentes oportunidades à criança. Além do mais, podem não ocorrer às condições de desenvolvimento que ela poderia, saberia ou gostaria de oferecer, por razões internas e externas, ligadas a sistemas sociais mais próximos ou mais amplos. Ao levar-se em conta a família como um contexto de desenvolvimento, não se pode olhá-la como atuando isoladamente das demais instituições sociais.

Partindo disto, devem-se considerar todos os ambientes no qual a criança está inserido, de modo a encontrar o cerne do problema comportamental e buscando assim, erradicá-los.

A Tabela 27 indica os comportamentos realizados pela criança que o pai gosta.

Tabela 27. Comportamentos apresentados pela criança que o pai gosta

Categorias	Porcentagem
Ser afetivo	53,3%
Evoluir quanto ao desenvolvimento	26,7%
Ser inteligente	6,7%
Alimentar-se adequadamente	6,7%
Ser organizado	6,7%

De acordo com os dados da Tabela 27, os pais foram questionados a respeito de quais comportamentos apresentados por seus filhos autistas mais lhes agradam. As

respostas obtidas foram variadas, porém, predominou o caráter afetivo como o mais indicado pelos participantes, como se nota na fala ilustrativa:

P4 – *“Ele é carinhoso, ele abraça a gente, tem hora que fala eu te amo, ele beija a gente, ele tem essas qualidades”*.

O conceito de autismo é ainda nos dias de hoje, de contorno bastante impreciso, imprecisão esta que pode se dar em diferentes níveis. Quanto às características comportamentais, pode-se encontrar diagnosticadas como autistas crianças que falam e outras que não falam; crianças com pouco ou nenhum tipo de contato social e outras com um tipo bizarro de relacionamento; crianças com deficiência intelectual e outras com um nível de desenvolvimento adequado para sua idade (LAMPREIA, 2004). Assim, tem-se que a individualidade é uma característica presente no indivíduo autista, sendo mais complexo de defini-lo e caracterizá-lo.

De acordo com a teoria afetiva, o autismo se origina de uma disfunção primária no sistema afetivo, qual seja uma inabilidade inata básica de interagir emocionalmente com os outros, o que levaria a uma falha no reconhecimento de estados mentais e a um prejuízo na habilidade para abstrair e simbolizar. Os déficits no reconhecimento da emoção e na habilidade de utilizar a linguagem de acordo com o contexto social, seriam então, consequências da disfunção afetiva básica, a qual impedira a criança de viver a experiência social e intersubjetiva. Tal experiência está associada à capacidade (inata) de perceber e responder a linguagem corporal e de inferir emoções a partir dessa linguagem (BOSA; CALLIAS, 2000). Partindo disto, é possível observar que tal teoria não pode ser generalizada para todos os casos de pessoas com autismo, uma vez que os próprios relatos dos participantes inferem que seus filhos apresentam e demonstram comportamentos afetivos e de modo recorrente.

Uma parcela dos participantes afirmou que o comportamento apresentado pelo filho que mais lhes agradam é a evolução e a resposta clínica da criança:

P9 - *“Ah, que ele me deixa contente, é que cada evolução dele pra mim é uma conquista”*.

Enquanto que para três pais, o que mais os deixa contente é o filho ser inteligente, alimentar-se adequadamente e ser organizado, como mostram as falas respectivamente:

P2 – *“A inteligência dela, ela é muito esperta, difícil passar ela para trás”;*

P3 – *“O que a gente mais gosta mesmo é ver ele comer né? Eu já estou controlando já. Está até comendo demais”.*

P7 – *“Ele acostuma arrumar tudo... Ele arruma as coisas. Não deixa tudo jogado”.*

Por meio das falas é possível verificar que para cada participante há uma característica do filho diferenciada que o deixa contente. Com relação ao participante número três, que ressalta a alimentação adequada do filho como algo que o agrada, isto se deve a um esforço mútuo entre pais e profissionais comportamentais que trabalharam conjuntamente, visando adequar à alimentação da criança que só comia batata frita e coxinha. Com auxílio e gradativamente, os pais foram inserindo uma alimentação voltada para o desenvolvimento da criança, que por meio de um processo lento começou a apresentar respostas positivas e atualmente se alimenta adequadamente.

Para Gadia et al. (2004), o manejo com indivíduos autistas requer uma intervenção multidisciplinar. As bases do tratamento envolvem técnicas de mudança de comportamento, programas educacionais ou de trabalho e terapias de linguagem/comunicação, ou em quaisquer áreas afetadas. Para que as técnicas comportamentais sejam efetivas, os pais precisam ser agentes participativos, tanto no ambiente familiar, quando nos demais ambientes onde a criança frequenta, por exemplo, ao transmitir informações para professores e agentes escolares de como devem se portar diante dos comportamentos do filho.

Portanto, para modificar um comportamento inadequado ou que desagradem os pais, é preciso muita vez recorrer a profissionais especializados em condutas comportamentais, a fim de não instalar novos comportamentos e sim erradicar os inadequados e inserir novos comportamentos assertivos.

3. Escolarização da criança com autismo e participação paterna

A Tabela 28 informa à escola que a criança frequenta.

Tabela 28. Escola que a criança frequenta

categorias	Porcentagem
Instituição especial	46,7%
Escola Regular e Instituição Especial	26,7%
CEMEI/Creche e Instituição Especial	26,7%

Na Tabela 28, os pais relataram qual escola o filho frequenta, sendo que um pouco menos da metade das crianças frequenta somente a instituição especial:

P3 - *“Ele só vai à APAE. A gente optou por isso daí, pelo trabalho que todos falavam que teria necessidade e tudo”.*

Enquanto que as demais crianças frequentam a escola regular e a instituição especial (26,7%) ou a CEMEI/creche e a também a instituição especial (26,7%), como observam-se nas seguintes falas:

P5 - *“Ele vai à escolinha particular e também nos atendimentos da APAE”;*

P15 - *“Vai à creche aqui perto e vai também na APAE agora”.*

Diversos documentos legais asseguram o direito à educação na rede pública de ensino. Desde a Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº 9.394/96, postula-se que o educando público-alvo da educação especial deverá ser matriculado “preferencialmente” na rede comum de ensino. A partir disto, nota-se o crescente número de matrículas deste público no ensino regular. Em contrapartida, a instituição especial de ensino, continua a ser o lócus educacional mais procurado para ensino dependendo da necessidade apresentada pela criança, como se vê nos resultados apontados pela amostra, no qual uma parcela considerável das crianças autistas frequenta somente a instituição especial. No entanto, mesmo as crianças que

frequentam a rede comum de ensino, estão no contraturno, na instituição especial para receber atendimento educacional especializado.

Isto ocorre, devido inúmeros fatores que estão intrínsecos ao processo de inclusão brasileiro. O documento legal Nº 13.146, de 06 de julho de 2015, aponta os direitos assegurados ao indivíduo com deficiência. No capítulo IV, sendo mais precisamente no artigo 28, admite-se que se deve garantir ao alunado público-alvo da educação especial:

“sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida; aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena; (...); adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino, (...)” (BRASIL, 2015).

Diante dito, tem-se que o aluno com autismo, mediante suas singularidades e especificidades muito próprias, necessita de intervenções educacionais muito específicas, estando sempre voltadas para minimizar suas dificuldades, buscando não enfatizar sua diferença perante os demais pares. Portanto, a escolha do lócus educacional é um dos momentos mais críticos para pais de crianças com autismo. Tal momento se configura pela dúvida excessiva envolvendo a estrutura pedagógica mais adequada e condizente com as limitações da criança.

Para Boettger et al. (2013) apesar da tríade de comprometimentos do aluno com autismo, sua escolarização é possível. O aluno com autismo pode ser escolarizado quando lhe são oferecidas oportunidades para que esse processo ocorra, com um professor que tenha conhecimento sobre os aspectos do autismo e sobre os programas e métodos educacionais mais adequados para ensiná-lo. Embora se discuta muito sobre o processo de inclusão do aluno com deficiência, ainda há um grande contingente de alunos que frequentam apenas a escola de Educação Especial, como o caso de alunos com autismo.

E assim, por meio dos relatos correlacionados com a literatura, conclui-se que a instituição especial ainda é o lócus mais compatível com as particularidades apresentadas pela criança com autismo. Desse modo, a inclusão educacional para crianças autistas ainda se restringe a poucos e, principalmente, ao nível de

comprometimento que a criança apresenta, sendo muitas vezes incluída somente para socializar, não ocorrendo à aprendizagem efetiva.

A inclusão escolar de crianças com autismo surge como uma alternativa que pode fornecer esses contatos sociais e favorecer não só o seu desenvolvimento, mas o das outras crianças, na medida em que aprendem com as diferenças. Proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras crianças da mesma faixa etária possibilita o estímulo às suas capacidades interativas e o desenvolvimento da competência social, fornecendo modelos de interação e evitando o isolamento contínuo (CAMARGO; BOSA, 2012). Portanto, independente da classificação escolar, a criança com autismo precisa conviver com outras crianças, visando melhorar áreas comprometidas como a interação social.

De fato, a interação com outras crianças da mesma faixa etária proporciona contextos sociais que permitem vivenciar experiências que dão origem à troca de ideias, de papéis e o compartilhamento de atividades que exigem negociação interpessoal e discussão para a resolução de conflitos. No grupo de pares emergem as regras que estruturam as atividades de cooperação e competição. Desse modo, a qualidade das interações com iguais e a competência social influenciam-se mutuamente (CAMARGO; BOSA, 2009). A convivência com pares possibilita o desenvolvimento e contribui para áreas comprometidas, como no caso do autismo.

A Tabela 29 vai apontar os motivos que levaram os pais a selecionar a escola do filho.

Tabela 29. Motivo dos pais ao selecionarem a escola para o filho

Categorias	Porcentagem
Não responderam	40,0%
Porque a Instituição tem todos os atendimentos	13,3%
Porque os irmãos estudaram na mesma escola	13,3%
Porque foi indicação	6,7%
Porque a rede pública não tem estrutura	6,7%
Porque ele acompanha na rede regular	6,7%
Porque é perto de casa	6,7%
Porque é referência na Educação Especial	6,7%

Na Tabela 29, os participantes informaram o motivo que os levaram a selecionar a escola que o filho frequenta. Grande parte dos pais não soube responder a esta questão. Em contrapartida, dois pais ressaltaram que o filho frequenta a instituição especial porque além do ensino, ela proporciona ao filho atendimentos multidisciplinares, como terapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e médicos, como mostra a fala:

P3 - *“Ele só vai na APAE. A gente optou por isso daí, pelo trabalho que todos falavam que teria necessidade e tudo”*.

Para outros dois pais, a escola foi selecionada porque os outros irmãos já estudaram na mesma escola, apresentando assim, confiança no ensino e no cuidado da criança:

P5 - *“Ele vai na escolinha particular e também nos atendimentos da APAE, escolhemos porque as nossas duas filhas também estudaram lá”*.

Dentre os participantes, apenas um relatou que seu filho frequenta a escola comum e a instituição especial, no contraturno, devido à indicação de profissionais que atendem a criança na própria instituição:

P14 - *“Ela vai de manhã ao Cecília Meirelles e de tarde na APAE. Eu escolhi, na verdade a N. (psicóloga) me indicou, porque eu já queria mudar e conversei com a psicóloga da APAE, foi ai que ela indicou”*.

Apenas um pai relatou que o filho frequenta a instituição especial devido à falta de estrutura da rede pública de ensino comum, como mostra a seguinte fala:

P13 - *“Somente a APAE, porque nas outras ele ia acabar morrendo. Na escola do governo não quiseram pegar, mesmo falando que ele tem condições e tudo, a D. (esposa) foi para*

uma entrevista com a mulher, tem estagiária? Não, não tem mesmo, mas se você quiser largar ai. Larga ai. Ai eu desisti”.

Nota-se por meio desta fala, que a inclusão é um processo que ainda não conseguiu atingir a todos, estando aquém do esperado por muitos pais, sendo assim, optam pela instituição especial acreditando que esta possui os recursos necessários destinados a seu filho.

Suplino (2005) afirma que para estar apta a promover uma educação inclusiva a Escola brasileira precisaria romper com valores anteriores, repensar categorias, criar novos paradigmas. Seria necessário rever categorias como normalidade, comportamento socialmente aceito, ensino e aprendizagem, entre outras.

Entretanto, um pai afirmou que a preferência pela escola do filho partiu do desenvolvimento do filho, que consegue acompanhar o ensino na rede comum:

P1 - “Agora ele está no parque. No parquinho. Agora ele está no prezinho. Ele frequentou a creche quando ele tinha uns dois aninhos. Ai a partir de quatro ele entrou no prezinho, mas ele acompanha, por isso ele vai também na escola normal”.

Já para outro participante, a escolha se deve ao fato da escola ser perto da residência dos pais:

P4 - “Sim, aqui é particular. Ele fica meio período, nós pegamos essa porque é mais fácil, é mais perto de casa”.

Por fim, um participante indicou que escolha procede do fato de a escola ser considerada referência na inclusão de alunos público-alvo da educação especial, como mostra a seguinte fala ilustrativa:

P8 – “Não é que escolhemos, a gente mora aqui, e a escola que ele estudava era o Rondon, e o Rondon estava distribuindo as crianças em duas escolas o Morusi ou o Arquimedes, só que o Arquimedes é do Estado. O Morusi é da prefeitura. E o estado não tem a assistência especial. E a professora de educação

especial aqui do Rondon me falou que da cidade em relação a educação especial o Morusi era um destaque”.

Tais falas apontam que apesar de algumas escolas ainda terem dificuldades para incluir a criança com autismo, outras conseguem oportunizar contextos favoráveis para a aprendizagem do seu alunado.

Dentre os contextos de desenvolvimento que marcam a vida da pessoa com autismo, a escola é um espaço que se destaca, tanto para eles como para seus familiares (MINATEL; MATSKURA, 2015). Neste sentido, nota se que a atitude dos pais em relação à inclusão dos seus filhos, parece ser mais desfavorável, consoante o grau de problemática mais severa. As percepções mais positivas vêm dos pais cujas crianças têm maior capacidade cognitiva e menos problemas de comportamento (NOGUEIRA; RODRIGUES, 2006). O fato de existirem poucos estudos sobre inclusão de crianças autistas na rede comum de ensino parece refletir esta realidade, isto é, a de que existem poucas crianças incluídas, se comparadas àquelas com outras deficiências (CAMARGO; BOSA, 2009).

A legislação brasileira, por meio da Lei n.12.764, de 27 de dezembro de 2012, que visa garantir os direitos da pessoa com transtorno do espectro autista aponta no Art. 7º que, “o gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos” (BRASIL, 2012).

Assim sendo, tem-se que a inclusão de indivíduos autistas na rede regular de ensino vem se tornando mais frequente, com um notável crescimento no número de matrículas, porém, ainda há muito que se fazer além da oferta de matrícula, é preciso proporcionar recursos condizentes com as suas necessidades e peculiaridade. Desse modo, independente do tipo de instituição, o que realmente importa, é transpor o foco para a aprendizagem, possibilitando bem-estar social e estrutural.

A Tabela 30 mostra as atividades extracurriculares realizadas pela criança.

Tabela 30. Atividades extraescolares realizadas pela criança

Categorias	Porcentagem
Não faz nenhuma atividade	86,7%
Faz natação	13,3%

De acordo com relatos dos participantes, somente dois pais relataram que o filho realiza atividades extraescolares, como mostra a fala ilustrativa:

P1 – *“Natação faz. Só. Não precisa fazer mais atividade já pula o dia inteiro”*.

Contraopondo-se a estes participantes, tem-se que a maioria dos pais indicou que seus filhos não realizam nenhuma atividade fora da escola:

P11 - *“Não faz nenhuma”*.

Além de professores, a escola inclusiva (e mesmo a instituição especial) demanda o apoio interno e externo de outros profissionais (BARBOSA; CONTI, 2011). Desse modo, as atividades extraescolares e mesmo os atendimentos multidisciplinar auxiliam o aluno com autismo em seu desenvolvimento pleno.

O incentivo a atividades extracurriculares acarreta em melhorias para a criança em desenvolvimento. De acordo com Marta et al., (2015) trata-se de uma um período sensível do desenvolvimento no qual a criança, quando submetida a estímulos ótimos, reage adaptando-se com muito mais intensidade do que em qualquer outro período. Assim, criam-se condições favoráveis para a assimilação, aperfeiçoamento e consolidação das capacidades e habilidades motoras.

Apesar da importância da realização de atividades extraescolares, deve-se ponderar que muitas crianças com deficiência não têm tempo para desenvolver, pois já tem uma agenda de compromissos exaustiva. Por exemplo, as crianças que ficam dois turnos em escolas diferentes, ou mesmo, que precisa ser atendida por diferentes profissionais (PANIAGUA, 2004; PANIAGUA; PALÁCIOS, 2007).

A Tabela 31 discorre acerca da participação dos pais referente às decisões escolares do filho.

Tabela 31. Participação dos pais nas decisões escolares do filho

Categorias	Porcentagem
Somente a mãe	60,0%
Somente o pai	26,7%
Somente quando necessário	13,3%

Como mostra a Tabela 31, os participantes indicaram quem é o responsável pelas decisões escolares dos filhos. Mais da metade dos pais (60,0%) ressaltou que é a esposa a responsável por tais decisões:

P2 - *“Ela. Eu comento, mas ela vai resolver”*.

Enquanto que quatro pais disse serem os responsáveis pelas decisões escolares:

P11 - *“Sim. A palavra final é sempre minha, eu converso com ela, mas a decisão final é minha”*.

Apenas dois pais disseram serem os responsáveis somente quando há a necessidade, do contrário é somente a esposa:

P1 - *“Uhum, se precisar eu vou. Normal”*.

Educar os filhos sempre foi uma tarefa complexa para os pais, embora isso não signifique que tais responsabilidades sejam compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Em contrapartida, observa-se um número crescente de pais que também compartilham com a mulher ou até mesmo assumem as tarefas educativas, incluindo participação nas tarefas escolares do filho e a responsabilidade de educar os filhos, buscando adequarem-se às demandas da realidade atual (WAGNER et al., 2005).

Para Cia et al., (2012), o envolvimento paterno positivo pode influenciar o desempenho acadêmico do filho, agindo como um fator de proteção sobre os possíveis fatores de risco e de maximização do desenvolvimento infantil, assim como contribuindo nas futuras etapas desenvolvimentais.

No entanto, apesar do estudo apontar que existe envolvimento paterno nas questões escolares do filho, este ainda se caracteriza minimamente, sobressaindo a participação materna.

A Tabela 32 informa as atividades escolares realizadas pelos pais juntamente com a criança em casa.

Tabela 32. Atividades escolares realizadas pelo pai junto com a criança em casa

Categorias	Porcentagem
A escola não manda atividades	93,3%
A mãe que faz a atividade com a criança	6,7%

A partir da Tabela 32, nota-se que a grande maioria dos pais relatou que a escola não manda tarefa de casa, como mostra a fala ilustrativa:

P5 – “Ainda não. Não, porque ele está no infantil I. Não sei se a partir do ano que vem, talvez tenha alguma coisa, mas por enquanto não”.

No entanto, isto se deve a criança frequentar a educação infantil ou a instituição especial. A primeira caracteriza-se por trabalhar o desenvolvimento da criança, inserindo-a pouco a pouco no contexto rotineiro escolar, trabalhando os conteúdos formais de modo lúdico e estimulante, não cabendo a esta etapa educacional alfabetizar e enviar tarefas para casa. Em contrapartida, a instituição especial trabalha os conteúdos escolares de acordo com as necessidades de cada criança, sendo a tarefa de casa enviada para crianças que já estão em fase de alfabetização ou estão em situação de atendimentos, no contraturno escolar.

Contraopondo-se a isto, tem-se que um participante relatou ser a mãe quem acompanha e auxilia a realização da tarefa de casa do filho:

P8 - “Vem, vem sim, não todos os dias, só de sexta-feira. Ele faz quando ele quer, porque a professora passa uma atividade que é comum a todos da sala, e às vezes é uma atividade fora da realidade dele, então ou ela (mãe) vê que está fora que ele não quer e nós não exigimos. Ou a mãe dele adapta a atividade para ele”.

Nota-se que neste caso, a escola manda tarefa para casa, uma vez que o aluno está matriculado na rede comum de ensino e consegue acompanhar (sendo que muitas vezes não é necessária adaptação curricular), porém, muitas atividades fogem da sua realidade e a mãe, neste caso, precisa intervir, adaptando o material de modo que o filho compreenda e realize a atividade.

Embora pouco estudado, ou problematizado, o dever de casa é uma prática cultural que há muito integra as relações família–escola e a divisão de trabalho educacional entre estas instituições. Pode ser visto como uma necessidade educacional, reconhecida por pais e professores, sendo concebido como uma ocupação adequada para os estudantes em casa; pode ser considerado um componente importante do processo ensino–aprendizagem e do currículo escolar; e pode ser concebido como uma política tanto da escola, quanto do sistema de ensino, objetivando ampliar a aprendizagem em quantidade e qualidade, para além do tempo/espço escolar, quanto da família, visando estimular o progresso educacional e social dos descendentes (CARVALHO, 2004). Assim, as atividades para casa se caracterizam como uma extensão da escola, no sentido de promover a revisão dos conteúdos ensinados na escola, trabalhando conjuntamente com a família, visando à apreensão efetiva dos conteúdos escolares.

4. Relacionamento com os demais filhos

A Tabela 33 indica a partir da ótica dos pais os aspectos negativos e positivos da deficiência do filho com autismo que refletem diretamente no irmão sem deficiência.

Tabela 33. Aspectos positivos e negativos da deficiência do filho que refletem diretamente nos irmãos

Aspecto Negativo	
Categorias	Porcentagem
Não tem mais irmãos	46,7%
Eles se irritam	26,7%
Dificuldade de comunicação	6,7%
A criança com autismo gera no irmão uma necessidade de ajudar	6,7%
A criança com autismo demanda muita atenção dos pais	6,7%
Pouco contato	6,7%
Aspecto positivo	
Categorias	Porcentagem
Não tem mais irmãos	46,7%
É carinhoso com o irmão	26,7%
Ajuda a cuidar do irmão	20,0%
Outros (irmão não reside na mesma casa)	6,7%

A Tabela 33 indica os aspectos positivos e negativos a partir de relatos dos pais que refletem no irmão da criança sem deficiência. Verificou-se que 46,7% dos pais tem apenas um filho, não respondendo esta questão. Dentre os aspectos negativos, primeiramente, 26,7% dos pais afirmaram que os irmãos se irritam entre si. Os demais aspectos negativos foram relatados com a frequência de um pai, sendo eles: (a) dificuldade com relação à comunicação, na qual os demais filhos querem se comunicar com o irmão autista, e não conseguem; o irmão sem deficiência sente a necessidade de ajudar nos cuidados e educação referentes ao irmão com autismo; (c) a criança com autismo demanda muita atenção, comprometendo a atenção que deveria ser dada ao irmão; (d) os filhos possuem pouco contato, devido ao irmão sem deficiência não morar na mesma cidade que a criança autista.

A relação fraterna é o relacionamento que se estabelece entre irmãos. Quando a relação envolve um irmão com deficiência, toda a relação pode ficar vulnerável aos sentimentos que surgem do contato com a deficiência. O impacto da deficiência nos irmãos parece ecoar na esfera de sentimentos, emoções e comportamentos (MESSA; FIAMENGGHI JR, 2010). Deste modo, o impacto da deficiência atinge não somente os pais, mas também irmãos e quaisquer outros parentes próximos e que irão conviver com tal indivíduo.

Como foi apontado nos dados, uma parcela pequena de pais relatou que o filho com autismo irrita o filho com desenvolvimento típico:

P6 – “Ele briga muito com o I. (irmão sem deficiência), porque o I. gosta muito de irritar ele. Ele fala uma coisa, aí ele o (I.) fala não, não. O irmão fala não só pra irritar ele”.

Para Fiamenghi Jr e Messa (2007), o estresse é parte natural de qualquer ambiente familiar, e os irmãos de deficientes podem estar expostos a demandas excessivas que se propagam por outros setores de suas vidas. Enquanto que Silva e Dessen (2004) ressaltam o temperamento das crianças é considerado um fator de risco para relacionamentos conflituosos entre os irmãos. No entanto, essa determinação dependerá do contexto de criação da criança, pois há uma associação entre o temperamento da criança e as características do contexto familiar. Crianças com temperamentos difíceis colocam em risco o relacionamento com seu irmão, mas os genitores podem amenizar este risco na medida em que estabelecem e desenvolvem

relacionamentos genitores-criança mais positivos. Esta perspectiva amplia o nosso conhecimento e reforça a noção de interdependência entre os vários sistemas familiares, que deve ser considerada na análise da dinâmica e do funcionamento familiar. Assim, os pais devem intervir de modo a estabelecer um ambiente harmonioso para o desenvolvimento dos filhos, bem como do estreitamento de suas relações pessoais.

Para outro participante, o aspecto negativo citado com relação à deficiência do filho se remete a falta de comunicação ou a dificuldade desta, o qual relata que as irmãs gostariam de se comunicar melhor com o irmão que apresenta autismo, não obtendo respostas positivas e muitas vezes não compreendendo o porquê disto ocorrer. A fala ilustra o relato paterno:

P5 - *“Ah, às vezes as meninas ficam chateadas porque ele não conversa. Às vezes elas queriam saber mais dele, o que passa na cabecinha dele, ou uma determinada brincadeira para satisfazer o desejo dele”*.

Ainda com relação aos aspectos negativos, um participante relatou que o irmão sem deficiência se sente na obrigação de auxiliar e de cuidar do irmão com autismo:

P8 - *“Essa ânsia de querer ajudar, que eu nem sei bem se é negativo, ele faz o papel de mãe e pai, ou ele superprotege o E. (criança com autismo), coisa que é para deixar ou ele mesmo tomar a iniciativa de colocar de castigo, aí “eu vou desligar o vídeo game, eu vou...”*. Entendeu? Eu falei para ele que esse não é o seu papel, não que eu não queira, eu peço a ajuda do D. (irmão sem deficiência), a gente não obriga ele a cuidar do E. (criança com autismo), não é obrigação dele”.

Os irmãos com desenvolvimento típico atentam-se a conflitos familiares e assumem mais responsabilidades diante disso (GOITEIN; CIA, 2011). Desse modo, as autoras Silva e Dessen (2004) afirmam que a qualidade do relacionamento entre os irmãos influencia e é influenciada não só pelas relações que os genitores mantêm como marido-esposa, mas também pelas relações que cada um dos genitores mantém com os filhos, em suas funções de pai e mãe.

É importante pai e mãe conseguirem equilibrar o máximo possível à atenção que dão para os filhos, independente de terem deficiência ou não e até mesmo se atentarem para as necessidades dos filhos com desenvolvimento típico, pois muitas vezes, os pais ficam focados e passam a maior parte do tempo apenas com seu filho que apresenta alguma deficiência. É o que mostra a seguinte fala ilustrativa:

P11 – “A G. (*irmã sem deficiência*) sempre sai perdendo, muito em relação à convivência, atenção, tanto que ela finge que não sabe algo de escola, para eu sentar juntamente dela e ensinar”.

Em contrapartida, para outro pai, o aspecto negativo da relação fraterna é a falta de contato entre os filhos, devido à distância:

P3 – “Ah, na verdade, a gente tem contato sim, mas não é aquela relação vamos falar assim de muita afinidade né? Presente. Primeiro que ela (*irmã sem deficiência*) mora muito longe, ela foi pra muito longe. Mora em Santa Catarina, acaba por isso, não participando da vida do F. (*irmão com autismo*)”.

Por meio das falas, pode-se identificar dois paradoxos. De um lado, os irmãos que convivem diariamente e que devido às exigências e necessidades da deficiência do irmão, acarretam em um déficit de atenção e disposição de tempo para o filho com desenvolvimento típico. Por outro lado, têm-se dois irmãos que não possuem convivência e não estabeleceram relação por serem de mães diferentes e por morarem longe, neste caso, o aspecto negativo observado pelo pai se volta para a não relação existente entre os filhos.

Nota-se pelos dados da presente pesquisa, que o irmão é afetado diretamente, pois precisa adaptar-se e enfrentar os problemas apresentados pela criança com autismo. Muitas vezes, observa-se que o irmão cuida, brinca, alimenta, veste, auxilia na higiene e ainda se responsabiliza pela medicação da pessoa com autismo, na ausência (ou presença) dos pais. Além desses aspectos, os irmãos também apresentam preocupações referentes ao futuro deste indivíduo e ainda temem pela aceitação da condição do seu irmão pela comunidade. Sobretudo, necessitam lidar com as demandas presentes no

cotidiano como, por exemplo, o manejo de comportamentos disfuncionais e outros aspectos mais indiretos como a ausência dos pais devido à agenda repleta de frequentes contatos com profissionais de saúde, e ainda com as alterações nos padrões de relacionamento familiar, resultantes da presença de um membro familiar com necessidades especiais (GOMES; BOSA, 2004).

A estrutura familiar, a partir de seu rearranjo, precisa considerar que o filho sem deficiência é um membro afetado também e sofrerá impactos notórios decorrentes da deficiência do irmão. Assim, os genitores precisam ter a sensibilidade de olhar para o filho com desenvolvimento típico e perceber possíveis aspectos que são inerentes ao seu desenvolvimento, como comportamentos diferenciados, introspecção ou até mesmo responsabilidades extrínsecas a sua alçada.

Os participantes também indicaram quais os aspectos positivos da relação entre o irmão com autismo e o irmão com desenvolvimento típico. Grande parte da amostra possui somente um filho e este com autismo. Apenas um participante disse que os filhos não possuem muito contato, devido ao filho mais velho e com desenvolvimento típico morar em outra cidade:

P3 – *“Não tem contato, a irmã mora muito longe”.*

Quatro pais relataram que o filho com autismo é muito carinhoso com o irmão sem deficiência:

P6 - *“Aspecto positivo é que ele é carinhoso, apesar de ele sempre achar que por ele ser o mais velho, não aceita ouvir não do outro irmão, teve essa fase do ciúme e tal. Mas ele (criança com autismo) é super carinhoso com eles (irmãos)”.*

Para outros três participantes, o aspecto positivo se remete ao auxílio nos cuidados do irmão com autismo, apresentado pelo filho com desenvolvimento típico:

P8 – *“O D. (irmão sem deficiência) é uma riqueza, o D. recebeu o irmão dele e trata o irmão de igual e tem uma paciência que um adolescente de forma alguma teria, porque o E. (irmão com deficiência) provoca o irmão viu”.*

A experiência de ter um irmão pode ser muito saudável, porque oportuniza a criança ou jovem vivenciar dentro de casa questões que são importantes para toda a vida, como saber dividir, se posicionar diante de situações difíceis, brincar e cultivar o amor, em instantes de cumplicidade e de carinho, como se um irmão fosse o espelho do outro (MOLON; SMEHA, 2006). Os irmãos fornecem oportunidades para que experiências sejam compartilhadas e para que ocorra desenvolvimento e aprendizagem (MONTEIRO; BAGAROLLO, 2004).

A Tabela 34 mostra como é o relacionamento dos pais com seus filhos e como é o relacionamento entre os filhos, segundo a opinião dos pais.

Tabela 34. Características do relacionamento dos pais e seu(s) filho (s) e entre os filhos, segundo a opinião dos pais

Características do relacionamento do pai com seus filhos	
Categorias	Porcentagem
Bom	53,3%
Igual com todos os filhos	20,0%
Normal	13,3%
Ótimo	6,7%
Pai/filho são parecidos	6,7%
Características do relacionamento entre os irmãos, na visão do pai	
Categorias	Porcentagem
O pai tem somente um filho	40,0%
Bom	33,3%
Ótimo	20,0%
Não tem contato	6,7%

Como mostra a Tabela 34, os participantes apontaram elementos que definiram ou configuraram o seu relacionamento com o filho autista. Um pouco mais da metade da amostra informou que o relacionamento é bom:

P10 - *“É bom, eu faço de tudo com ele, então a gente se dá bem”*.

Enquanto que uma parcela considerável dos pais ressaltou que o relacionamento é igual para com todos os filhos, independente deste apresentar deficiência ou não:

P6 - *“Ai não sei... Meio que é do momento eu acho. Eu creio que é meio igual. Porque às vezes a gente acha que é mais duro com o J.(criança autista), por ele ser maior. Quando eles brigam acaba sobrando para o maior mesmo. Que é briga desigual”*.

No mesmo sentido, dois pais alegaram que o relacionamento é considerado normal, como aponta a fala ilustrativa:

P8 - *“É um relacionamento normal de pai, Mas é uma relação normal de pai e mãe, digo, pai e filho, tento ajudar ele em alguma coisa que ele precisa, e é um relacionamento normal de pai e filho”*.

Apenas um participante alegou que a relação com seu filho autista é ótima:

P14 - *“É ótima nossa relação, falam que eu mimo, mas eu não acho não”*.

E também para um participante, a relação é boa porque pai e filho são parecidos:

P1 - *“Ele é parecido comigo que quando ele quer fazer algo eu quero e vou até fazer. Ele é assim também”*.

Os vínculos afetivos entre pais e filhos normalmente são tão intensos como as emoções que se põem em jogo. Um filho é sempre fonte de ilusões ou medos. O fato de que ser pai seja algo habitual não significa que seja fácil, pois quando o filho tem alguma dificuldade, tudo pode se tornar muito difícil (PANIAGUA, 2004). A paternidade é construída diariamente e ocorre por meio das práticas e das relações

sociais estabelecidas entre pai e filho, acarretando em crescimento para ambos os envolvidos.

As interações estabelecidas no contexto familiar são influenciadas por diversos fatores, que podem tanto contribuir para uma boa relação entre seus membros, como provocar prejuízos na mesma (FANTINATO; CIA, 2015). Partindo disto, a relação pai-filho apresenta-se como reflexo da disposição dos mesmos para estabelecer tal relação, sendo fundamental, tanto para o desenvolvimento do filho, quanto para o crescimento paterno.

Os participantes também apontaram suas impressões a respeito do seu relacionamento com seus filhos. Grande parte dos pais, possui apenas um filho, não tendo respondido a esta questão. Porém, de acordo com os relatos apresentados por um terço dos participantes, a relação entre os filhos, a partir de suas perspectivas, é boa, como mostra a seguinte fala ilustrativa:

P13 - *“É boa, a J. (irmã sem deficiência) cuida muito dele e ele idolatra ela”*.

Para 20,0% dos pais, a relação entre os irmãos é ótima:

P5 - *“É ótima, elas aceitam ele. É boa! Eles não brigam nada além do normal. Às vezes tem uma briguinha por causa de brinquedo, à irmã mais velha vai e ele quer aquilo que a irmã mais velha tem, mas isso é comum, acontece com qualquer criança. É da idade. Nunca brigaram feio, se bateram”*.

Entretanto, um pai relatou que os filhos não possuem muito contato, devido à distância:

P3 - *“Na verdade, como ela mora longe, não temos muito contato”*.

O relacionamento fraterno traz consigo diversos desafios aos irmãos, incluindo o de dividir e compartilhar os espaços físicos da casa, as posses e brinquedos de cada um e, mais do que isto, o de dividir a atenção, a admiração e o afeto dos progenitores

(PEREIRA; LOPES, 2013). No entanto, a presença paterna e o estabelecimento de relações harmoniosas, permitem que os irmãos cresçam e se respeitem, independente da condição de vida de cada um deles.

O vínculo entre os irmãos pode desempenhar um papel importante como sustentáculo do equilíbrio familiar. A importância marcante da comunhão de interesses e experiências partilhadas por eles aponta para uma maior aproximação de desenvolvimento entre eles e uma maior distância no desenvolvimento entre pais e filhos, que se refere a uma ampla gama de tolerâncias e capacidades, incluindo níveis de excitação, frustração, conflitos, assim como capacidade para regulação, antecipação, planejamento e adaptação. A proximidade no desenvolvimento entre irmãos os capacita a brincar, lutar, amar e competir de um modo geralmente protetor, pois as suas forças e fraquezas intelectuais, emocionais e físicas estão mais alinhadas entre eles do que estariam entre pais e filhos (GOLDSMIND; FÉRES-CARNEIRO, 2011). No entanto, quando não há essa relação fraterna, por quaisquer que sejam os motivos, os filhos tendem a se unir diretamente aos pais, suprimindo tal falta.

A Tabela 35 mostra as atividades de lazer realizadas em família.

Tabela 35. Atividades de lazer em família

Categorias	Porcentagem
Viajar	33,3%
Ir ao shopping	20,0%
Zoológico	13,3%
Não fazem nada	13,3%
Ir ao teatro	6,7%
Casa de amigos dos pais	6,7%
Sair para almoçar/jantar fora	6,7%

Segundo a Tabela 35, um terço dos participantes indicou viajar com a família:

P5 - “Bastante, a gente viaja até demais, eu tenho que falar para a V. (esposa) para, diminuir por conta da escola, porque senão...”

Para 20,0% dos participantes, a atividade de lazer mais realizada é o passeio ao shopping, como mostra a fala ilustrativa:

P9 – *“Sempre gostei, sempre gostei de pegar o D. (irmão sem deficiência) e o E. (criança autista), e ir passear em algum lugar, a gente sempre vai no shopping...”*.

Dois pais indicaram que vão regularmente ao zoológico:

P12 – *“Demais, é difícil a gente não passear. Passeamos assim, sempre vamos ao zoológico, só não passeamos quando não temos combustível”*. Em contrapartida, dois pais alegaram não realizar atividades de lazer em família: P2 - *“Não... A gente não passeia...”*.

Três pais indicaram, respectivamente, qual atividade mais realizam em família:

P6 – *“Na última vez eu fui lá para o SESC em um teatrinho ele ficou tranquilo. Que eram aqueles em que eles participavam né? Então eu acho que ele gosta mais”*;

P10 - *“Saímos de vez em quando, vou à casa de algum colega e levo-o, na casa do meu irmão também vamos sempre”* e;

P3 – *“Quando a gente quer ir a gente vai, quase todo final de semana vamos comer fora, em restaurantes”*.

Apesar da maioria dos pais desta amostra apontar que realiza atividades de lazer em família, alguns pais podem não desenvolver com maior frequência devido as características da criança com autismo ou mesmo a pouca habilidade em lidar com comportamentos do filho. De fato, Zanatta et al. (2014) afirmam que além das dificuldades, os cuidados com a criança autista e seus comportamentos podem gerar um problema de cunho maior para as famílias – o isolamento social –, pois, em uma tentativa de poupar os filhos dos olhares discriminatórios ou mesmo da falta da

compreensão por parte das outras pessoas, acabam por restringir-se a ficar em casa. Desse modo, torna-se corriqueiro que muitos pais prefiram se isolar dentro de suas casas, isolando conseqüentemente, o filho com autismo e os demais membros familiares, do que enfrentar a exclusão imposta pela sociedade.

As atividades recreativas e de lazer podem atender às necessidades desses indivíduos, seja para descansar, se divertir e também para garantir a sua inclusão no contexto social. O lazer pode também constituir um espaço de oportunidades para a generalização de conceitos e abstrações. Frequentar uma praça, praticar algum esporte, curtir um cinema no fim de semana, passear por um parque, frequentar restaurantes, visitar exposições de artes, ir a um estádio de futebol, assistir uma peça de teatro ou a um concerto musical são algumas atividades de lazer que oportunizam alegria e prazer a todos os indivíduos que delas fazem uso (ALMEIDA et al., 2012). Além disto, tais atividades quando realizadas em família tende a uni-los ainda mais.

5. Experiência de ser pai de uma criança com autismo

A Tabela 36 mostra a opinião dos pais a respeito do que é ser bom pai.

Tabela 36. Definição do que é ser bom pai sob a perspectiva dos participantes

Categorias	Porcentagem
Não souberam responder	26,7%
Dar atenção	20,0%
Ser participativo	13,3%
Fazer de tudo para o filho	13,3%
Cuidar do filho	13,3%
Ter paciência	6,7%
Ser o provedor financeiro	6,7%

Segundo a Tabela 36, 26,7% dos pais não souberam definir o que é ser um bom pai, 20,0% disseram que dar a atenção necessária aos filhos se remete a um bom pai. Além disso, 13,3% dos pais afirmaram que um bom pai tem que ser participativo, enquanto que outros 13,3% disseram que um bom pai deve cuidar do filho. Apenas um participante definiu que para ser bom pai é preciso ter paciência, além de outro participante ter definido bom pai como o provedor financeiro.

Ser pai era considerado, até pouco tempo, algo da ordem do natural e a ciência, assim como a crença popular, afirmava a importância do pai para o desenvolvimento da criança, em função dessa naturalização, estudos mais aprofundados a respeito da relação pai-filhos/as e sobre os caminhos da paternidade para o homem não eram empreendidos (HENNIGEN; GUARESCHI, 2002). Com as transformações, a paternidade foi se transformando e ainda se encontra em transformação, uma vez que este ato se realiza conforme a vivência com o filho.

Foram inúmeras as respostas apresentadas pelos pais visando definir o que é ser um bom pai, isto contribuiu para a constatação de que muita coisa mudou, mas que muitas coisas ainda continuam iguais. Uma parcela considerável da amostra não soube responder a este questionamento, como mostra a seguinte fala:

P1 - *“Vixe, agora você me pegou viu, não sei não”*.

Contrapondo-se a isto, têm-se as mais diferentes definições, mas todas condizentes com a visão de cada pai frente à paternidade e suas vivências.

Os participantes definiram um bom pai como aquele que dá atenção aos filhos constantemente:

P5 - *“Ah, eu acho que principalmente dar atenção, carinho, amor, né?”*.

Ser participativo também foi indicado por alguns pais como fundamental para a relação pai e filho:

P13 - *“Independente do quadro, do jeito que é o filho, é ter participação. É participar, tentar ao máximo. O meu pai, eu achava que ele era um bom pai, tudo o que eu queria ele comprava, mas ele nunca sentou e perguntou sobre mim, sobre o que eu gostava. Ele não passou um minuto conversando comigo. Eu acho que suprir financeiramente é bom, mas não é tudo, não tem nada a vê. Eu tento fazer tudo com eles o que eu*

não tive dar atenção, viajar juntos, estar juntos. Eu tento fazer o que eu posso e o que eu não posso”.

Há aqueles que disseram que fazer tudo o que o filho quer é a definição de bom pai:

P3 - “Para mim seria... o tempo todo estar fazendo as coisas, estar podendo... Foi o que eu te falei meu tempo é curto de ficar com ele, ficar mais com ele”.

Outra parte da amostra relatou que bom pai é aquele que cuida do filho:

P10 - “Ah, ser um bom pai é cuidar dele para que amanhã ele possa se virar sozinho. Porque a gente não vai estar aqui à vida inteira, porque amanhã ou depois eu vou ficar velho e ele ainda vai estar novo”.

Nota-se, que este pai se refere a um cuidar voltado para a autonomia do filho, visando o futuro dele. Ter paciência foi ressaltado por dois pais como característica fundamental de um bom pai:

P14 - “Olha no meu modo de ver com a minha experiência, é ter paciência, se desligar um pouco das nossas próprias vontades, nos colocar um pouco em segundo plano, acho que também não ser tão meloso, ser rígido quando precisa ser e ser bobão quando precisa ser, mas eu acho que o principal é você deixar as suas próprias vontades de lado, desde que não afete a criança”.

A paternidade, por si só, já corresponde a um período de transformações na vida de um homem, porém, quando exercida num tempo em que as funções atribuídas ao pai parecem não estar tão bem delineadas como em épocas anteriores, pode se tornar ainda mais inquietante (OLIVEIRA; SILVA, 2011). Contudo, mesmo que a caracterização do novo pai incluísse papéis mais participativos em relação ao envolvimento masculino no

cuidado dos filhos, também subsistiam no imaginário social marcas da estrutura tradicional do pai provedor (SOUZA; BENETTI, 2009). O papel de provedor financeiro permanece intrinsecamente em muitos ambientes familiares, por mais que esteja mudando, tal visão ainda perpetua.

Corroborando com tais afirmações há quem defina um bom pai como o provedor financeiro, aquele que provém de todos os recursos econômicos visando o bem-estar do filho:

P2 - “Ah... Em minha opinião eu sempre achei assim, que eu falto muito com as crianças para ser um bom pai deles, principalmente parte financeira. Financeiramente eu não pude, não posso ainda dar o que exatamente eles merecem, no caso seria a alimentação, né? Um bom pai tem que fazer o possível para alimentar os filhos, isso é o legal. Ser um bom pai é isso. Poder ajudá-los em roupas, calçados que tem bastante necessidade disso aí”.

Oliveira e Silva (2011) ressaltam que algumas tarefas exigidas anteriormente não perderam o seu valor, como é o caso do sustento da família. No entanto, outras funções foram acrescentadas, como a aproximação afetiva e o diálogo. Ao ser chamado em sua própria casa, o homem teve a possibilidade de ampliar o contato com seus filhos e a participar mais no processo formativo. Além disso, aquele pai autoritário deu lugar a um pai mais flexível e sensível às diversas situações cotidianas. Pode-se dizer, então, que dentro da nova perspectiva de paternidade, o homem se constrói enquanto pai na sua relação com o filho. À medida que convivem, trocam experiências, aprendem coisas novas e abandonam opiniões já formadas.

Partindo disto, se configura de forma notória as mudanças ocorridas com o homem e paternidade, porém, muitos ainda se encontram confusos com relação ao exercício da mesma, uma vez que atualmente não exista uma regra como em tempos anteriores.

A Tabela 37 apresenta a análise dos participantes com relação ao exercício da paternidade e as influências decorrentes da paternidade.

Tabela 37. Autoanálise dos pais referente ao seu exercício de paternidade e as influências da paternidade em suas vidas

Exercício da Paternidade	
Categorias	Porcentagem
Considera-se um bom pai	60,0%
Poderia ser melhor	33,3%
Não se considera um bom pai	6,7%
Influências da paternidade na vida	
Categorias	Porcentagem
Mais responsabilidade	40,0%
Modificou tudo	20,0%
Não responderam	20,0%
Amadurecimento	13,3%
Mais tranquilidade	6,7%
Diminuição das atividades de lazer	6,7%

Como mostra a Tabela 37, os participantes realizaram uma autoanálise com relação ao seu exercício da paternidade e 60,0% da amostra indicaram que se consideram um bom pai, como mostra a seguinte fala ilustrativa:

P1 - *“Sim. Eu sou um bom pai sim. Um pai presente. Um pai enérgico, corrigir, quando tem que corrigir, chamar atenção. Eu faço a minha parte”.*

Muitas características estão presentes na fala e apontam para a visão ou para a definição do que um bom pai tem que apresentar, como ser presente e/ou repreender quando necessário. Um terço dos participantes relatou que poderia ser um pai melhor, como mostra este pai:

P13 - *“Acho que eu poderia ser mais, mas eu não tenho tempo para isso. Eu teria que me organizar melhor, eu acho que eu sou muito aventureiro, eu tenho essa empresa, eu tenho aquela empresa”.*

A fala deste pai, nos leva a concluir que a falta de tempo ocorre perante seus negócios, exigindo muita dedicação e tendo como consequência, a sua ausência em

determinados momentos da vida do filho. Somente um pai disse não se considerar um bom pai:

P11 – “Não, sou muito ausente. Eu poderia ser mais presente. Melhor eu não sei, porque eu não vou mudar. Eu posso fazer mais, mas eu não faço mais porque eu quero um tempo para mim, porque eu gosto de beber cerveja, jogar truco e conversa fora”.

Contraopondo-se a todos os demais participantes, este pai ao realizar a autoanálise se julga ausente, porém, sua ausência não se remete a falta de tempo, como relatou o participante anterior, mas sim, a sua necessidade de tempo sozinho para conversar com amigos, beber cerveja e etc.

O exercício da paternidade/maternidade envolve diferentes dimensões. Estudos têm focalizado, entre outros aspectos, a percepção dos pais sobre o seu próprio desempenho quanto à sua competência, satisfação, integração e investimento no exercício deste papel; formas como os pais interagem com seus filhos; estilos de punição e medidas disciplinares empregadas; confiança no próprio conhecimento sobre a criação de filhos; e avaliação do nível de dificuldade vivenciada para lidar com eles (RIBAS et al., 2006). Assim, a autoanálise perante o exercício paterno torna-se fundamental, uma vez que a reflexão auxilia o homem a modificar ou mesmo repensar, determinadas práticas exercidas com os filhos.

Nota-se assim, que os relatos paternos conduziram a resultados reversos, na qual os pais acreditam fazer o possível para estar presente e participar da vida do filho, enquanto que, outros pais sabem que poderiam melhorar sua prática paterna, mas que devido a fatores externos não o realizam.

Em vista disto, para buscar problematizar a paternidade na contemporaneidade, é preciso ter um olhar cuidadoso sobre os diversos aspectos que permeiam este fenômeno. O primeiro deles é a identificação das nuances desta contemporaneidade, que tornam as relações cada vez menos generalizáveis, principalmente se considerar que cada vivência humana pertence a um contexto sócio-histórico-cultural determinado. Sob uma visão relacional-contextual, todos os aspectos implicados em determinado fenômeno possuem grande relevância na sua construção (STAUDT; WAGNER, 2008).

Alguns pesquisadores afirmam que o aumento da participação do pai, nas atividades diárias relacionadas com as crianças, fortalece a relação de base segura com o progenitor, indicando que a experiência nos cuidados poderá facilitar o modo como os pais interpretam e respondem aos sinais das crianças (DESSEN; BRAZ, 2000; KANE; GABER, 2004; SILVA; AIELLO, 2009). Diante disto, tem-se que o exercício da paternidade se faz diariamente com a convivência junto ao filho, e que tal relação irá indicar o papel que o pai terá futuramente na vida do filho.

Neste sentido, aponta-se a paternidade como passível de transformações, ocasionando mudanças significativas na vida do homem. Tais mudanças e influências ocorreram na vida destes pais, e eles relataram sobre tais acontecimentos. Segundo 40,0% dos pais, a paternidade trouxe mais responsabilidade, como confirma a seguinte fala:

P9 - *“Ah, a responsabilidade aumentou. Tem que aumentar, não pode ficar mais... a responsabilidade aumentou bastante, o peso da responsabilidade. Só”*.

Para outra parte da amostra, a paternidade modificou tudo, como podemos observar na fala abaixo:

P4 - *“Ah... muda tudo né? Muda muita coisa”*.

Para dois pais, a paternidade colaborou para eles amadurecessem:

P14 - *“Olha, na verdade me fez amadurecer como ser humano, não só como homem, mudou minha visão de mundo. Hoje eu me emociono mais fácil, coisa que não tinha”*.

Neste mesmo sentido, apenas um pai disse que a paternidade o deixou mais tranquilo:

P11 - *“Eu era muito mais intolerante antes. Agora eu sou mais tranquilo”*.

Entretanto, 20,0% dos pais não souberam responder, enquanto que um pai disse que a paternidade acarretou em uma diminuição das atividades de lazer:

P1 – *“No começo até algumas coisas mudaram, até ele melhorar. Alguns passeios, algumas coisas a gente teve que deixar de ir”*.

Partindo das falas ilustrativas pode-se considerar que muitas são as mudanças que ocorrem com o homem ao se tornar pai. No entanto isto vem a confirmar o que Wagner et al. (2005) afirmam ao dizer que a paternidade não é uma essência inerente aos homens em forma concreta. Para que os homens sejam efetivamente inseridos na paternidade é necessária uma série de operações complexas por meio das quais eles se encontram vinculados aos dispositivos de produção nos diferentes e múltiplos modelos de paternidade.

Para além da percepção dos pais sobre a paternidade, tem-se que a paternidade surge por meio das experiências vividas pelo homem, e trazem imbricadas na sua nova característica de pai, heranças passadas de quando era filho. Para Gabriel e Dias (2011) ao reconhecer os próprios sentimentos a respeito do pai, indo mais além do que ser contrário ao seu modelo, o homem se permite ter uma vivência mais íntima com o filho, tornando-se ator de uma importante mudança nas relações pai-filho. Deste modo, ter a percepção da paternidade exercida pelo pai sobre si colabora para o sujeito reformular seus valores quanto ao modelo de pai que teve e o pai que considera ideal (GOMES; RESENDE, 2004).

A Tabela 38 mostra os sentimentos expressos pelos pais frente à deficiência do filho e como se sente comparando com outros pais de crianças com desenvolvimento típico.

Tabela 38. Sentimentos dos pais frente à deficiência do filho e como se sente ao comparar com outros pais de crianças com desenvolvimento típico

Sentimentos frente à deficiência dos filhos	
Categorias	Porcentagem
É normal	60,0%
Não souberam responder	20,0%

Se sente prejudicado	6,7%
Se sente orgulhoso	6,7%
Se sente frustrado	6,7%
A perspectiva dos participantes quando comparados com outros pais de crianças com desenvolvimento típico	
Categorias	Porcentagem
Se sente igual aos demais pais	80,0%
Se sente diferente sempre	13,3%
Se sente diferente às vezes	6,7%

Como mostram os dados da Tabela 38, 60,0% dos pais disseram se sentir normal, não vendo maiores problemas com relação à deficiência do filho e 20,0% não souberam responder. Um pai afirmou se sentir orgulhoso. Dois pais disseram se sentir prejudicado e frustrado, respectivamente, por ser pai de uma criança com autismo.

O conhecimento da deficiência da criança é uma experiência muitas vezes traumática, que pode alterar o estado emocional dos membros da família. Quando a deficiência é revelada, a família inteira começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio, e embora somente um membro da família seja deficiente, todos os demais são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela (BARBOSA et al., 2008). Assim, o impacto da deficiência pode acarretar em desestabilização em todo o cenário familiar, porém, muitas famílias sobressaem e encaram a deficiência, empoderando-se, mantendo assim, a harmonia e o suporte social dentre os membros familiares (AZEVEDO, 2014).

Partindo disto, os participantes apresentaram seus sentimentos frente à deficiência do filho. De acordo com uma parcela considerável da amostra, o sentimento apresentado foi de normalidade, sendo que os pais se sentem normais perante o autismo do filho, como mostra a seguinte fala ilustrativa:

P4 – *“Ah é... Não tem problema não, para mim é normal. A vida é normal”*.

Um participante relatou se sentir orgulhoso do filho e de sua condição, como mostra a sua fala:

P2 - *“Ah... Eu ainda sinto orgulho, eu sinto orgulho de ser pai dela. Mesmo que ela tenha autismo, porque ela é muito inteligente, é saudável apesar disso ai ela é saudável, fisicamente ela é saudável, muito forte”*.

Mas, em contrapartida, um participante relatou se sentir prejudicado:

P11 - *“Não sei, como eu me sinto? Eu me sinto prejudicado, primeiro porque a gravidez dela não deveria ter ocorrido, não foi planejada e não deveria ter ocorrido, porque já bastava a G. (filha sem deficiência). Na minha cabeça, a minha aposentadoria teria já começado, o trabalho se prolonga porque eu não posso me dispor de alguns valores que eu teria... Eu perderia por conta da aposentadoria, mas com as despesas da G. (filha sem deficiência) e da L. (filha com autismo) eu vou ter que trabalhar até os 62 anos, 63 anos, isso vai encurtar meu tempo de ócio. Por causa disso eu me sinto prejudicado”*.

Nota-se, por meio da fala, que o prejuízo alegado por este pai se remete a necessidade de continuar trabalhando quando poderia já estar aposentado, mas devido às demandas do filho autista, ele terá de continuar trabalhando. Do mesmo modo apenas um pai disse sentir-se frustrado, como mostra a fala ilustrativa:

P13 - *“Às vezes frustrado, porque eu acho que por mais que a gente vai correr... eu tento assim, na minha cabeça o que eu penso o que eu queria para o R.(filho com autismo), é que ele fosse independente. Que ele tenha um apartamento, que ele faça a comida dele, ir ao banheiro, se cuidar sabe. Eu acho que ele não vai conseguir isso. É meio frustrante eu acho”*.

A frustração apresentada por este pai se deve as limitações apresentadas pelo filho, decorrentes do autismo. As inseguranças com relação à independência da criança são tão presentes que acabam instaurando sentimentos ambíguos neste pai, em contrapartida, na própria fala o participante apresenta convicção de que o filho não

conseguirá ser independente, tal constatação acaba por prejudicar no próprio incentivo à independência da criança, se conformando com tal situação.

Não é raro observar nos pais manifestações de comportamento indicadoras das dificuldades que eles enfrentam para expressar e/ou compartilhar seus sentimentos, contrariando o que a sociedade deseja do homem, como esperança e apoio à sua esposa e a outros familiares (TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2006). Assim como as mães, os pais sentem e sofrem com a deficiência do filho, sua reação perante a situação indicará muito do desenvolvimento do filho e da própria família. Dessa forma, escutar os pais, sem qualquer tipo de julgamento, se torna fundamental uma vez que, a expectativa em torno de suas ações é tão alta quanto às expectativas em torno do desenvolvimento do filho deficiente.

Os pais também apresentaram sua opinião quando comparados com pais que não possuem filho com autismo. Para a maior parte da amostra (80,0%) prevaleceu à visão de igualdade, na qual os pais de filhos autistas se sentem iguais aos demais pais que não possuem um filho com deficiência, como mostra a seguinte fala ilustrativa:

P8 - *“Não, acho que é igual. A gente procura fazer com que seja igual”*.

Dois pais relataram que não há como comparar, sendo e se sentindo, portanto, totalmente diferentes:

P13- *“Ah sim né, não tem nem como comparar”*.

Apenas um participante indicou se sentir diferente às vezes, como mostra a fala:

P3 - *“Ah não, às vezes a gente fica né, vamos falar assim, até com uma invejinha da situação. Você vê um filho falar pai, chamar de pai, aquelas coisas que meus amigos dizem, ah meu filho falou isso, meu filho não sei o que... Falou isso, falou aquilo. E o meu não falar”*.

Dessen e Silva (2014) verificaram em um estudo de relações familiares que quando há uma criança com deficiência no seu cerne, busca-se estabelecer padrões comunicativos, harmônicos, além de compartilhar tarefas de cuidados para com os filhos, evitando assim, discussões e conflitos, unindo ainda mais a família.

Decorrente disto tem-se que, a visão do senso comum de que uma criança deficiente irá, necessariamente, produzir conflitos na família não tem comprovação em pesquisas. Famílias com crianças deficientes são uma população de risco, mas isso não quer dizer que esse risco irá concretizar-se (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007). Enfrentar a deficiência do filho é um momento de dúvidas e incertezas para os pais, no entanto, há quem não aceite o rótulo e estigma que envolvem o indivíduo deficiente e sua família, apresentando empoderamento e resiliência para os momentos de adversidades.

Com isso, alguns autores afirmam que a relação familiar norteia todo o percurso que leva a superação da crença que envolve a perspectiva de diferença. Assim, a dinâmica estabelecida entre os membros da família irá corresponder, diretamente, com o enfrentamento diante dos momentos de crise e adversidades vividas pela família, ao longo das etapas evolutivas do desenvolvimento da criança (GOMES; BOSSA, 2004; GRISANTE; AIELLO, 2012). A diferença existe, no entanto, os genitores buscam meios de minimizar tais diferenças, propiciando um ambiente adequado para o desenvolvimento do filho, independente de suas limitações.

A Tabela 39 indica as atitudes consideradas importantes para o desenvolvimento do filho e a importância da figura paterna, a partir da visão dos pais.

Tabela 39. Atitudes consideradas importantes para o desenvolvimento do filho e importância da figura paterna, na visão dos pais

Atitudes que considera importante para o desenvolvimento dos filhos	
Categorias	Porcentagem
Não responderam	40,0%
Trabalhar para proporcionar de tudo ao filho	33,3%
Dar atenção ao filho	13,3%
Ter mudando para São Carlos	6,7%
Ter tirado o filho da mãe	6,7%
A importância da figura paterna na vida dos filhos	

Categorias	Porcentagem
Sim	93,3%
Essencial	6,7%

Como mostram os dados da Tabela 39, quando os participantes foram questionados a respeito das suas atitudes que são importantes para o desenvolvimento de seus filhos, 40,0% não souberam responder, 33,3% disseram trabalhar muito para oferecer de tudo para os filhos, 13,3% afirmaram que a atenção destinada aos filhos é a atitude mais relevante. Um participante disse que a mudança para a cidade que mora atualmente, foi a melhor atitude que o pai poderia ter tomado para o desenvolvimento do filho, e um pai disse que ter tirado o filho dos cuidados da mãe foi a sua melhor contribuição.

A conduta do homem em relação aos filhos muda com o tempo e cada vez assume maior importância, devido às mudanças socioeconômicas, políticas e culturais que temos vivido ao focalizarmos a realidade atual (PILLEGI; MUNHOZ, 2010). Conforme as demandas vão surgindo e o desenvolvimento da criança ocorrendo, os pais vão se organizando e se equilibrando perante tal responsabilidade. Desse modo, suas vivências como pai, bem como suas atitudes influenciam diretamente no desenvolvimento da criança, seja físico, cognitivo ou social.

Partindo disto, os participantes indicaram atitudes realizadas que consideraram relevantes para o desenvolvimento do filho com autismo. Grande parte da amostra não soube responder a esta questão. Porém, um terço ressaltou que trabalhar para oferecer de tudo ao filho é a sua atitude mais importante, como mostra a fala seguinte:

P7 - “Ah tudo o que a gente faz é voltado pra ele. Por esse fato de ser filho único também, a gente hoje trabalha pra ele...”.

Dois pais relataram que a atenção destinada ao filho é a atitude que mais considera importante:

P9 - “Dá um pouco mais da minha atenção pra ele. Sempre foi bom”.

Um participante revelou que sua atitude mais significativa foi ter se mudado para o interior de São Paulo, como mostra a fala posterior:

P8 – *“Essa mudança para cá... Essa mudança. Ele avançou... Foi um avanço enorme...”*.

A mudança indicada pelo pai acarretou na confirmação do diagnóstico de autismo do filho, que devido a inúmeras intercorrências só foi possível por volta dos seis anos de idade.

Ainda para um participante, a atitude mais contribuiu para o desenvolvimento do filho foi à retirada deste da mãe, estando o pai com a guarda definitiva:

P10 – *“Ter tirado ele da mãe dele”*.

Durante a entrevista, o participante relatou que a mãe não ofertava ao filho os cuidados necessários, que contribuíssem para minimizar possíveis limitações oriundas do autismo, e foi isto que o fez requerer a guarda definitiva do filho.

Assim, tem-se que há diferentes ações indicadas pelos participantes que contribuíram para o desenvolvimento do filho, direta ou indiretamente. Contudo, Moreira e Tonelli (2013) afirmam que pensar em paternidade hoje, para além de simplesmente descrever uma realidade, como se ela estivesse dada como um progresso demanda problematizar as marcas que as paternidades carregam, e os caminhos que tornaram possível uma maior atenção a essa prática.

Lamb (2010) aponta que os pais desempenham um papel multifacetado na vida de seus filhos, influenciando-os de diversas formas que variam de família para família, dependendo das aspirações e expectativas individuais dos pais, bem como da cultura onde estão inseridos.

Partindo disto, os pais também foram questionados a respeito da importância da figura paterna para a vida dos filhos. A maioria da amostra indicou que seu papel será importante futuramente:

P14 - *“Não só dito por mim, mas pela avó dela também, eu me vejo sim como importante”*.

Neste mesmo sentido, apenas um participante ressaltou que seu papel paterno será essencial futuramente, na vida do filho, como mostra a seguinte fala ilustrativa:

P13 – *“Ah eu acho que praticamente essencial. Tudo. Não tem... Da minha mão sai o sustento, eu tento ajudar o máximo que eu posso”*.

O homem influencia diretamente na vida do filho. Desse modo, a principal influência está no desenvolvimento físico e emocional. O pai costuma fazer brincadeiras que excitam mais a criança, sabe impor melhor os limites e determinar a hora de parar com a brincadeira. Isso faz com que mais tarde, a criança desenvolva melhor a habilidade de lidar com sentimentos como perda. Essa ligação entre pai e filhos é construída com a dedicação e atenção dispensada aos pequenos desde o começo. Hoje, já não é difícil encontrar o pai que passa as noites em claro cuidando de um filho doente ou que falta ao trabalho para levá-lo ao pediatra (PILLEGI; MUNHOZ, 2010).

Ainda assim, tem-se que o conhecimento acerca de sua importância para o desenvolvimento e bem-estar do outro, possibilita ao pai repensar a sua própria vida, “experienciar” seus afetos e reavaliar os valores que pautam sua vida. Dessa forma, o convívio entre pais e filhos deve ser entendido como benéfico não apenas para as crianças, mas, sobretudo, para o homem empenhado no exercício da função paterna. Esta atitude não é apenas um dever, mas, antes, um direito do homem (SANTOS et al., 2013).

A Tabela 40 indica como é a experiência de ter um filho com autismo a partir dos relatos dos participantes.

Tabela 40. Análise dos pais a respeito da experiência de ter um filho com autismo

Categorias	Porcentagem
É uma experiência boa/positiva	26,7%
Não responderam	20,0%
Não ter certeza do diagnóstico	6,7%
Ter muita paciência	6,7%
É uma experiência única	6,7%
É uma experiência complicada	6,7%

Era o que faltava	6,7%
Foi mandado por Deus	6,7%
Como um aprendiz	6,7%
Mudança de visão sobre deficiência	6,7%

Como mostram os dados da Tabela 40, 26,7% dos pais consideram positiva a experiência que têm de terem um filho com autismo, como mostra a fala ilustrativa:

P12 - *“É uma experiência boa, todo dia a gente aprende uma coisa nova. Todo dia ela nos surpreende”*.

A chegada de um novo membro na família é permeada por ansiosas expectativas dos pais que sonham com uma criança perfeita e saudável, pois depositam nos filhos a possibilidade da realização dos seus sonhos e ideais. Quando a família toma conhecimento de que a criança idealizada possui autismo, os sonhos e as expectativas criados podem tornar-se frágeis; os pais tomam ciência de que o filho poderá não corresponder às expectativas criadas em torno dele e sabem que, a partir daquele momento, a dinâmica de suas vidas será modificada (SMEHA; CEZAR, 2011). Assim, o rompimento das expectativas apresentadas pelos genitores precisa ser superado, pois precisam ter em mente que muitas delas não poderão ser correspondidas, no entanto, os pais precisam se conscientizar da responsabilidade imersa em seus papéis para com o desenvolvimento e acolhimento ofertado ao filho autista.

No entanto, por meio do primeiro relato, o pai aponta que se surpreende diariamente com os avanços apresentados pela filha autista. É o que confirma Silva e Silva (2012), ao relatar que quando comparamos o progresso de qualquer natureza de uma criança com necessidades especiais, com o progresso de uma criança considerada “normal”, sempre parece que nada aconteceu e não houve progresso. Mas as necessidades especiais são assim chamadas exatamente porque o deficiente precisa travar uma batalha por dia, para atingir progressos muitas vezes quase imperceptíveis, mas que para os pais, por exemplo, são avanços significativos. Um participante disse que durante o período em que não havia o diagnóstico a confusão pairou sobre os pais, porém, com a confirmação e posteriores esclarecimentos, tudo ficou melhor, como mostra a fala:

P1 – *“Até o momento de não saber o que ele era, se era o comportamento dele ou não, não ter um diagnóstico sabe? Foi bem difícil, mas depois nós procuramos ajuda e tudo se encaixou”*.

Com a revelação do diagnóstico, a família também passa por um processo doloroso de perda, seguido por um processo de aceitação de uma síndrome que não tem cura. A família perde, nesse momento, o sonho de ter um filho que possa crescer, desenvolver-se e tornar-se um adulto saudável, independente e realizado. Assim, para a família, deparar-se com as limitações da criança autista, por menor que seja, significa um encontro com o desconhecido. Enfrentar esta nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo (ZANATTA et al., 2014). Por mais difícil que seja o momento, é preciso que os genitores se apoiem e busquem o melhor para o filho autista, em todos os aspectos.

Outro pai disse que é preciso ter muita paciência para ser pai de uma criança com autismo:

P2 - *“No aspecto negativo é que você tem que ter muita paciência. Com eles é diferente, apesar de que tem criança que não tem nada disso e também dá um trabalho danado, mas você tem muita paciência”*.

Em contrapartida, um participante afirmou ser uma experiência única:

P13 - *“É uma experiência única, por que... Como eu posso explicar? Sabe quando você acha que você pode tudo, que tudo o que você dá certo, eu sempre pude tudo... Eu sempre dava tiro no escuro, eu sempre fiz sem pensar, eu sempre pude tudo, hoje já não é mais assim, eu penso eu posso fazer isso? Eu tenho que fazer alguma coisa que eu consiga encaixar o R. (filho com autismo) na jogada, até por conta também de preocupação com a D. (esposa), entendeu? Mas tudo que eu vou fazer eu penso nele antes”*.

Por outro lado, um pai relatou ser uma experiência complicada, como mostra a sua fala:

P3 - *“Ah... Experiência complicada né? Você... foi uma lição de vida pra mim, lição de vida. Aprendi muita coisa, a valorizar mais a vida, não ver as situações que a gente vê em casa, vamos dizer assim, talvez até com muita ignorância certas coisas, vamos por assim no geral, parte de Deus de ver a vida assim”*.

Ainda de acordo com os relatos dos participantes, um pai indicou que o nascimento do filho com autismo era o que faltava para a sua vida, como mostra a fala ilustrativa:

P11 - *“Ah... Era o que faltava. Era o que faltava para mim, acontecer comigo. Ir e voltar várias vezes na minha vida. Eu não vejo nada de ruim com relação a esse acontecido, era para a G. (filha sem deficiência) ter sido a última, foi uma burrada, é estranho isso”*.

No mesmo sentido, apenas um participante disse que o filho com autismo foi enviado por Deus:

P10 - *“Ah... É mandado por Deus. Eu acho que é né?”*.

Enquanto que outro participante disse ser um aprendizado tanto para ele quanto para a sua família, como se nota na seguinte fala:

P14 - *“Então eu acho que é tudo um aprendizado para mim, para minha família, para quem conviver comigo, até amigos que são próximos, todos eles estão aprendendo juntos”*.

Contudo, um pai disse que o autismo do filho mudou sua visão a respeito da deficiência:

P8 – “*Eu acho que só uma questão de ponto de vista, no meu me fez enxergar o mundo da deficiência, eu não sabia o que era uma APAE...nunca tinha reparado muito, não era uma pessoa preconceituosa, mas nunca me preocupei. Nunca me preocupei. E hoje eu enxergo, abriu meus horizontes. Meu horizonte para isso...*”.

Partindo dos relatos, têm-se diferentes perspectivas e experiências apontadas por cada participante. Estas se diferem de acordo com o grau de comprometimento da criança, com as características familiares (convivência harmônica, presença dos genitores, envolvimento familiar efetivo, etc.), bem como a aceitação da criança.

As transformações familiares e nos próprios indivíduos, decorrentes da deficiência, são notórias e acabam por influenciar e modificar diferentes aspectos de vida, bem como as perspectivas dos genitores e dos membros familiares envolvidos com a criança autista.

6) Expectativas em relação ao filho com autismo

A Tabela 41 mostra a opinião dos pais a respeito do papel que terão na vida do filho futuramente, além das expectativas deles para com o futuro do filho.

Tabela 41. A opinião dos pais a respeito do papel que eles terão futuramente na vida de seus filhos e suas expectativas em relação aos mesmos

Papel que terão futuramente na vida dos filhos com autismo	
Categorias	Porcentagem
Papel fundamental	33,3%
Papel de bom pai	20,0%
Papel de amigo	13,3%
Um pai que fez de tudo	13,3%
Que vai ser um dos pilares do filho	13,3%
A expectativa dos pais com relação ao futuro dos filhos com autismo	
Categorias	Porcentagem
Seja independente	33,3%
Tenha uma vida normal	20,0%
Volte a falar	13,3%

Estude	13,3%
Coisas boas	13,3%
Tenha uma família	6,7%

Quando questionados a respeito do papel que terão na vida de seus filhos futuramente, um terço dos pais disse que terá papel fundamental, como aponta a seguinte fala ilustrativa:

P13 - *“Eu acho que o mesmo que eu tenho hoje, fundamental, eu só espero que o negócio seja diferente, seja mais brando, porque ele vai virar um homem, forte. A gente vai ter que ponderar isso daí”*.

Três pais esperam que o filho, posteriormente, o veja como um bom pai:

P14 - *“Sendo o que eu sou para ela hoje, sou um bom pai, e com a L. (filha com autismo) evoluindo a ponto de se tornar uma pessoa “normal”, ter suas próprias atitudes, sua própria visão...”*.

Dois pais apontaram o papel de amigo para a vida do filho:

P6 - *“Papel? Não sei. Espero que um de amigo.*

Outros dois pais indicaram esperar ser visto como um pai que fez de tudo:

P3 - *“Ah... Eu acredito que ele me enxergue como um pai mesmo, de verdade. Me ver como um bom pai. Cuidou de mim, meu pai que me ajudou a se desenvolver... Fez de tudo por mim. É isso aí”*.

Enquanto que outros dois pais desejam ser os pilares da vida do filho:

P9 - *“Eu acho que eu vou ser um dos pilares da vida dele. Espero também que seja. Quero sempre estar presente”*.

Os papéis que os pais desempenham na vida de seus filhos mudaram nas últimas décadas e continuam em constante transformação (HWANG; LAMB, 2002). Desse modo, o papel que o pai terá na vida de seu filho condiz muito com suas ações presentes. Assim, o genitor passa a ser um referencial para a criança em desenvolvimento, influenciando diretamente na formação da mesma.

Freitas et al. (2009) afirmam que alguns homens começam a se preocupar em paternar o filho, acompanhando seu crescimento e desenvolvimento de modo mais próximo, realizando cuidados socialmente considerados femininos de modo que o provedor afetivo vem emergindo no provedor material. As relações de autoridade vão dando espaço a relações permeadas por afeto e negociações, possibilitando que pais e mães compartilhem os cuidados e estreitem os vínculos afetivos com os filhos, de forma que a paternagem colabora para a ruptura de estereótipos de uma masculinidade insensível e intocável.

Por meio dos relatos, é possível verificar que os pais esperam ter um papel relevante na vida de seus filhos, em todos os sentidos, buscando continuar presente, auxiliando no que for necessário, visando também o futuro de seu filho.

Com relação às expectativas para com o futuro do filho, um terço dos pais disse esperar que o filho seja independente:

P14 - “O principal é o fato de ela ser independente e por completo. Com seus próprios objetivos, sua própria visão. Que ela consiga estudar, trabalhar. Essa seria minha maior vitória. Mas, só dela caminhar sozinha, tomar suas opiniões já é gratificante para mim”.

Enquanto que três pais indicaram como expectativa para o filho uma vida normal:

P5 - “Que ele seja... que ele tenha uma vida normal. Principalmente. Eu acho que vai ser isso. Eu tenho comigo que ele vai ter uma vida normal. Porque ele já tem tudo”.

Dois pais esperam que o filho volte a falar, como mostra a fala ilustrativa:

P2 - *“Espero que ela, em primeiro lugar que ela volte a falar, ser uma pessoa independente. Que ela passe a depender dela mesma, fazer as coisas dela, então eu espero para o futuro dela isso aí, estudar lógico tirar notas boas, estudar normalmente, eu espero sinceramente que ela seja isso”*.

Dois participantes esperam que o filho estude:

P1 - *“Na verdade, o que eu espero é que ele seja melhor que eu. Estude. Termine os estudos. Se ele quiser e eu tiver condição, eu quero que ele faça uma faculdade”*.

E outros dois pais disseram esperar somente coisas boas para o filho autista:

P4 - *“Óh eu... Só quero coisa boa viu. Só quero coisa boa, porque eu até penso um dia que a gente for ter que contar os problemas que ele tem pra ele, eu até penso como é que vai ser isso”*.

Por fim, apenas um pai relatou que espera que o filho constitua uma família:

P10 - *“Ah, melhorar né? Que amanhã ele tenha uma família”*.

Os pais também sofrem por não conseguir visualizar o filho conquistando o mundo (ZANATTA et al., 2014). Smeha (2010) afirma ainda que a sobrecarga adicional de cuidados da família com a criança autista estará presente durante toda a vida. Fases consideradas transitórias em outras famílias são permanentes nas famílias, nas quais há um filho com deficiência, isto é, são cuidados especiais que envolvem hábitos de toalete, alimentação, sono, higiene, medicação e ainda, uma vigilância com supervisão ininterrupta para evitar acidentes e promover o bem-estar da criança. Há uma sobrecarga, determinando um desgaste físico e psíquico para a mãe e o pai.

Dessa forma, o nascimento de uma criança com deficiência ou a descoberta mais tardia, como ocorre com o autismo, confronta toda a expectativa dos pais, e a família é

acometida por uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abdicados, e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada (FIAMENGGHI JR; MESSA, 2007). Com isso, os pais passam a não mais criar expectativas, mas sim buscar recursos que possibilitem futuramente possíveis melhorias para o desenvolvimento da criança, como mostraram os dados da presente pesquisa.

7. Necessidades familiares

O Questionário sobre as Necessidades Familiares foi aplicado junto aos pais com o intuito de responder a um dos objetivos estabelecidos na presente pesquisa, que é o de identificar quais as necessidades existentes sob a ótica dos pais/homens. Tal instrumento tem relação direta com o primeiro material analisado acima, o roteiro de entrevista semiestruturada. Com isso, seguem os dados obtidos e posteriormente, analisados dos resultados apresentados pelos pais sobre as necessidades familiares.

A Tabela 42 mostra os valores médios de necessidades que os pais possuem.

Tabela 42. Necessidades apresentadas pelos pais

Escala de Necessidades das Famílias	Média
Fator 1- Necessidades de informação	
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho	2,80
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,73
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro	2,60
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	2,53
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho	2,40
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho.	2,33
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que meu filho poderá beneficiar no futuro.	2,33
Total da subescala	2,53
Fator 2 – Necessidade de Apoio	
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	2,70
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,26
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	2,00
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a	1,80

deficiência do meu filho coloca.	
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que tem os mesmos problemas com meu filho	1,80
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	1,66
Necessito de mais tempo para mim próprio	1,53
Total da subescala	1,96
Fator 3- Explicar a outros	
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.	1,73
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,46
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.	1,33
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.	1,06
Total da subescala	1,39
Fator 4- Serviços da comunidade	
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	1,66
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	1,53
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.	1,26
Total da subescala	1,48
Fator 5- Necessidades financeiras	
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	1,80
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.	1,46
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	1,40
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	1,40
Total da subescala	1,51
Fator 6- Funcionamento da vida familiar	
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	1,26
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,13
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	1,13
Total da subescala	1,17
Total da escala	1,67

Nota: 1 'Não necessita do tipo de ajuda'; 2 'Não tem certeza se necessita do tipo de ajuda' e 3 'Necessita do tipo de ajuda'.

A Tabela 42 aponta as necessidades familiares na opinião dos participantes. É possível verificar no Fator 1, as maiores necessidades dos pais estavam em relação à maneira de como ensinar o filho, maiores informações sobre a deficiência e as necessidades específicas do filho, além de maiores informações sobre os serviços e apoios que são indicados para os filhos.

O momento do diagnóstico tende a deixar os pais confusos e sem orientação adequada, interferindo em sua vinculação com o filho deficiente e, sobretudo, no que diz respeito às expectativas interrompidas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real (HOHER; WAGNER, 2006). Nesta mesma perspectiva, Silva e Dessen (2001) afirmam que é a partir deste momento que, a procura por informações sobre a deficiência e sobre como seria o progresso no desenvolvimento da criança torna-se a estratégia mais utilizada pelas famílias para enfrentar as necessidades de seu filho.

No entanto, as informações nem sempre são precisas ou fáceis de conseguir, uma vez que muitos profissionais não sabem como conduzir ou mesmo indicar profissionais adequados para cada tipo de deficiência, ocasionando então, no atraso estimulatório da criança.

Desde muito cedo, a criança com deficiência e sua família entram em contato com diversos profissionais ligados à saúde e à educação, que, por sua vez, de acordo com o tipo de deficiência, oferecem orientações quanto aos cuidados necessários. Dentre eles, destacam-se como oferecer estímulos adequados, como higienizá-la, alimentá-la, carregá-la e, acima de tudo, como realizar as adaptações que irão facilitar o dia-a-dia dessa família (LOPES et al., 2002). No entanto, por meio do instrumento de pesquisa, foi possível observar que os pais possuem muitas dúvidas e necessidades de informação, e que muitos profissionais até sabem informar qual o melhor recurso, remédio ou método de ensino, mas não sabem fornecer informações precisas a respeito de qual caminho trilhar para chegar a tais recursos.

Lopes et al. (2002) afirmam ainda que a eficácia da orientação (profissional) está relacionada concomitantemente à orientação técnica com a capacidade de reconhecer as condições emocionais de quem a ouve (pais). Desse modo, a informação precisa acerca da deficiência e dos possíveis apoios e recursos disponíveis ao indivíduo com autismo devem ser fornecidas de prontidão para os genitores, visando minimizar possíveis dúvidas.

Correlacionando os dados, é possível identificar que os pais reafirmam por meio deste questionário a necessidade de informações, englobando quaisquer tipos de informação, dado que também foi identificado no primeiro instrumento aplicado e que corrobora com a literatura ao ressaltar a falta de informações ofertadas aos genitores no momento do nascimento, do diagnóstico ou mesmo do decorrer do desenvolvimento da criança.

Contudo, as necessidades apresentadas variam, aparecendo também dúvidas referentes ao futuro e ao processo escolar da criança, os pais apontaram necessidade de saber como ensinar o filho, além de como encontrar o melhor serviço de apoio a ele.

No fator 2, os pais apontaram a necessidade com relação a se encontrar com maior frequência com profissionais com quem possam conversar sobre seu filho. Indicaram também, a necessidade de se encontrar com pais de crianças com autismo, a fim de trocar experiências e dúvidas, além da necessidade de ter mais amigos com quem possam conversar.

O ambiente familiar se constitui o primeiro espaço de socialização da criança e é o que sofre as alterações com o nascimento de uma criança deficiente, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também da sua estrutura e funcionamento (BARBOSA et al., 2009). Para Sprovieri e Assumpção Jr (2001), os recursos da família ficam diluídos pela vivência de perda de outros projetos familiares que a deficiência inviabiliza ou posterga. As vivências de perda se repetem ao longo do ciclo vital, dificultando a interação familiar. O fracasso devido a uma perda, as necessidades de adaptação constante e de mudança de papel estão implícitas, nos problemas advindos da criança deficiente. A família não consegue lidar com essas situações o que a leva a disfunções. Dificulta assim, o desenvolvimento emocional saudável de seus membros.

Assim, temos que, o impacto oriundo da deficiência do filho ocasiona mudanças consideráveis na estrutura familiar e em cada um de seus membros, rompendo com todas as expectativas. É neste momento, que o apoio e o suporte social devem ser ofertados a família.

Desse modo, a família de uma criança deficiente precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano de vivências familiares com essa criança. Apresenta uma sobrecarga adicional nas dimensões social, psicológica, financeira e na demanda de cuidados exigidos pela criança, pois se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, já que o filho deficiente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não-continuidade da família (BARBOSA et al., 2009). O suporte social surge, então, como mediador entre criança deficiente e seus familiares, visando contribuir para a aceitação e nova estruturação familiar, bem como para o desenvolvimento efetivo da criança.

Para Glat (2012) não se pode, também, deixar de assinalar, a importância dos grupos de autoajuda e associações de pais e familiares, que podem proporcionar, sobretudo às “novas famílias especiais”, uma rede de apoio, troca de experiências e ajuda mútua de valor inestimável, e que deve ser incentivado pelos profissionais. Sendo, portanto, uma forma de ajudar os genitores e os demais membros em lidar e ver que há mais pessoas passando pelo mesmo.

Todavia no Fator 3, houve o predomínio da necessidade de ajuda para responder a amigos, vizinhos e estranhos, a respeito da deficiência do filho e a necessidade de explicar também a situação para outras crianças.

O autismo caracteriza-se de modo complexo e individual, sendo apresentado diferentemente em cada indivíduo, tornando assim, difícil simplificar e definir tal patologia. No entanto, mesmo com uma definição abrangente para os diferentes tipos, os pais não se sentem aptos para transmitir e informar as pessoas quando são questionados a respeito do autismo, muitas vezes pela própria falta de informação dos genitores.

Moura e Valério (2003) afirmam que além das pressões internas com as quais a família terá que lidar com o nascimento de uma criança deficiente, esta também terá de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças, sendo este talvez um dos principais conflitos vividos pelas famílias. Diante disto, a destreza familiar para lidar com tais pressões externas se faz necessário e primordial para a aceitação da criança no meio social.

O Fator 4 apontou as necessidades de ajuda para encontrar um serviço que fique com a criança, quando os pais tiverem um compromisso, e médicos que compreendam as necessidades do filho.

O cotidiano da família e suas relações sociais, em especial da mãe, são modificados pelo tempo dedicado ao filho deficiente. Em geral, a mãe toma para si, a maior carga de responsabilidade na criação do filho. Ocorre, assim, uma relação de dependência mútua entre mãe e filho (BARBOSA et al., 2009). A vista disto, torna-se difícil para os pais e principalmente as mães, deixarem alguém encarregado de cuidar de seu filho, sendo que muitos não conseguem nem encontrar pessoas que se disponibilizem a realizar tal serviço, ocasionando na diminuição do convívio social dos genitores.

Dessa forma, salienta-se a necessidade de aumentarem os serviços de apoio ofertados as famílias, como espaços onde os pais podem deixar os filhos quando tem algum compromisso ou mesmo quando precisam fazer algo para si. Tais serviços seriam importantes para diminuir as demandas parentais e, por consequência, diminuir o estresse enfrentado (SPINAZOLA, 2014).

Porém, no fator 5, sobressaiu a necessidade de auxílio para pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, dentre outras. Seguido da necessidade de ajuda para pagar despesas como terapias e estabelecimentos de educação especial.

Dependendo do tipo de deficiência e da condição de saúde da criança, a família muitas vezes tem de arcar financeiramente com a maioria dos atendimentos ao filho, incluindo aquisição de instrumentos, terapia de reabilitação e estimulação, acompanhamento educativo especial e acompanhamento médico especializado, intervenções cirúrgicas e recursos tecnológicos, transportes adaptados e outros serviços, pois o sistema não atende a todas essas demandas (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Com isso, muitos pais buscam recursos gratuitos, porém, nem sempre estes são disponíveis de imediato, levando os pais a esperar muitas vezes por vagas, atrasando a intervenção junto à criança.

Para Correia (2008), um elemento que corrobora para o aumento de despesas no cerne familiar, é a desistência do emprego por parte de um dos genitores, sendo recorrente entre as mães, uma vez que a criança com deficiência possui o diagnóstico, levando a uma defasagem na renda total da família.

Por fim, no fator 6, prevaleceu a necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções entre os membros familiares.

Sá e Rabinovitch (2006) afirmam que o impacto da deficiência altera a dinâmica familiar, cada membro da família vivencia de maneira particular, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho. Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema. Com isso, o estresse é recorrente dentre os membros da família, bem como o surgimento de novos problemas nas diferentes ordens, sejam estes financeiros, emocionais, dentre outros, diante disto, muitos pais precisam recorrer à ajuda profissional para estruturar e resolver os problemas.

O profissional precisa perceber que muitas famílias cujas crianças são deficientes não conhecem os aspectos técnicos referentes à deficiência, e, por isso, precisam ser tratadas de forma sensível e respeitosa pelos profissionais (FIAMENGHI

JR; MESSA, 2007). Auxiliar os pais perante o enfrentamento da deficiência promoverá o aparato necessário para que a criança se desenvolva e que os pais se empoderem, a fim de resolver e se apoiar mutuamente.

5. Considerações finais

O presente estudo buscou caracterizar e compreender a relação entre o pai e seus filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista, bem como identificar as necessidades apresentadas por esses genitores. Partindo disto, a pesquisa apresentou ricos resultados, que nos levam a considerar um período de transição para o homem. Trata-se de um novo papel exercido por esses homens, com diferentes demandas e que culminam em uma nova postura frente à paternidade. No entanto, há que se ponderar que a transformação ainda está em processo, sendo que muitos pais ainda se pegam arraigados às velhas concepções.

De acordo com os resultados apresentados, pode-se considerar que grande parte dos pais não esperava a gestação, sendo esta recebida como surpresa para eles. Após a descoberta da gestação, a maioria dos participantes afirmou ter participado do período de pré-natal, acompanhando a esposa durante as consultas.

Os resultados também nos levam a ponderar que o diagnóstico de autismo está sendo adquirido cada vez mais cedo, como destacou um terço dos pais que o descobriu por volta dos dois anos de idade do filho. Os participantes também afirmaram que a suspeita partiu de diferentes aspectos, como o atraso na fala, no desenvolvimento global, além da alteração comportamental. Do mesmo modo, a maioria dos pais ressaltou que o filho apresentava desenvolvimento normal e ocorreu uma ruptura em tal desenvolvimento, levando-os a suspeitar de uma possível deficiência.

Deste modo, a descoberta do autismo apontou em grande parte dos pais, sentimentos que até então não eram existentes neles, uma vez que se rompe com a idealização do filho perfeito. Neste sentido, o autismo acarretou em sentimentos ambíguos que se confundiam constantemente. Os sentimentos apontados por grande parte dos pais foram choque, negação e preocupação. Porém, para um terço dos participantes o sentimento frente ao diagnóstico foi normal, além de afirmar que nada mudou com a confirmação da deficiência.

Com relação à participação dos pais na vida do filho, nota-se que metade dos participantes busca participar de forma efetiva, em todos os aspectos, enquanto que, os demais pais procuram fazer o que está ao seu alcance ou o que o filho gosta.

No quesito responsabilidade, conclui-se que grande parte dos participantes afirmou ser responsável por cuidados básicos diários com os filhos, como colocar para dormir, dar banho e alimentar. No entanto, os resultados também nos levam a considerar que determinadas responsabilidades continuam ainda sob a regência do papel feminino, exercidos neste caso pela mãe, como a responsabilidade relacionada a questões escolares. Exceto nos dois casos em que não havia a presença materna, os pais eram os responsáveis por todas as atividades que envolviam o filho.

Contata-se ainda, que no tempo em que permanecem em casa, os pais buscam realizar atividades junto ao filho. As atividades de lazer foram ressaltadas por grande parte dos pais como frequentes, apresentando as viagens e idas ao *shopping* e ao *zoológico* como as mais citadas.

Os participantes que possuem mais de um filho relataram ter uma relação normal com eles, porém, afirmaram que o filho com autismo apresenta maiores demandas que acarretam na ausência de tempo destinado aos demais filhos.

A partir da autoanálise realizada pelos participantes com relação ao exercício da paternidade, grande parte dos pais se considera como um bom pai, enquanto que, os demais acreditam que poderiam ser melhor ou não se consideram um bom pai. Os participantes apontaram ainda seus sentimentos referentes à experiência de ser pai de uma criança com deficiência, nota-se que grande parte dos participantes não soube responder, enquanto que alguns pais afirmaram se sentir prejudicado ou frustrado com relação ao autismo do filho. Foi possível notar também a expectativa existente entre a maioria dos pais para que o filho adquira uma vida normal, seja independente, e se possível, volte a falar.

Quanto às necessidades, os pais apontaram as de informação e de apoio como sendo as principais. Partindo do que foi exposto nesta pesquisa, mostra-se a relevância deste trabalho, na qual contribui para assuntos ainda pouco pesquisados na literatura brasileira, como o papel paterno e o autismo, sendo que este último, indubitavelmente, ainda intriga a muitos. Ressalta-se assim, a necessidade dos pais em expor seus sentimentos, suas angústias e alegrias relacionados ao filho com autismo. Acredita-se que o trabalho contribuiu com o assunto abordado, apresentando uma visão diversificada do papel paterno quando em contato com um filho autista.

Este estudo aponta para diretrizes de intervenção com pai de crianças com autismo, a fim de auxiliá-los nas suas reais necessidades. Estudos futuros são indicados, com diferentes populações, incluindo crianças com autismo de diferentes faixas etárias, assim como comparações entre o papel paterno e materno.

6. REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N.M.C.; COLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.16, n.7, p. 3061-3068, 2011.
- ADAMSON, L.B.; MCARTHUR, D.; MARKO, Y., DUMBAR, B.; BAKMAN, R. Autism and joint attention: young children's responses to maternal bids. *Applied Developmental Psychology*, v.22, p.439-453, 2001.
- ALMEIDA, R.K.C; SOUZA NUNES, P.M.; ZOBOLI, F. Acessibilidade e possibilidades de lazer: a pessoa com deficiência como foco de análise. In: MENDES, D.S.; RIBEIRO, S.D.; MEZZARROBA, C. (Org.) **Projeto Orla: estrutura, equipamentos e usos da Orla na Praia de Atalaia em Aracaju/SE**. São Cristóvão/SE: EDUFS, 2012. p.81-92.
- ALVARENGA, P.; PICCININI, C. Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, v.14, n.3, p. 449-460, 2001.
- AMAZONAS, M. C. L.; DAMASCENO, P. R.; TERTO, L. M.; SILVA, R. R. Arranjos familiares de crianças de camadas populares. *Psicologia em Estudo*, v. 8, n.esp., p. 201-208, 2003.
- American Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM V*, 5.th. ed. Washington: American Psychiatry Association, 2013.
- ANDRADE, R.P.; COSTA, N.R.A.; ROSSETTI-FERREIRA, M.C. Significações de paternidade adotiva: um estudo de caso. *Paidéia*, v.16, n.34, p. 241-252, 2006.
- ARAÚJO, C.A. de. *Processo de Individualização no Autismo*. São Paulo: Memnon, 2000.
- ARAÚJO, R.R.; SOUZA-SILVA, J.R.; D'ANTINO, M.E.F. Breve discussão sobre o impacto de ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v.12, n.1, p. 9-15, 2012.
- AZEVEDO, T.L. *Programa de intervenção com pais: impactos no bem-estar familiar e na estimulação infantil*. 151f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.
- BAIAO, C.F. **Aliança parental e estilos parentais em famílias com e sem crianças autistas**. 2008. 67f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e da Saúde, Universidade de Lisboa, Portugal, 2008.
- BARBOSA, A.J.G.; CONTI, C.F. Formação em psicologia e educação inclusiva: um estudo transversal. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, v.15, n.2, p.231-240, 2011.

- BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.21, n.1, p.46-52, 2008.
- BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMES, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.30, n.3, p.406-412, 2009.
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enfermagem**, v.21, n.1, p.194-199, 2012.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Coimbra: Edições 70, 2010.
- BATISTA, S.M.; FRANÇA, R.M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v.3, n.10, p.118-121, 2007.
- BAZON, F.V.M.; CAMPANELLI, E.A.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia, Teoria e Prática**, v.6, n.2, p.89-99, 2004.
- BELTRAME, G.R.; BOTTOLI, C. Retratos do envolvimento paterno na atualidade. **Barbarói**, v. 1, n.32, p.205-226, 2010.
- BENCZIK, E.B.P. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. **Revista Psicopedagogia**, v.28, n.85, p. 67-75, 2011.
- BERTOLINI, L.B.A. Funções paternas, maternas e conjugais na Sociedade Ocidental. In: BERTOLINI, A.L.B. (Org.). **Relações entre o trabalho da mulher e a dinâmica familiar**. São Paulo: Vetor, 2002. p. 27-31.
- BIASOLI-ALVES, Z. M. M. Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In: C. R. ALTHOFF; I. ELSÉN; R. G. NITSCHKE (Orgs.). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-livro, 2004. p. 91-106.
- BOARINI, M. L. Refletindo sobre a nova e a velha família. **Psicologia em Estudo**, v.8, n.1, p. 2, 2003.
- BOETTGER, A.R.S.; LOURENÇO, A.C.; CAPELLINI, V.L.M.F. O professor da educação especial e o processo de ensino-aprendizagem de alunos com autismo. **Revista Educação Especial**, v.26, n.46, p.385-400, 2013.
- BORNHOLDT, E. A.; WAGNER, A. A gravidez à luz da perspectiva paterna: aspectos relativos à transgeracionalidade. In: A. WAGNER (Org.). **Como se perpetua a família? A transmissão dos modelos familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005. p. 81-93.
- BORNHOLDT, E. A.; WAGNER, A.; STAUDT, A. C. P. A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. **Psicologia Clínica**, v.19, n.1, p.75 – 92, 2007.
- BOSA, C.; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v.13, n.1, p.167-177, 2000.
- BOSA, C.. Atuais interpretações para antigas observações. In: C. BAPTISTA; C. BOSA (Orgs.). **Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed. 2002. p. 21-40.

_____. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, n.28, p. S47-S53, 2006.

BOSCOLO, C.C.; SANTOS, T.M.M. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. **Distúrbios da Comunicação**, v.17, n.1, p.69-75, 2005.

BOYD, D.; BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre, Artmed, 2011.

BORGES, A.L.A. A criança, o brincar e a interação entre pais e filhos. **Revista Educação Popular**, v.7, n.1, p.120-126, 2008.

BRASIL. **Lei Nº.12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, 2012.

BRASIL. **Lei Nº. 13.146**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015.

BRETANI, H. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.35, suppl. 1, p.S62-S72, 2013.

BRITO, R.S; ALMEIDA, M.S. Ciclo gravídico puerperal: participação do marido/companheiro. **Relatório Técnico-científico**, Natal: RN, 1999.

BRUSCHINI, M.C.A.; RICOLDI, A.M. Revendo esteriótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. **Estudos Feministas**, v.20, n.1, p.259-287, 2012.

BURKE, P. **História e teoria social**. São Paulo: Unesp, 2000.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento**. 4a ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

BUSTAMANTE, V. Ser pai no subúrbio ferroviário de Salvador: Um estudo de caso com homens de camadas populares. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 3, p. 393-402, 2005.

BUSTAMANTE, V.; TRAD, L.A.B. Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: um estudo etnográfico com famílias das camadas populares. **Caderno de Saúde Pública**, v.21, n.6, p. 1865-1874, 2005.

CABREIRA, N. J.; TAMES-LEMONDA, C.; BRADLEY, R. H.; HOFFERTH, S.; LAMB, M. E. Fatherhood in the Twenty-First Century. **Child Development**, v. 71, n.1, p. 127-136, 2000.

CAMARGO, S.P.H.; BOSA, C.A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicologia e Sociedade**, v.21, n.1, p.65-74, 2009.

_____. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. **Psicologia, Teoria e Pesquisa**, v.28, n.3, 315-324, 2012.

CAMARGO, S.P.H.; LONDERO, A.D. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. **Interação em Psicologia**, v.12, n.2, p.277-289, 2008.

CARVALHO, M.E.P. Escola como extensão da família ou família como extensão da escola? O dever de casa e as relações família-escola. **Revista Brasileira de Educação**, n.25, p.94-104, 2004.

CARVALHO; I.M.M.; ALMEIDA, P.H. Família e proteção social. **São Paulo em**

Perspectiva, v. 17, n.2, p.109-122, 2003.

CASTOLDI, L. *A construção da paternidade desde a gestação até o primeiro ano do bebê*. 2002. f.285. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2002.

CASTOLDI, L.; GONCALVES, T.R.; LOPES, R.C.S. Envolvimento paterno da gestação ao primeiro ano de vida do bebê. *Psicologia em Estudo*, v.19, n.2, p. 247-259, 2014.

CASTRO, R. E. F.; MELO, M. H. S.; SILVARES, E. F. M. O julgamento de pares de crianças com dificuldades interativas após um modelo ampliado de intervenção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.16, n.2, p.309-318, 2003.

CECCARELLI, P. R. Novas configurações familiares: mitos e verdades. *Jornal de Psicanálise*, v.40, n.72, p. 89-102, 2007.

CIA, F. *Um programa para aprimorar o envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho*. 2009. f.347. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2009.

CIA, F.; BARHAN, E.J. A relação entre o turno de trabalho do pai e o autoconceito do filho. *Psico*, v.36, n.1, p.29-35, 2005.

_____. O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças iniciando as atividades escolares. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 1, p. 67-74, 2009.

CIA, F.; BARHAM, E.J.; FONTAINE, A.M.G.V. Desempenho acadêmico e autoconceito de escolares: contribuições do envolvimento paterno. *Estudos de Psicologia*, v.29, n.4, p.461-470, 2012.

CIA, F.; PAMPLIN, R.C.O.; WILLIAMS, L.C.A. O impacto do envolvimento parental no desempenho acadêmico de crianças escolares. *Psicologia em Estudo*, v.13, n.2, p. 251-260, 2008.

CIA, F.; WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão da literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*, v.9, n.2, p.225-233, 2005.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.17, n.3, p.441-458, 2011.

CHARMAN, T., & BAIRD, G. Practioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v.43, n.3, p.289-305, 2002.

COLL, C., MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. *Desenvolvimento psicológico e educação – Psicologia evolutiva*. Porto Alegre: Artmed, 2005.

CORBIN, A. *História do corpo*. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

CORDAZZO, S.T.D.; VIEIRA, M.L. A brincadeira e suas implicações nos processos de aprendizagem e de desenvolvimento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v.7, n.1, p.89-101, 2007.

CORREIA, L.M. *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*. 2ª. Ed. Porto editora, 2008.

- CORTELO, F.M.; FRANÇOZO, M.F.C. Ser pai de um filho surdo: da suspeita ao enfrentamento. *Psicologia em Estudo*, v.19, n.1, p.3-11, 2014.
- COSTA, M.I.F.; NUNESMAIA, H.G.S. Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. *Arquivos de Psiquiatria*, v.56, n.1, p.24-31, 1998.
- COSTA, R.G. Reprodução e gênero: paternidades, masculinidades e teorias da concepção. *Revista Estudos Feministas*, v.10, n.2, p.339-356, 2002.
- COSTA, M.I.B.C. *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Disponível em: <<http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/444/1/A%20fam%C3%ADlia%20com%20filhos.pdf>> Acesso em: 09 out 2014.
- COX, A.; KLEIN, K.; CHARMAN, T.; BAIRD, G.; BARON-COHEN, S., SWETTENHAM, J. Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Child Psychol Psychiatry*, v.40, n.5, p.719-32, 1999.
- CRUZ, O.; ABREU-LIMA, I. Qualidade do ambiente familiar – preditores e consequências no desenvolvimento das crianças e jovens. *Revista Amazônica*, v.8, n.1, p.244-263, 2012.
- CUNHA, E. *Autismo e Inclusão: Psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família*. 3.ed. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2011.
- DANTAS, C.; JABLONSKY, B.; FERES-CARNEIRO, T. Paternidade: considerações sobre a relação pais-filhos após a separação conjugal. *Paidéia*, v.14, n.29, p.347-357, 2004.
- DANTAS, M.S.A.; COLETT, N.; MOURA, F.M.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enfermagem*, v.2, n.19, p.229-237, 2010.
- DÉCORET, B. *Familles*. Paris: Economia, 1998.
- DELFRATE, C.B.; SANTANA, A.P.O.; MASSI, G.A. A aquisição da linguagem na criança com autismo: um estudo de caso. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 2, p. 321-331, 2009.
- DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. *Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e Prática*. Petrópolis: Vozes, 2005.
- DEPAPE, A.M.; LINDSAY, S. Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, v.25, n.4, p.569-583, 2015.
- DESSEN, M.A. Interações e relações no contexto familiar: Questões teóricas e metodológicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 10, n. 2, p. 213-220, 1994.
- _____. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em psicologia*, v.5, n.3, p.51-61, 1997.
- DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento dos filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.16, n.3, p.221-231, 2000.
- DESSEN, M.A.; CERQUEIRA-SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: Em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar. In: BOLSANELLO, M.A. (Org.). *Atenção e estimulação precoce*. Curitiba: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008. p. 39-58.

- DESSEN, M.A.; COSTA, A.L. *A ciência do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- DESSEN, M.A.; OLIVEIRA, M.R. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: pai “real” e “ideal” na perspectiva materna. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, v.26, n.1, p.184-192, 2013.
- DESSEN, M.A.; SILVA, N.L.P. A família e os programas de intervenção: Tendências atuais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). *Avanços recentes em Educação Especial*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 179-187.
- DESSEN, M.A.; SILVA, S.C. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.20, n.3, p.421-434, 2014.
- DIAS, M. B. *Manual de Direito das Famílias*. 4. ed. São Paulo: RT, 2007.
- DIEHL, A. O homem e a nova mulher: novos padrões sexuais de conjugalidade. Em Wagner, A. (Org.). *Família em cena: tramas, dramas e transformações*. Rio de Janeiro: Vozes, 2002. p. 135-158.
- DRUMMOND, M.; DRUMMOND FILHO, H. *Drogas: a busca de respostas*. São Paulo: Loyola, 1998.
- DUCH, H. Redefining parent involvement in Head Start: A two-Generation approach. *Early Child Development and Care*, v. 175, n. 1, p. 23-35, 2005.
- FALKENBAH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.13, n.2, p. 2065-2073, 2008.
- FANTINATO, A.C.; CIA, F. Habilidades sociais educativas, relacionamento conjugal e comportamento infantil na visão paterna: um estudo correlacional. *Psico*, v.46, n.1, p.120-128, 2015.
- FÁVERO, M.A.B.; 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.
- FERLAND, F. *Além da deficiência física ou intelectual: um filho a ser descoberto*. Tradução de aria Madalena Moraes Sant’Anna. Londrina: Midiograf, 2009.
- FERNANDES, F.D.M.; RIBEIRO, S.L. Investigação do desempenho sócio cognitivo durante a terapia fonoaudiologia de crianças autistas – uso de procedimentos específicos. *Jornal Brasileiro de fonoaudiologia*, v.4, p. 71-78, 2000.
- FERREIRA, R.C.; VARGA, C.R.R.; SILVA, R.F. Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.14, n.1, p.1421-1428, 2009.
- FIAMENGGHI JR., G.A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v.27, n.2, p. 236-245, 2007.
- FREITAS, W.M.F.; COELHO, E.A.C.; SILVA, A.T.M.C. Sentir-se pai: A vivência masculina sob o olhar de gênero. *Cadernos de Saúde Pública*, v.23, n.1, p. 137-145, 2007.
- FREITAS, W. M. F.; SILVA, A. T. M. C.; COELHO, E. A. C.; GUEDES, R. N.; COSTA, A. M. T. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Revista de Saúde Pública*, v.3, n.1, p.85-90, 2009.

- FUSTER, E. G.; OCHOA, G. M. La (in)definición de la familia. In: E. G. FUSTER; G. MISITU (Orgs.), *Psicologia Social de la Familia*. Barcelona: Paidós Ibérica. 2000. p.35-62.
- GABRIEL, M.R.; DIAS, A.C.G. Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. *Estudos em Psicologia*, n.16, v.3, p.253-261, 2011.
- GADIA, C.A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N.T. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, v.80, n.2, p.83-94, 2004.
- GLAT, R. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A. (Orgs.). **A pesquisa sobre a inclusão escolar em suas múltiplas dimensões: teoria, política e formação**. Marília: ABPEE, 2012. p. 315-326.
- GOITEIN, P.C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, v.15, n.1, p.43-51, 2011.
- GOLDSMIND, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. *Psicologia em Revista*, v.13, n.2, p.293-308, 2007.
- GOMES, V.F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, v.9, n.3, p.553-561, 2004.
- GOMES, A. J. S., RESENDE, V. R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.20, n.2, p.119-125, 2004.
- GOMES, C.G.S.; VARELLA, A.A.B.; SOUZA, D.G. Equivalência de Estímulos e Autismo: Uma Revisão de Estudos Empíricos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.26, n.4, p.729-737, 2010.
- GOMIDE, P.I.C. **Pais presentes pais ausentes: Regras e limites**. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.
- GOMIDE, P.I.C.; SALVO, C.G.; PINHEIRO, D.P.N.; SABBAG, G.M. Correlação entre práticas educativas, depressão, estresse e habilidades sociais. *Psico – USF*, v.10, n.2, p.169-178, 2005.
- GOULART, P.; ASSIS, G.J.A. Estudos sobre autismo em análise do comportamento: aspectos metodológicos. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, v.4, n.2, p.151-165, 2002.
- GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.18, n.2, p.195-212, 2012.
- GUALDA, D.S. **Relação família-escola e identificação das necessidades e dos recursos dos pais de pré-escolares incluídos**. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Licenciatura em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.
- _____. **Relação família-escola: características da família e do tipo de escolarização na educação infantil**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação Especial (Educação do Indivíduo Especial)). Universidade Federal de São Carlos, UFSCAR – São Carlos, 2015.
- HWANG, C.P., LAMB, M. Father involvement in Sweden: A longitudinal study of its

stability and correlates. *International Journal of Developmental Psychology*, v.32, p.391-416, 2002.

HENNIGEN, I.; GUARESCHI, N.M.F. A paternidade na contemporaneidade: um estudo de mídia sob a perspectiva dos estudos culturais. *Psicologia e Sociedade*, v.14, n.1, p.44-68, 2002.

_____. Os lugares dos pais e de mães na mídia contemporânea. *Revista Interamericana de Psicologia*, v.42, n.1, p.81-90, 2008.

_____. Os Lugares de Pais e de Mães na Mídia Contemporânea: Questões de Gênero. *Revista Interamericana de Psicologia*, v.42, n.1, p. 81-90, 2008.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.26, n.4, p. 623-631, 2010.

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*, v.23, n.2, p.113-125, 2006.

JAGGER, M.E.; BOTOLI, C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, v.13, n.1, p.141-153, 2011.

JUNIOR, P., RIBEIRO, S. Pesquisa do CDC revela número alto de prevalência de autismo nos EUA em crianças de oito anos, além de grande aumento em relação à pesquisa anterior. *Revista Autismo -informação gerando ação*. 2010. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/numero-impressionante-uma-em-cada-110-criancas-tem-autismo>> Acesso em? 18 dezembro 2014.

KANE, P.; GARBER, J. The relations among depression in fathers, children's psychopathology, and father-child conflict: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, v.24, n.3, p. 339-360, 2004.

KAMERS, M. As novas configurações da família e o estatuto simbólico das funções parentais. *Estilos da Clínica*, v.11, n.21, p.108-125, 2006.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v.28, n.1, p.S3-S11, 2006.

KLIN, A.; CHAWARSKA, K.; VOLKMAR, E.R.F. Avaliação clínica de crianças com risco de autismo. *Revista Educação*, v.58, n.1, p.255-297, 2006.

KROB, A. D.; PICCININI, C. A.; SILVA, M. R. A transição para a paternidade: da gestação do segundo mês de vida do bebê. *Psicologia InFormação*, v.20, n.2, p.269-291, 2009.

LA CRUZ, A.M.A.; UZIEL, A.P. Transformações sociais e culturais da família: considerações iniciais a partir de um caso. *Conexões Psi*, v.2, n.1, p.57-83, 2014.

LAMB, M.E. Fathers and child development: An introductory overview and guide. In: LAMB, M.E. (Org.). *The role of the father in child developmental*. New York: John Wiley & Sons, 1997. p. 1-18.

_____. How do fathers influence children's development? Let me count the ways. In: LAMB, M.E. (Org.). *The role of the father in child development*, 5th ed., New York: John Wiley & Sons, 2010. p. 1-26.

LAMB, M.E.; BILLINGS, L.A.L. Fathers of children with special needs. In: LAMB,

- M.E. (Org.). *The role of the father in child developmental*. John Wiley & Sons: New York, 1997. p. 179-190.
- LAMPREIA, C. Os Enfoques Cognitivista e Desenvolvimentista no Autismo: Uma Análise Preliminar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.17, n.1, p.111-120, 2004.
- LAMPREIA, C. Perspectivas da Pesquisa Prospectiva com Bebês Irmãos de Autistas. *Psicologia Ciência e Profissão*, v.29, n.1, p.160-171, 2009.
- LANDRY, S.H.; SMITH, K.E.; SWANK, P.R. Environmental effects on language development in normal and high-risk child population. *Seminars in Pediatric Neurology*, v.9, n.3, p.192-200, 2002.
- LEMES, L.C.; BARBOSA, M.A.M. Comunicando a mãe do nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enfermagem*, v.20, n.4, p.441-445, 2007.
- LEMES, L.; BARBOSA, M. A. Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, v. 8, n. 1, p. 31-6, 2008.
- LEWIS, C.; DESSEN, M. A. O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.15, n.1, p. 9-16, 1999.
- LOPES, G.B.; KATO, L.S.; CORREA, P.R.C. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: Teoria e Prática*, v.4, n.2, p.67-72, 2002.
- MACIEL, M.R.C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo Perspectiva*, v.14, n.2, p. 51-56, 2000.
- MACCOBY, E. Parenting Effects: Issues and Controversies. In: BORKOWSKI, J.G.; RAMEY, S.L.; BRISTOL-POWER, M. (Orgs.). *Parenting and the Child's World*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 2002. p.35-46.
- MACHADO, L.Z. *Famílias e individualismo: tendências contemporâneas no Brasil*. Brasília: Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, 2001. 15 p. (Série Antropologia, n.291).
- MANZINI, E.J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. *Revista Percorso – NEMO*, v.4, n.2, p.149-171, 2012.
- MARIANO, A.B.P. *As mudanças no modelo familiar tradicional e o afeto como pilar de sustentação destas novas identidades familiares*. 2011. Disponível em: <http://www.unibrasil.com.br/arquivos/direito/20092/ana-beatriz-parana-mariano.pdf>
Acesso em: 10 jun 2014.
- MARQUES, M.H.; DIXE, M.A.R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v.38, n.2, p. 66-70, 2011.
- MARTA, C.; CASANOVA, N.; FONSECA, T.; VILA-CHÃ, C.; COSTA, M.; ESTEVES, P.T. Efeito de atividades de enriquecimento extracurricular na aptidão física de crianças pré-escolares. *Revista da Sociedade Científica de Pedagogia do Desporto*, v.1, n.16, p.11-15, 2015.
- MARTELETO, M.R.F.; SCHOEN-FERREIRA, T.H.; CHIARI, B.M.; PERISSINOTO, J. Problemas de Comportamento em Crianças com Transtorno Autista. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.27, n.1, p. 5-12, 2011.

- MARTINS, A.L.F. **Avaliação dos Distúrbios da Linguagem no Autismo Infantil**. f.60. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Medicina, Universidade da Beira do Interior, Covilhã, Portugal, 2011.
- MARTINS, L.A.R.; PIRES, M.J.; PIRES, G.N.L. **Políticas e práticas educacionais inclusivas**. Natal: Edufrn, 2008.
- MARTINS, C.D.; WALKER, S.P.; FOUCHÉ, P. Fathering a child with Autism Spectrum Disorder: An Interpretative Phenomenological Analysis. **Indo-Pacific Journal of Phenomenology**, v.13, n.1, p.1-19, 2013.
- MENEZES, A.R.S. **Inclusão escolar de alunos com autismo: quem ensina e quem aprende?** f.160. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.
- MESQUITA, V.S.; CAMPOS, C.C.P. Método *Son-Rise* e o ensino de crianças autistas. **Revista Lugares de Educação**, v. 3, n. 7, p. 87-104, 2013.
- MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional**, v.25, n.2, p.126-34, 2014.
- _____. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista de Educação Especial**, v.28, n.52, p. 429-442, 2015.
- MOLON, K.S.; SMEHA, L.N. Grupo com irmãos de pessoas com necessidades especiais. **Revista do Centro de Educação**, n.28, p.297-306, 2006.
- MONTEIRO, M.I.B.; BAGAROLLO, M.F. Os irmãos e o desenvolvimento da linguagem de sujeitos deficientes. **Distúrbios da Comunicação**, v.16, n.2, p. 253-259, 2004.
- MONTGOMERY, M. **O novo pai**. São Paulo: Gente, 1998.
- MOTTA M.G.V, LUZ, A.M.H. Família como unidade de desenvolvimento humano e saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 1, n.2, p. 24-27, 2003.
- MOREIRA, L.E.; TONELLI, M.J.F. Paternidade responsável: problematizando a responsabilização paterna. **Psicologia e Sociedade**, v.25, n.2, p.388-398, 2013.
- MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v.3, n.1, p.47-51, 2003.
- MURARO, R. M. **A mulher do terceiro milênio: uma história da mulher através dos tempos**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos. 1992.
- NEGRELLI, M.E.D.; MARCON, S.S. Família e criança surda. **Ciência, cuidado e saúde**, v.5, n.1, p.98 -107, 2006.
- NETO, F.R.G.X.; FRANÇA, I.A.; SILVA, R.C.C.; GUBERT, F.A.; ALBUQUERQUE, I.M.A.N. Percepção feminina diante da gravidez interrompida: análise da experiência vivenciada por mulheres com diagnóstico de abortamento. **Ciência e Enfermeira**, v.17, n.1, p.95-113, 2011.
- NILSSON, I. A educação de pessoas com desordens do espectro autístico e dificuldades semelhantes de aprendizagem. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.12, n.68, p.5-45, 2003.
- NOGUEIRA, J.; RODRIGUES, D. A educação da criança com deficiência mental profunda na escola regular e na escola especial: avaliação de dois modelos. In:

- RODRIGUES, D. (Org.). **Investigação em educação inclusiva**. Lisboa: FMH, p. 137-158, 2006.
- NOGUEIRA, M.A.A.; RIO, S. C. M. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, [online], n.5, p.16-21, 2011.
- NUNES, C.C. *Interação ente irmãos de indivíduos com deficiência mental: o papel da idade e do apoio social da família*. 2006. f.157. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2006.
- OLIVEIRA, A.G.; SILVA, R.R. Pai contemporâneo: Diálogos entre pesquisadores brasileiros no período de 1998 a 2008. *Psicologia Argumento*, v.29, n.66, p.353-360, 2011.
- OLIVEIRA, S.C.; FERREIRA, J.G.; SILVA, P.M.P.; FERREIRA, J.M.; SEABRA, R.A.; FERNANDO, V.C.N. A participação do homem/pai no acompanhamento da assistência pré-natal. *Cogitare Enfermagem*, v.14, n.1, p.73-79, 2009.
- OLIVEIRA, D.S.; MOURA, A.R.S.; FEIJÓ, L.P.; PINHEIRO, M.D.C.; BRITES, P.; DORNELES, S.; MOURA, E. Interação vincular de pais com filhos autistas. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, v.5, n.2, p.103-113, 2014.
- PAMPLIN, R.C.O. **A interface família-escola na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais: uma perspectiva ecológica**. 155f. Dissertação de Mestrado em Educação Especial – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.
- PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.
- PANIAGUA, P.; PALACIOS, J. *Educação Infantil – resposta educativa à diversidade*. ed 1. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 256.
- PEREIRA, F. *As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias*. 132f. Tese de Doutorado em Educação –Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.
- PEREIRA, C.R.R.; LOPES, R.C.S. Rivalidade fraterna: uma proposta de definição. *Estudos de Psicologia*, v.18, n.2, p.277-283, 2013.
- PERISSINOTO, J. Histórico do autismo. In: PERISSINOTO, J. (ORG). *Conhecimentos essenciais para atender bem a criança com autismo*. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2003. p. 15-19.
- PICCININI, C.A.; SILVA, M.R.; GONÇALVES, T.R.; LOPES, R.S. O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.17, n.3, p.303-314, 2004.
- PILLEGI, P.M.; MUNHOZ, M.L.P. A importância da conduta paterna no processo de ensino e aprendizagem. *Caderno de Psicopedagogia*, v.8, n.14, p. 1-14, 2010.
- POLIDORI, M.M.; CAPALONGA, D.; FRANCESCHI, D.; FRANTZ, M.; MEDEIROS, F.; PEREIRA, P.; WAZLAWICK, A.L. O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. *Competência*, v.4, n.2, p.11-29, 2014.

- PRADO, A.B. *Semelhanças e diferenças entre homens e mulheres na compreensão do comportamento paterno*. Dissertação de mestrado. Florianópolis: programa de pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, 2005.
- PRADO, A.B.; PIOVANOTTI, M.R.A.; VIEIRA, M.R. Concepções de pais e mães sobre comportamento paterno real e ideal. *Psicologia em Estudo*, v.12, n.1, p.41-50, 2007.
- PRATTA, E.M.M.; SANTOS, M.A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, v.12, n.2, p. 247-256, 2007.
- QUADROS, E. C. de. *O ambiente familiar e as condições de acesso das crianças surdas à língua de sinais*. 2000. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Educação Especial Infantil e Fundamental)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2000.
- RABELLO, R.S.; PASSERINO, L.M.; VICARI, R.M.; SILVEIRA, R.A. Interação e Autismo: Uso de Agentes Inteligentes para Detectar Déficits de Comunicação em Ambientes Síncronos. *Revista Brasileira de Informática na Educação*, v. 19, p. 99-109, 2011.
- RAPIN I.; DUNN, M. Update on language disorders of individuals on the autistic spectrum. *Brain & Development*, v.25, n.3, p.166-172, 2003.
- RIBAS, A.F.P.; JUNIOR, R.C.R; VALENTE, A.A. Bem-estar emocional de mães e pais e o exercício do papel parental: uma investigação empírica. *Revista Brasileira de Desenvolvimento Humano*, v.16, n.3, p.28-38, 2006.
- RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.18, n.6, p.1705-1715, 2013.
- RIOS, M. G; GOMES, I. G. Casamento contemporâneo: revisão de literatura acerca da opção por não ter filhos. *Estudos de Psicologia*, v. 26, n. 2, p. 215-225, 2009.
- RIVIÈRE, A. Desarrollo normal y autismo: definición, etiología, educación. *Família, papel psicopedagógico en el autismo*. [on line]. Madri. Disponível em: <<http://aut.tsai.es/scripts/articulo/smuestra:cdc?n=tenerife1>> Acesso em: 30 agosto de 2015.
- RODRIGUES, M.S.P.; SOBRINHO, E.H.G.; SILVA, R.M. A família e sua importância na formação do cidadão. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, v.2, n.2, p.40-48, 2000.
- RODRIGUES, M. M.; TRINDADE, Z. A. Em nome do pai e do filho: relações afetivas e instrumentais. In: Z. A. TRINDADE; E. B. BORTOLI (Orgs.). *Pesquisa em psicologia: recriando métodos*. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, 1999. p. 125-138.
- RODRIGUES, L.R.; FONSECA, M.O.; SILVA, F.F. Convivendo com uma criança autista: sentimentos da família. *Revista Mineira de Enfermagem*, v.12, n.3, p.321-327, 2008.
- ROSA, M. Ser um homem Segundo a tradição? *Fractal*, v.20, n.2, p. 437-445, 2008.
- RIOS, M. G; GOMES, I. G. Casamento contemporâneo: revisão de literatura acerca da opção por não ter filhos. *Estudos de Psicologia*, v. 26, n. 2, p. 215-225, 2009.
- ROUDINESCO, E. *A família em desordem*. (A. Telles, Trad.). Rio de Janeiro: Jorge

Zahar Ed. 2003.

SÁ, S.M.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, v.16, n.1, p.68-84, 2006.

SALADINI, A.B. *Pai de crianças com deficiência: Participação e opinião sobre a inclusão pré-escolar*. 2013. 79f. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Licenciatura em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2013.

SANINI, C.; FERREIRA, G.D.; SOUZA, T.S.; BOSA, C.A. Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.21, n.1, p. 60-65, 2008.

SANTOS, Y.G.S.; SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, M.A. Homoparentalidade masculina: revisando a produção científica. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, v.26, n.3, p.572-582, 2013.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, v.5, n. 8, p. 47-59, 2001.

SCAGLIA, A.P. *Experiência paterna em diferentes configurações familiares e o desenvolvimento do self infantil*. 2012. 244 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

SCHENKER, M.; MINAYO, M. C. S. A implicação da família no uso abusivo de drogas: uma revisão crítica. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.8, n.1, p. 707-717, 2003.

SCHIMITD, 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.

SMEHA, L.N. *Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo*. 2010. f.111. Tese de Doutorado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, Rio Grande do Sul, 2010.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v.16, n.1, p.43-50, 2011.

SEGALEN, M. *Sociologie de la famille*. 5. ed. Paris: Armand Colin, 2000.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. *Revista Eletrônica Polêmica*, v.9, n.1, p.40-56, 2010.

SIFUENTES, M.; BOSA, C.A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, v. 15, n. 3, p. 477-485, 2010.

SIGOLO, S. R. R. L. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIANS, L.C.A. (Orgs.). *Temas em Educação Especial: avanços recentes*. São Carlos: EDUFScar, 2004. p. 189-195

SILVA, M.O.E. Da exclusão a inclusão: concepções e práticas. *Revista Lusófona de Educação*, n.13, p.135-153, 2009.

SILVA, M. M. V. A. O processo histórico de construção das concepções de paternidade.

- In: J. L. PEREIRA; C. FANELLI, R. C.; PEREIRA; S. RIOS (Orgs.). *Sexualidade na Adolescência no Novo Milênio*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2007. p. 54-65.
- SILVA, L.J.; SILVA, L.R. Mudanças na vida e no corpo: vivências da gravidez na perspectiva afetiva dos pais. *Revista Enfermagem*, v.13, n.2, p.393-401, 2009.
- SILVA, A.N.V.; SILVA, F.H.S. Jogos cooperativos e crianças autistas: um estudo de caso. In: **V Seminário Nacional de Educação Especial**, 2012. Uberlândia, Minas Gerais. Centro de Ensino, Pesquisa, Extensão e Atendimento em Educação Especial, 2012.
- SILVA, M.R.; PICCININI, C.A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, n.24, v.4, p. 561-573, 2007.
- SILVA, C.C.B.; RAMOS, L.Z. Reações familiares frente a descoberta da deficiência dos filhos. *Caderno Terapia Ocupacional*, v. 22, n.1, p.15-23, 2014.
- SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. Análise descritiva do pai de criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, v.26, n.4, p.493-503, 2009.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.17, n.2, p.133-141, 2001.
- _____. Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v.6, n.2, p.167-176, 2002.
- _____. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, n.23, p.161-183, 2004.
- SIMINONATO-TOZO, S. M. P.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. O cotidiano e as relações familiares em duas gerações. *Paidéia*, v.8, n.14/15, p.137-150, 1998.
- SINGLY, F. de. O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: C. PEIXOTO; F. SINGLY; V. CICCHELLI (Orgs.). *Família e individualização*. Rio de Janeiro: FGV. 2000. p. 13-19.
- SOUZA, C.L.C.; BENETTI, S.P.C. Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. *Paidéia*, v.19, n. 42, p.97-106, 2009.
- SOUZA, L.G.A.; BOEMER, M.R. O ser-com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia*, v.13, n.26, p.209-219, 2003.
- SPINAZOLA, C.C. *Bem estar e qualidade da estimulação: comparando famílias de crianças público-alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos*. 93 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.
- SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPCÃO JR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos Neuropsiquiatria*, v.59, n.2-A, pp. 230-237, 2001.
- STAUDT, A. C. P.; WAGNER, A. Paternidade em tempos de mudança. *Psicologia: Teoria e Prática*, v.10, n.1, p. 174-185, 2008.
- SUPLINO, M. Inclusão escolar de alunos com autismo. Petrópolis: Vozes, 2005.
- SUSSMAN, F. More Than Words: Helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder. *Toronto: The Hanen Centre*, 1999.
- SUTTER, C.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina da paternidade participativa. *Psico*, v. 39, n.1, p. 74-82, 2008.

- SZYMANSKI, H. Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção psicoeducacional. *Revista Estudos de Psicologia*, v.21, n.2, p.5-16, 2004.
- TAGER-FLUSBERG, H.; JOSEPH, R.M.; LORD, C. Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with autism spectrum disorders. *Journal of Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, v.43, n.6, p.807-821, 2002.
- TANGUAY, P. E. Pervasive developmental disorder: A 10- year review. *Journal of Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 1079-1095. 2000.
- TARNOWSKI, K.S.; PRÓSPERO, E.N.S.; ELSESEN, I. A participação paterna no processo de humanização do nascimento: uma questão a ser repensada. *Texto Contexto Enfermagem*, v.12, n. Esp., p. 102-108, 2005.
- TORRES, A. A individualização no feminino, o casamento e o amor. In: C. PEIXOTO; F. SINGLY; V. CICCHELLI. (Orgs.). *Família e individualização*. Rio de Janeiro: FGV, 2000. p. 135-156.
- TRONCHIN, D.M.R.; TSUNECHIRO, M.A. Cuidar e conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, v.14, n.1, p.93-101, 2006.
- VANALLI, A.C.G.; BARHAN, E.J. Após licença maternidade: a percepção de professoras sobre a divisão das demandas familiares. *Psicologia e Sociedade*, v.24, n.1, p.130-138, 2012.
- VARELLA, A.A.B. *Ensino de discriminações condicionais e avaliação de desempenhos emergentes em autistas com reduzido repertório verbal*. 2009. 127f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, UFSCar. São Carlos, 2009.
- VILA, C.; DIOGO, S.; SEQUEIRA, S. Autismo e síndrome de Asperger. *O portal do psicólogo*, 2009.
- WATARAI, F. *Filhos, pais, padrastos: relações domésticas em famílias recompostas de camadas populares*. Tese de Doutorado, FFCLRP-USP. 2009.
- WAGNER, A.; PREDEBON, J.; MOSMANN, C.; VERZA, F. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, v.21, n.2, p.181-186, 2005.
- WEBBER, L. *Família e desenvolvimento: Visões interdisciplinares*. ed 1. Curitiba: Juruá, 2008.
- WOLFF, S. The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v.13, p.201-208, 2004.
- ZANATTA, E.A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A.N.; FERRAS, L.; MOTTA, M.G.C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, v.28, n.3, p.271-281, 2014.

(APÊNDICE A)

TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Para os pais)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **RELAÇÃO PARENTAL: RELATOS DE PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**, sob responsabilidade da pesquisadora Aline Cristina de Souza. O motivo que nos leva a estudar este tema é a importância da relação entre pai e filho, no entanto, pais de crianças com deficiência ainda é um tema pouco estudado, dando-se maior ênfase nas mães. Parte-se da relevância do pai para o desenvolvimento do filho nos mais diferentes âmbitos, seja ele pessoal, afetivo ou educacional. Assim, o objetivo da pesquisa será o de descrever a relação de pais que possuam filhos com deficiência e identificar as necessidades que tais pais possam vir a apresentar, decorrente da deficiência do filho.

Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: ter pelo menos um filho com deficiência em idade pré-escolar; ser casado ou manter uma união estável; ter contato direto com o filho e aceitar participar da pesquisa. 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 em sua relação com a pesquisadora.

Sua participação consistirá em responder, por meio de aplicação de questionário, sendo questões voltadas para a relação existente entre você e seu filho com deficiência. Todas as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.

O estudo implica em benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca a compreensão acerca da relação parental, mais precisamente, entre pais e seus filhos com deficiência. Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob a forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com a garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

Aline Cristina de Souza

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 _____.

Assinatura do Sujeito de Pesquisa

Aline Cristina de Souza
Pesquisadora responsável pelo projeto
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – UFSCar
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil
Telefone: (16) 3397-1994/ (16) 99146-5822
E-mail: alinezenaro@hotmail.com

(APÊNDICE B)

ENTREVISTA PARA PAIS

CONSTITUIÇÃO FAMILIAR

Nome do pai: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Profissão: _____ Cidade: _____

Nome da mãe: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Profissão: _____ Cidade: _____

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Sexo: _____

Nome do (a) irmão (a): _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Sexo: _____

CARACTERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA DA FAMÍLIA

Número de filhos: _____

Nome: _____ Idade: _____

Nome: _____ Idade: _____

Nome: _____ Idade: _____

Pessoas que vivem na casa: _____

Quantas pessoas trabalham: _____

Quem são essas pessoas que trabalham: _____

Qual a profissão: _____

Até que série/nível estudaram: _____

Renda familiar: _____

Quem contribui para a renda familiar: _____

Vocês recebem ajuda de alguém? _____ De quem? _____

Que tipo de ajuda? _____

Roteiro de questões para o pai

A. Caracterização do trabalho do pai

1. Você trabalha? () Sim () Não.
2. Local: _____.
3. Período: _____.
4. Horas semanais: _____.

B. Participação na gestação e após o parto

1. Como era a sua vida (familiar, social, escolar, sexual, trabalho) antes da paternidade?
2. Como vocês descobriram que estavam esperando um filho?
3. Como você define a sua vida após o nascimento do seu filho?
4. Você participou do pré-natal? () Sim () Não. Se não: Por quê? Se sim, como?
5. Com quanto tempo descobriu sobre a deficiência do seu filho? Ou quantos anos a criança tinha?
6. Como foi quando descobriu que seria pai de uma criança com deficiência? Qual foi a sua reação?
7. Quem deu a notícia do autismo? Como foi a partir deste momento?
8. Como procurou ajudar nessa época a sua esposa?
9. Foi preciso realizar mudanças na estrutura (física) da casa? Quais?
10. Como você buscou se informar sobre a deficiência?
11. Que tipo de apoio recebeu em relação ao cuidado do seu filho que lhe parece importante? Quem deu esse apoio?
12. Recebe algum tipo de atendimento relacionado à deficiência do seu filho (a)? () Sim () Não. Se sim, qual?
13. Convive com outros pais de crianças com autismo ou outras deficiências? Recebe algum tipo de apoio dessa convivência?
14. Como é cuidar do seu filho para você?
15. Como você participa da vida do seu filho?
16. Você é responsável na maioria das vezes por algum tipo de cuidado com a criança (alimentação, banho, colocar para dormir, etc.)? () Sim () Não. Se sim, quais?

17. Quem leva a criança ao médico?
18. A criança fez ou faz algum acompanhamento? Qual?

C. Atividades que realiza com o filho.

1. Você toma parte nas práticas educativas da criança? Como? O que você faz para ensinar o que é certo e errado ou o que pode fazer e o que não pode fazer?
2. Quantas horas por dia você fica em casa?
3. Durante esse tempo, o que você faz?
4. Quanto do tempo que você está em casa, você passa com seu filho? O que você faz quando está com o seu filho?
5. Você brinca com seu filho? () Sim () Não. Com qual frequência? () todos os dias () duas ou três vezes por semana () uma vez por semana () uma vez a cada 15 dias () uma vez por mês.
5. Que atividade doméstica faz com a criança?
6. Que tipo de atitude/comportamento que a criança faz que o deixa contente? E o que você não gosta?
7. Como procura mudar o que ela faz que você não goste?

D. Participação na vida escolar do filho

1. A criança frequenta a escola? Qual? Por que vocês escolheram esta?
2. Quais atividades extraclasse a criança realiza?
3. Você toma parte nas decisões escolares da criança? Como?
4. Que atividade escolar faz com a criança?

E. Relacionamento com os demais filhos

1. (Em caso de ter mais de um filho). Quais são os aspectos positivos e negativos da relação com seu filho com autismo?
2. Como é seu relacionamento com seus filhos? Descreva as semelhanças e as diferenças na sua relação com eles?
3. Como é a relação entre os seus filhos?
4. Você passeia, viaja ou realiza atividades de lazer juntamente com os seus filhos? Como são estas experiências? Se não, por quê?

F. Experiência de ser pai de uma criança com autismo.

1. Em sua opinião, o que e como é ser um bom pai?
2. Você se considera um bom pai? () Sim () Não. Por quê?
3. Como você se sente sendo o pai dessa criança?
4. Como a paternidade influenciou na sua vida (trabalho/ estudo/ rotina/ expectativas com relação ao futuro)?
5. Você se sente diferente dos pais cujos filhos não têm autismo ou outra deficiência? () Sim () Não. Por quê?
6. O que você acha que já fez para seu filho que foi bom para ele?
7. Você se considera uma figura importante na vida do seu filho? () Sim () Não
Por quê?
8. Qual papel você acha que terá na vida do seu filho no futuro?
9. Como você analisa a experiência de ter tido um filho com autismo? Quais são os aspectos positivos e negativos?

G. Expectativas em relação ao filho com autismo

1. Quais as suas expectativas em relação ao futuro de seu filho (a)?

(ANEXO A)

PARECER CONSUBISTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Relação parental: relatos de pais de crianças com deficiência

Pesquisador: Aline Cristina de Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35833014.2.0000.5504

Instituição Proponente: CECH - Centro de Educação e Ciências Humanas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 860.616

Data da Relatoria: 30/09/2014

Apresentação do Projeto:

O presente trabalho tem por objetivos caracterizar a relação parental entre pais e crianças com deficiência e identificar as necessidades do pai de indivíduos com deficiência. Pretende-se realizar a pesquisa com aproximadamente 20 pais (homem), que tenham um filho com deficiência, na faixa etária de zero a cinco anos de idade. A coleta de dados ocorrerá junto aos pais em instituições de ensino especial e/ou escolas de educação infantil, localizadas em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo. Serão realizadas entrevistas com os pais, seguindo um roteiro de entrevista semiestruturada, além de um questionário de classificação econômica social. Os dados obtidos serão qualitativos em que será realizada análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

O presente trabalho tem por objetivos: (a) caracterizar a relação parental entre pais e crianças com deficiência e (b) identificar as necessidades do pai de indivíduos com deficiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram expostos adequadamente.

Em relação aos riscos, o projeto menciona as prováveis dúvidas sobre as questões do instrumento, possível desconforto e constrangimentos. Caso isso ocorra, a pesquisadora menciona que poderá esclarecer as dúvidas e minimizar o desconforto.

Se o participante não quiser responder à determinada pergunta ou ainda, se desejar desistir de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 860.616

participar da pesquisa esta será interrompida imediatamente e o mesmo não terá prejuízo na relação com a pesquisadora, nem com a escola que o filho estuda.

Quanto aos benefícios, menciona que o estudo implica em benefícios para os participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca a compreensão acerca das relações entre pai e filho com deficiência. Além disso, os participantes poderão se sensibilizar diante da importância de terem uma relação afetuosa e presente com seus filhos. Da mesma forma, acredita-se que o estudo implicará em benefícios para a comunidade como um todo, uma vez que os dados resultantes irão fornecer embasamentos para futuras intervenções.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Trata-se de uma pesquisa com relevância científica e social e respeita os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS 466/2012 e suas complementares.
- O projeto de pesquisa é pertinente e tem caráter científico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Foram anexados os seguintes documentos obrigatórios: folha de rosto assinada, autorização do responsável legal pelo local onde a pesquisa será realizada (carimbada e assinada), TCLE do participante, projeto de pesquisa e Informações básicas.

Recomendações:

- Nada a acrescentar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9683

CEP: 13.565-905

Município: SAO CARLOS

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 860.616

SAO CARLOS, 06 de Novembro de 2014

Assinado por:
Ricardo Carneiro Borra
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Página 03 de 03

(ANEXO B)

QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO



O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7