

# Grupo de Pais de Crianças com Autismo: Relato de Experiência

Zalmi Luiz Fabre\* & Vera Maria Bohner Hoffmann\*\*

## Introdução

Desde que foi descrito pela primeira vez, em 1943, pelo Dr. Leo Kanner, o autismo na infância tem sido objeto de muito estudo e pesquisa no mundo inteiro, principalmente pelas incógnitas que ainda persistem.

Se naquela época os pais chegaram a ser responsabilizados pela causa desse grave transtorno na vida de seu filho, hoje se tem uma situação diferente: os pais precisam ser ajudados, pois sofrem juntos e fazem parte da complexidade que é o autismo.

Esses pais quando chegam para uma avaliação de seu filho, geralmente estão angustiados e cheios de dúvidas, principalmente porque a maioria deles já passou por vários profissionais sem ter de alguma forma compreendido o que seu filho tem. Esperam, pois, mais uma vez, esclarecer o que até então não foi possível.

Nesse percurso de procurar um médico, ser encaminhado para outro, fazer um exame e ir para casa sem resposta e não sabendo como lidar com um filho que, embora normal em seu aspecto físico, tem um comportamento incompreensível, o estresse familiar é apenas uma das conseqüências.

*"O aconselhamento dos pais é eficiente quando visa lidar com as dificuldades decorrentes de cuidar dos autistas, e quando objetiva aliviar a sensação de culpa e perda de auto-estima que os pais e responsáveis desenvolvem. Eles devem receber ajuda apropriada, pois, se orientados corretamente, tornam-se o grande trunfo no tratamento dessa crianças"* (Gauderer, 1980)<sup>1</sup>.

Em função disso, e baseados em informações sobre os aspectos positivos das experiências com grupos de pais, decidiu-se trabalhar com casais, favorecendo assim o contato entre eles, o que propicia a troca de experiência e a identificação por vivências semelhantes.

## Dinâmica de Funcionamento do Grupo

Antes de iniciar o Grupo de Pais de Crianças Autistas foi feito um planejamento das reuniões, discutindo-se desde o número de pessoas a participar do grupo, até os objetivos dos coordenadores em relação a este trabalho.

Assim, optou-se por convidar cinco casais, considerando-se este o número ideal de pessoas para a dinâmica de grupo. Estes casais foram selecionados entre a clientela até então atendida na DOMÍNIO CLÍNICA DE DESENVOLVIMENTO, levando em conta o nível de interesse, a necessidade e a disponibilidade destes pais. Tomou-se o cuidado de excluir casais com algum

## RESUMO

Os autores relatam a experiência como coordenadores de um grupo de pais de crianças com autismo. Com o objetivo de propiciar o contato entre essas famílias desenvolveu-se um trabalho de dinâmica de grupo favorecendo a troca de experiências e a identificação por vivências semelhantes, resultando numa diminuição do estresse familiar. Observou-se, no decorrer desse trabalho, fases distintas de vivências apresentadas pelos casais: Etapa Inicial - Questionamento e busca de diagnóstico; Etapa intermediária - Confrontação com a realidade; Etapa posterior - Expectativas futuras.

## UNITERMOS

Autismo, Grupo de Pais.

---

\* Psiquiatra Infantil do Hospital Infantil Joana de Gusmão - Florianópolis/SC; Coordenador do Grupo de Saúde Mental do HIJG.

\*\* Psicóloga Infantil.

tipo de psicopatologia que pudesse, de alguma forma, interferir no andamento do grupo. Entre os casais selecionados, a idade dos filhos com autismo variou de dois a onze anos.

O contato realizado com o grupo abrangeu itens considerados importantes para o seu bom funcionamento, tais como: a participação do casal; a assiduidade nas reuniões (uma vez que elas se realizavam somente uma vez por mês); o número fixo de participantes (para evitar a quebra do processo grupal com a entrada de novos elementos); a duração de seis meses, como um tempo mínimo, para posteriormente se discutir sobre o futuro do grupo; o tempo de reunião estabelecido em 1:30hs.

A atuação dos coordenadores foi no sentido de facilitar a interação entre os membros do grupo, fornecer informações teóricas e bibliográficas sempre que solicitadas, levar o próprio grupo a refletir sobre o assunto levantado tirando conclusões, esclarecer dúvidas ou questões (quando o grupo não conseguia chegar a um consenso), pontuar e/ou interpretar conteúdos implícitos nas colocações dos pais, assim como os mecanismos de resistência e negação apresentados frente aos problemas do filho autista.

A expectativa dos coordenadores era de que, com o amadurecimento do grupo, este se fortalecesse criando laços afetivos e sociais que o habilitasse a "andar sozinho", chegando, inclusive, à criação de uma Associação de Pais de Autistas.

Na primeira reunião, em 15/06/89, com a presença de cinco casais, foi exposta a proposta de trabalho, os objetivos, a forma de funcionamento, o desejo de receber sugestões (propostas de temas), e fechou-se o contrato com o grupo.

Nesta reunião foi realizada a apresentação dos membros do grupo, utilizando-se uma técnica que estimulava a colocação de cada um enquanto pessoa (e não enquanto pai/mãe de uma criança autista). A partir daí passou-se ao relato de cada um sobre o problema do filho (como surgiu, como vivenciaram).

Houve um consenso do grupo no sentido de que, para a próxima reunião, houvesse a leitura de um texto para discussão.

A partir daí foram mantidas reuniões mensais. No ano de 90 houve apenas três reuniões, passando o grupo por algumas dificuldades quanto a sua continuidade ou não em detrimento da saída de dois casais, e posteriormente foi retomada a frequência anterior, inclusive com a entrada de novos casais.

A última reunião, até a presente data, aconteceu em junho de 1991 na casa de um dos pais, com o objetivo de conhecer a família toda (os outros filhos que não o autista) dos demais casais.

## Discussão sobre o Grupo de Pais

Percebeu-se no decorrer desta experiência que as famílias de crianças com autismo vivem algumas situações

peculiares, uma delas pelo fato de a maioria das crianças ter o aspecto físico normal, outra porque ainda se conhece pouco sobre o autismo, o que causa muita dúvida e frustração para as famílias, gerando com isso um nível de estresse muito grande.

Depois de dois anos acompanhando este grupo, detectou-se momentos distintos vividos pelas famílias, que serão descritos como: etapa inicial (Diagnóstico); etapa intermediária (Realidade); e etapa posterior (Futuro).

### Etapa inicial: Diagnóstico

Essa etapa é referida como *Diagnóstico*, porque trata-se do tempo decorrido entre a suspeita de que o filho tenha algum problema, até a constatação do diagnóstico.

É um momento muito desgastante para os pais, pois passam a frequentar consultórios de pediatras e de outros profissionais, sem receberem uma resposta concreta sobre o que o filho tem realmente.

A suspeita inicial costuma ser vaga pois geralmente é a mãe que intui que algo de errado está acontecendo com o seu bebê, principalmente se ela já teve outros filhos e pode fazer uma comparação com o desenvolvimento. Outras vezes o casal nega o problema e alguém da família começa a instigá-los para buscar recursos. Infelizmente estas primeiras consultas em busca de um parecer se tornam um pouco vagas pelas respostas dadas pelos profissionais, o que resulta num atraso no tratamento especializado. Não é raro que os pediatras digam aos pais: "Ele não fala ainda porque é preguiçoso, vamos aguardar mais um pouco". Uma pediatra chegou a falar para um dos casais. "Eu mesma com cinco anos não falava, portanto vamos aguardar, que com o tempo pode melhorar".

As dúvidas vão se tornando crescentes, principalmente porque a maioria dessas crianças apresenta um aspecto físico saudável, e como não existe um exame de laboratório que dê o diagnóstico - mesmo os mais sofisticados como tomografia computadorizada, ressonância magnética - os próprios pediatras esgotam os seus recursos clínicos e muitas vezes tem dificuldades em como encaminhar a família dali em diante.

Outras vezes as famílias são encaminhadas para neurologistas, psiquiatras infantis, fonoaudiólogos e otorrinos, quando recebem a constatação do diagnóstico de autismo, mas mesmo assim a dúvida permanece. É comum nessa etapa buscarem-se opiniões não médicas, como religiosas e místicas, na expectativa de uma solução mágica para o problema.

Essa falsa expectativa é alimentada por leigos, que passam a relatar casos de crianças que eram assim e falaram com tantos anos ou pelo processo de negação dos pais que vivem numa espera pelo momento em que o filho irá falar. Uma das mães relatou ter encontrado o marido junto ao filho, dizendo: "Fala meu filho, tu és perfeito, é só falar". Um dos pais acreditava que era só questão de ligar um botãozinho lá dentro da cabeça e o filho falaria.

Das características do autismo, a ausência da fala é a que mais chama a atenção da família e dos profissionais, começando em geral por aí a investigação, pois uma das primeiras hipóteses é a deficiência auditiva.

Entre a dúvida, a expectativa e a frustração, o estresse familiar é a consequência maior. É nessa situação que as famílias costumam chegar aos profissionais especializados, depois de um tempo que eles mesmos, como que se deram, para preparar-se para enfrentar o que está por vir.

### ***Etapa intermediária: Realidade***

A primeira confrontação do grupo de pais com o problema do filho foi quando receberam o diagnóstico de autismo, mas de uma certa forma sempre ficou uma expectativa de solução e principalmente uma dúvida. Mas a confrontação maior ocorreu após a primeira reunião quando foi dado um texto de *Lorna Wing* ("*Crianças à parte: o autista e sua família*"), para leitura, do livro: "*Autismo - década de 80*".

A maioria dos pais relatou ter levado um choque e o sentimento maior foi de depressão. "*É um texto cruel*". Pela primeira vez parecem convictos de que o filho realmente tem autismo pois o texto é espelho do que o filho tem. "*Até então tínhamos uma certa dúvida, mas agora está muito claro*".

Embora um momento difícil, foi a partir daí que começou a emergir uma gama de sentimentos relacionados com culpa, raiva, negação, ambivalência, e também busca de alternativas.

Um sentimento de raiva presente se dá pela cobrança social como um todo, "pois pelo fato do filho ter uma aparência física normal, as pessoas podem atribuir o seu comportamento à má educação".

Como não há uma compreensão do problema do filho nem pelos familiares mais próximos, a família ao ser cobrada passa a se isolar. Uma das mães relatou que sua sogra lhe sugeriu deixar o filho com ela, que o ensinaria a falar... Uma vez que a família se sente incompreendida, e até com vergonha pelo que o filho faz na rua, supermercado ou restaurante, a consequência é uma restrição dos seus hábitos sociais e visitas a familiares e amigos, numa espécie de *conduta autística familiar*.

Em relação à escola, a situação chega a ser deprimente muitas vezes, pois raramente esses pais conseguem matricular o filho numa escola regular, e quando conseguem, cada vez que são chamados na escola, vão preparados para ouvir que "não dá mais para ficar com o seu filho". Na realidade é a escola cobrando dos pais uma solução para aquilo que na verdade o sistema educacional não está preparado para dar conta, muito menos o professor.

Por outro lado, os pais se vêem sem saída, pois as escolas especiais, geralmente voltadas para as crianças com deficiências mentais (APAE), não se acham habilitadas para atender essas crianças.

E lamentavelmente, o problema do autismo é muito pouco conhecido pelas pessoas em geral e mesmo por profissionais. Muita gente sequer ouviu falar em autismo. Os exemplos a seguir, embora cômicos, traduzem esta realidade. Numa das reuniões, quando se falava que a sociedade ignora o problema, até por desconhecimento, um dos pais relatou que ao falar para uma senhora que seu filho era autista, ela prontamente lhe falou: "Eu sei, eu sei, é esses meninos que sobem morro, né?", numa referência à alpinismo. E uma mãe, ao falar para uma colega universitária que seu filho era autista, fica constrangida quando a mesma lhe pergunta: "Mas que altura ele tem?"

A partir dessa etapa "mais depressiva", os pais se mobilizaram e passaram a buscar algumas mudanças. Primeiro trouxeram dois representantes de uma escola para autistas de Joinville, para uma troca de experiências e saber como funcionava. Um casal de pais reproduziu um dos textos e distribuiu entre os familiares, para que eles conhecessem mais sobre o seu filho. Outro casal passou a visitar mais os familiares, numa forma de enfrentamento da realidade, ou então, almoçar mais vezes em restaurantes. Outros dois casais, solicitaram uma entrevista junto com os professores, para se discutir mais sobre o seu filho. E por fim, foi sugerido um contato entre as famílias, onde se teria a oportunidade de conhecer os outros filhos também. Um relato comum é o de que se dá tanta atenção ao filho com autismo, pela própria exigência da situação, que o filho normal é deixado de lado, como se não tivesse necessidade também.

### ***Etapa posterior: Futuro***

Fica claro por um lado, que se os pais precisam encarar a realidade de frente, por outro, as dificuldades e incertezas são muitas em relação ao futuro.

Como o referencial de educação que utilizavam com os outros filhos não serve para o que tem autismo, os pais se sentem inseguros, angustiados, e uma queixa constante é a falta de apoio institucional com serviços especializados para atender a criança com autismo.

A expectativa pelo futuro do filho chega a ser angustiante. Uma das mais frequentes é: "*E se nós morrermos, o que vai ser de nosso filho?*" Como uma das dificuldades maiores do filho com autismo está na falta de comunicação e no isolamento, a expectativa se volta para que ele venha a falar e que haja uma escola profissionalizante que possa permitir um dia sua integração social.

### ***Conclusão***

Embora durante um período desse trabalho se tenha contado apenas com dois casais, ficou clara a necessidade que eles têm de discutir seus problemas com quem os vive de maneira similar. A prova se deu na continuidade do grupo e na entrada de novos casais.

Falar do lado "normal" do filho, de suas aquisições, representa um ponto de apoio para que eles possam enfrentar as adversidades de ter um filho com autismo.

Existia uma espécie de "egocentrismo do problema", onde cada casal acreditava que só ele tinha esse problema. A partir do momento em que perceberam nos outros situações idênticas, passaram a trocar experiências e com isso se fortaleceram muito, num processo de grupo continente. Um dos pais relatou o fato de ter descoberto novos valores, através de seu filho com autismo, onde os valores sociais sobrevalorizados pelo lado material passaram para um plano inferior.

Finalmente, se por um lado nós como coordenadores tínhamos a expectativa inicial de que esse pais, num processo de fortalecimento pelo grupo, criassem uma Associação de Pais de Autistas (e isso não aconteceu, pelo menos até o presente momento), por outro, fica a certeza de que uma das formas mais eficazes de ajudar a criança com autismo é trabalhar com seus pais. Trabalhar terapeuticamente, onde possamos suportar seus sofrimentos, levando-os a elaborar seus conflitos, propiciando, dessa forma, que eles encontrem novos caminhos e se permitam mudanças que os tornem mais felizes.

#### SUMMARY

The authors relate their experiences as the co-ordinators of a group of parents of autistic children. The objective was to establish contact between the families and develop a group dynamic, to enable the exchange of experiences and to identify problems in common, in order to decrease stress within the family. Distinct phases were evident among the couples, namely: Initial stage - Questioning and seeking of a diagnosis; Intermediate stage - Confrontation with reality; Subsequent stage - Future expectations.

#### KEY WORDS

Autism, Parents group.

#### Bibliografias

- 1 GAUDERER, E. C. - **Autismo na década de 80 - uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais**, São Paulo, Ed Almed, 1980.
- 2 HAVELKOVA, M. - **A criança autista e seus pais**, Associação Canadense de Saúde Mental - Divisão do Quebec - Montreal - Canadá, 1984.
- 3 RUTTER, M. - **Infantil Autism and Other Pervasive Developmental Disorders in: Child and Adolescent Psychiatry, Modern Approaches**, Michel Rutter and Lionel Hersov, London, 1985.
- 4 Manual sobre autismo - Associação dos Amigos do Autista - SP e DF - Coordenado pela prof. Marisa A.C. Cordeiro - Brasília - 1989.
- 5 Autismo em Revista - Publicação da Associação de Pais e Amigos do Autista - Rio de Janeiro, 1991.
- 6 American Psychiatric Association - **Diagnostic and statistical manual of mental disorders - DSM-III (3rd edn)**. American Psychiatric Association, Washington, DC, 1980.

#### ENDEREÇO

Avenida Rio Branco, 404, Torre 2, sala 301  
CEP: 88015.201 - Florianópolis - SC  
Tel: (0482) 23-2737