

O poder dos pais: orientação sobre as estratégias de comunhão dos saberes de pais de crianças com transtorno do espectro autístico

Jean-Claud Kalubi*
Céline Chatenoud**

Resumo

Muitas pessoas se preocupam, nestes últimos anos, com a qualidade de vida das crianças vivendo com um transtorno do espectro autístico (TSA). Os responsáveis dos serviços públicos se mostram sensibilizados com tais preocupações, colocam em prática algumas medidas visando prevenir os maus-tratos e a negligência e trabalham na atualização de condições favoráveis ao desenvolvimento de cada criança. É nesse contexto que se impõem a valorização do papel das famílias, o fortalecimento dos saberes dos pais e a descrição de suas capacidades de ação. Assim, essa orientação marca uma grande mudança nas relações entre profissionais e pais de crianças vivendo com incapacitações. Uma experiência conduzida no Québec permitiu iniciar pais na avaliação do desenvolvimento de seus filhos; tratava-se de prepará-los à participação das reuniões de elaboração do Plano de Serviços Individuais (PSI). Um protocolo de pesquisa qualitativa foi colocado em prática e a análise das entrevistas realizadas nos encontros entre pais e profissionais mostrou que estes assumem muitas responsabilidades. Em frente aos profissionais, os pais expõem muitas competências e seus saberes declarados focam diversas questões em tensões, especialmente aquelas relativas ao esclarecimento do diagnóstico e à precisão dos objetivos de intervenção.

Palavras-chave: Autismo. Famílias. Poder dos pais. Saber e saber-fazer. Qualidade de vida.

1 INTRODUÇÃO

Os pais de crianças que apresentam transtornos do espectro do autismo (TSA) aprendem a se organizar, interagir com os desafios da vida cotidiana em relação às incapacidades. Seus conhecimentos individuais e coletivos ganhariam muito se fossem estudados, pois suas repercussões se tornariam inevitáveis às estratégias de adaptação. Para melhor documentar a dinâmica de solidariedade e de apoio mútuo, bem como de colaboração entre estes pais, é necessário compreender a natureza dos facilitadores e dos obstáculos na aquisição do saber que permitem a adaptação das pessoas e das famílias. Esse assunto foi motivo de discussões importantes nas últimas décadas, com destaque às dimensões da comunhão de saberes dos pais, por exemplo, entre pais e profissionais.

* Professor titular do Centro de Pesquisa sobre Identidade e Inovações Profissionais na Faculdade de Educação da Universidade de Sherbrooke; jc.kalubi@usherbrook.ca

** Professora do Departamento de Educação Especializada na Universidade do Québec em Montréal, Canadá; chatenoud.celine@uqam.ca

As pesquisas realizadas nas últimas décadas, sobre a aquisição de saberes dos pais confrontados ao processo de adaptação das famílias, colocam a criança e a família no centro da intervenção e das preocupações sociais (BOUCHARD, 2002). Elas enfatizam as novas abordagens de definição de problemas, desenvolvidas a partir de experiências clínicas e da análise de projetos de vida, delimitando também, o caminho a percorrer, especialmente para melhorar a participação dos pais e o apoio à qualidade de vida da criança. Mostra-se também a maneira que as famílias aprendem a se adaptar ao choque do diagnóstico, a compreender a manifestação das incapacidades, a descobrir as ofertas de serviços profissionais disponíveis e a exigir serviços de qualidade. Nessa trajetória única, o encontro de pares ou de grupos de pais se mostra determinante, visto que ele enriquece a dinâmica da busca de soluções. É importante extrair as chaves e orientações para compreender melhor a evolução da participação dos pais e descrever seus modos de interação. Enfatizar a zona de proximidade do desenvolvimento (VYGOTSKY, 1978; GREDLER, 2009) permite a maior parte dos pais de compreender progressivamente que é possível fazer ainda melhor, de agir de outra maneira para reforçar os dispositivos do bem-estar à favor de suas crianças (DETRAUX, 2002). Mostra-se aos pais que o papel da participação ativa se aprende, se constrói e se reforça. Nas próximas páginas constará essencialmente o assunto sobre a intervenção de pais de crianças com TSA. Esta intervenção torna-se fonte de saber, de saber-fazer e de poder compartilhado do lado dos pais. Ela será tratada em seis pontos: os TSA e a noção de incapacidade, as dificuldades vivenciadas pelas famílias em seus processos de adaptação, alguns elementos de esclarecimentos conceituais, o trabalho metodológico, os resultados e a discussão.

De fato, como as incapacidades podem ser de natureza física, intelectual, sensorial ou psicológica, elas se referem aos problemas crônicos de saúde, às dificuldades de aprendizagem e a outras limitações cognitivas (distúrbios de memória, perda parcial ou total da audição, da fala ou da visão, etc.). Elas se traduzem frequentemente em estados emotivos, psicológicos ou comportamentais especiais (STATISTIQUE CANADA, 2002).

Aliás, o número de crianças canadenses de 5 a 14 anos que apresentam incapacidades só cresce. Nessa faixa etária, os principais tipos de incapacidades derivam cada vez mais de dificuldades de aprendizado e de dificuldades de linguagem (STATISTIQUE CANADA, 2002), de maneira que as dificuldades e distúrbios de aprendizagem constituem atualmente a forma mais comum de incapacidade.

2 OS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO E A NOÇÃO DE INCAPACIDADE

2.1 QUESTÕES DE SENTIDO

Ao reconhecer o papel dos fatores do meio em que se vive, muitos organismos públicos descrevem a incapacidade por meio dos limites impostos ao indivíduo no momento das atividades (OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉS DU QUÉBÉC, 2006). Se partirmos das especificações enunciadas, convém salientar que a noção de incapacidade remete a universos variados da deficiência: da “[...] intrusão à integridade de um sistema orgânico (nervoso, auditivo, visual, etc.)” (2006, p. 13). Esta noção remete “[...] à redução de uma aptidão (intelectual, motora, ligada à linguagem, etc.)”. A pessoa portadora de uma incapacidade pode enfrentar limites importantes nas suas experiências de participação social; ela não pode, porém, realizar todas as atividades triviais sem entraves, nem cumprir todos os seus papéis sociais nem desempenhar seus hábitos de vida como desejaria, visto que ela é frequentemente lembrada de sua deficiência.

2.2 CARACTERÍSTICAS DA PESSOA PORTADORA DE UM TSA

Os trabalhos de pesquisa dos últimos 10 anos permitiram mostrar as ligações particulares entre alguns traços comuns das pessoas com TSA, bem como a influência na vivência das famílias. De fato, as necessidades particulares da criança e suas dificuldades são ligadas a uma ou várias áreas do distúrbio do espectro do autismo (TSA), que são: a comunicação (verbal limitada), os déficits (comportamentos sociais e interações sociais) e os interesses restritos (e comportamentos estereotipados) (MEADAN; HALLE; EBATA, 2010). Existem graus variáveis na intensidade e na aparição dos sintomas, indo de uma deficiência que pode ser muito pesada, com ausência total de comunicação e com distúrbios associados importantes, à existência de uma relativa autonomia associada às capacidades intelectuais às vezes fora da norma. Certamente, particularidades comportamentais associadas ao largo espectro do autismo pedem uma atenção particular e cuidados constantes da parte dos pais, provocando um estresse significativo (PHETRASUWAN; MILES, 2009; TEHEE; HONAN; HEVEY, 2009). A intervenção com crianças portadoras de um TSA aparece como um processo particularmente difícil (MEIRSSCHAUT; ROEYERS; WARREYN, 2010). Os parentes são confrontados, sobretudo, com competências comunicativas e sociais de seus filhos (HALL; GRAFF, 2010). Alguns pais demonstram cedo, desde que seus filhos são pequenos, um estresse importante relativo à falta de reciprocidade emocional, de pobreza das expressões emocionais, mas também da ausência de comportamentos pró-sociais (CASSIDY; MCCONKEY; TRUESDALE-KENNEDY; SLEVIN, 2008; DUARTE et al., 2005; HOFFMAN et al., 2009). Muitos trabalhos mostram que os comportamentos problemáticos e o estresse dos pais se agravam mutuamente com o tempo (LECAVALIER et al., 2006). De fato, um estudo de Bauminger, Solomon e Rogers (2010), com o acompanhamento de pais de crianças de 8 a 12 anos e autistas de alto nível mostra que o estresse dos pais é que prediz, de maneira importante, para o desenvolvimento de comportamentos

problemáticos de crianças portadoras de um TSA. Outros autores mostram que os pais de crianças com autismo percebem a situação de seus filhos como uma ameaça para o futuro deles próprios; estes pais experimentam mais estresse e parecem mais perturbados em suas atividades sociais cotidianas.

Em consideração às suas realidades particulares, as crianças com TSA podem aproveitar de intervenções apropriadas em meio escolar, voltadas à resolução de problemas, às intervenções dinâmicas e ao estímulo de suas habilidades em expressão. Paralelamente, o acompanhamento das famílias nos dispositivos de intervenção constitui um desafio maior. Muitos estudos recomendam conceder mais atenção, com a finalidade de colocar em prática as condições favoráveis ao êxito das crianças (LAMBERT, 2002; KALUBI; BOUCHARD, 2005; TERRISSE; KALUBI; LARIVÉE, 2007; KALUBI, LESIEUX, 2006).

3 DIFICULDADES VIVIDAS E PROCESSOS DE ADAPTAÇÃO DE FAMÍLIAS

3.1 AS DIFICULDADES LIGADAS À INCAPACIDADE

A análise dos programas canadenses de recursos para a família (OLDER-SHAW, 2002) revela que a confiança dos pais em relação aos seus próprios conhecimentos sobre o desenvolvimento de seus filhos ou de suas competências parentais é geralmente fraco. Para Suíça (2003), essa situação típica das sociedades pós-modernas se explica pela fragmentação e pelo desaparecimento de redes de apoio e de solidariedade, enquanto que para Hohl (1996), primeiramente, é necessário imaginar a dupla incapacidade que se impõe como nova regra. Com efeito, os pais, sobretudo as mães, sempre expressaram suas incompreensões às regras do sistema, relacionadas à escola ou a outros tipos de serviços essenciais, mas isso não traz a eles mais respostas. Em geral, encontram-se em situação de derrota, em contradição à vontade inicial que exibem de resolver os problemas cotidianos ou escolares de seus filhos. Todavia, não podem mudar nada no funcionamento dos serviços públicos. O fato de não poderem ajudar seus próprios filhos suscita vergonha e um sentimento de impotência. Por causa disso, muitos pais tendem a ficar apagados ou escondidos (HOHL, 1996).

Seria ilusório dizer que todos os pais podem definir sozinhos os objetivos do Plano de Serviços Individualizados (PSI) ou o Plano de Intervenção (PI), nem determinar sozinhos tudo que convém para seus filhos. Cada família vive um percurso e uma experiência únicos no apoio a eles. Outros autores salientam, nesse sentido, a convergência entre as realidades dos grupos de pais de crianças comuns e as crianças confrontadas a situações de deficiência; a variação das necessidades individuais e familiares existe em cada grupo (DUNST; TRIVETTE; DEAL, 1988), como no conjunto da população (GREFF; VANSTEENWEGEN; IDE, 2006). Contudo, no estado atual de oferta de serviços, convém insistir sobre o fato de que as famílias que acolhem uma criança portadora de deficiências são condenadas a fornecer assistência,

apoio e cuidados de maneira constante. Isso torna as responsabilidades parentais e as responsabilidades de cuidados indissociáveis para a maioria dos pais (CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, 2007). Também muitos pesquisadores declaram que o maior desafio que se impõe a estas famílias, particularmente no ano seguinte ao anúncio do diagnóstico do transtorno do espectro autístico, é a reorganização ou a organização criativa (LAMBERT, 2002; BOUCHARD, 1999; TERRISSE et al., 2006; TRIVETTE; DUNST, 2007).

3.2 A FAMÍLIA FRENTE AOS PRÓXIMOS

A constatação mais comum que emerge é o isolamento. Em geral, as famílias são desconectadas do mundo, isoladas em uma posição de vida morna (GREFF; VANSTEENWEGEN; IDE, 2006) que prejudica ou impede as relações interpessoais no exterior de rede familiar imediata (CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, 2007). Se a ajuda e o apoio recebidos no início provêm frequentemente das pessoas mais próximas (família, amigos, vizinhos, etc.) (STATISTIQUE CANADA, 2003), estas pessoas mais próximas (percebidas como o primeiro baluarte) se desagregam gradualmente. Os próximos não estão sempre disponíveis, nem dispostos a ajudar (CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, 2007), particularmente se o transtorno ou a deficiência se mostram severos e exigem aptidões originais. As consequências são múltiplas; verifica-se o sentimento de pena, decepção, culpabilidade, raiva, fatalidade e vergonha. Muitos pais descobrem rapidamente uma impressão de perda de controle. Eles são confrontados a riscos de perturbação, ou seja, de ruptura da célula familiar (POLLIO, et al., 2006).

As dificuldades vividas pelas famílias podem variar também em razão da idade da criança. As famílias de pessoas com mais idade declararam, sobretudo, problemas ligados à vida exterior do círculo familiar, por intermédio da pessoa, e os problemas de comportamento (POLLIO et al., 2006), enquanto as dificuldades declaradas pelas famílias na qual a pessoa é ainda uma criança parecem ressaltar mais angústia ligada ao papel do cuidado, aos comportamentos problemáticos em casa e às responsabilidades parentais em geral, por meio de diferentes ciclos de vida da pessoa portadora de transtornos do espectro autístico.

4 DESAFIOS PARA OBTER SERVIÇOS ADAPTADOS

O campo complexo do engajamento de pais de crianças portadoras de um transtorno do espectro do autismo recobre o saber e o saber-fazer que incluem o surgimento de significações e noções específicas. Estas atingem tanto as representações sociais dos pais em geral quanto a percepção da capacidade individual da participação (EPSTEIN, 2001; DESLANDES, 2003; DESLANDES; BERTRAND, 2004). Para falar do poder dos pais, muitos autores remetem à capacidade de engajamento e às possibilidades de ação individual ou coletiva. Nesse sentido, um lugar

é reservado às noções de autodeterminação (BOUCHARD; KALUBI, 2006) e de *empoderamento* (DUNST, TRIVETTE, HAMBY, 2007). Por um lado, trata-se de explicar a habilidade dos pais em ultrapassarem o desafio de tomar responsabilidades na área da intervenção ligada à vida de seus filhos. Por outro, de mostrar quanto os pais estão prontos a passar ao ato, ao treinamento preparatório com o objetivo de exercer adequadamente seu julgamento durante as experiências concretas de tomada de decisão. De fato, no quadro de encontros dos planos de intervenção ou dos planos de serviços individualizados, as preocupações expressas pelos participantes tratam diretamente das necessidades, dos objetivos de intervenção, dos papéis e das tarefas que influenciarão a vida das crianças (DUNST, 1996; KALUBI; BOUCHARD, 2006). Para os pais, a aquisição do sentimento de competência e de confiança se mostra necessária. Isso quer dizer que os pais devem estar em condições de demonstrar o reconhecimento dos recursos intrínsecos ou próprios, de forma que a autonomia deles na busca de soluções adaptadas à situação da criança possa sofrer o mínimo de preconceito. Veja por qual razão se mostra urgente trabalhar a prática de condições que favorecem o desenvolvimento de sentimentos de competência, evidentemente, sustentando as experiências de troca de saberes e saber-fazer entre pais de crianças vivendo com transtorno do espectro do autismo. Trata-se de sustentar positivamente o desenvolvimento da criança proporcionando aos pais a formação sobre as ferramentas de avaliação, de maneira a afirmar as expectativas de êxito, a combater, ao mesmo tempo, as ideias de fatalidade, de predeterminação e de irreversibilidade de prognósticos de adaptação.

5 EXPERIÊNCIAS DE CAMPO E PROCESSOS DE ANÁLISE

As reflexões de 24 pais foram recolhidas graças à organização de grupos focais (grupos de reflexão) que aconteceram nas regiões de Montérégie e Montreal (Québec). Separados em dois grupos de 12 pessoas, estes pais de crianças que se tinham entre 5 e 7 anos foram sensibilizados à necessidade da troca de saberes e saber-fazer com o intuito de prepará-los à participação dos encontros do PSI. A organização dos grupos precisou da colaboração dos estabelecimentos públicos da Rede de Saúde e de Assistência Social, bem como da rede escolar concernente. Cada grupo participou de duas reuniões chamadas "grupo de reflexão". Estas reuniões foram estruturadas de maneira particular. O segundo encontro de cada grupo focalizou no poder dos pais enquanto contribuição à resolução de problemas de intervenção durante os encontros do PSI.

Trata-se de buscar soluções relacionadas às necessidades de desenvolvimento das crianças e de validar e comparar as proposições de uns e outros. Por outro lado, o primeiro encontro foi organizado de maneira original para cada um dos dois grupos. Para o grupo A, tratava-se de discutir em geral, em torno de uma grade de entrevista, da satisfação dos pais em relação às suas necessidades e de seus filhos, ao passo que para o grupo B foi diferente. Os pais tiveram de explorar,

descobrir e discutir uma ferramenta de avaliação do desenvolvimento da criança (BRIGANCE, 1997; BOUDREAUULT et al., 1998). A sessão com uma duração de duas horas permitia aos pais reconstituir, na interação com os seus pares, as experiências preliminares vividas em casa, na decorrência da avaliação de seus filhos. Essas fórmulas, grupo A e grupo B, permitiram explorar de maneira enriquecedora as questões relativas aos saberes e saber-fazer dos pais. Em todos os casos, uma secretária de sessão tomava nota e colocava progressivamente em uma grande tela as ideias ou as explicações formuladas pelos pais. De um ponto de vista operacional, os dois tempos do processo compreendiam primeiramente a coleta de dados, seguidos da avaliação, da priorização dos enunciados formulados e da busca de pistas de solução. Todas essas etapas foram conduzidas de maneira eficaz graças aos protocolos elaborados no quadro do processo reflexivo de análise feita em parceria (BOUCHARD; KALUBI, 2006; KALUBI; BOUDREAUULT, 2007). Após uma semana, iniciava-se a análise de conteúdo dos enunciados com a colaboração de uma equipe experiente na discriminação da pertinência de diferentes enunciados. Em vista disso, todos os enunciados foram tratados como produtos de um locutor coletivo, ou seja, o grupo de pais de crianças portadoras de um Transtorno do Espectro Autístico. A maioria dos enunciados era classificada em categorias semânticas e validada durante o processo de interação verbal (no Grupo Focal) com os pais participantes de cada grupo de reflexão. A análise dos dados foi realizada com ênfase na compreensão de preocupações e vontades emergentes manifestas nos assuntos e discursos dos pais.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir da análise dos dados, os resultados mostram que o poder dos pais é estreitamente ligado ao nível de envolvimento deles com o desenvolvimento dos saberes e saber-fazer relacionado ao processo de desenvolvimento da criança, gerando um impacto no surgimento de competências dos pais, bem como no sentido de cultura crítica, humanista ou cidadã deles. Para ajudar a melhorar a situação de seus filhos, os pais devem imaginar um futuro de êxito, construir um novo mundo de saberes direcionados à transformação da vida em suas comunidades. Esse novo espaço está necessariamente em ruptura com o antigo mundo ideológico (RICOEUR, 1989), dominado unicamente pela consideração de saberes e competências dos profissionais. Entre os temas que se impõem nos dois grupos consultados, há os que descrevem a visão dos pais em termos de aprendizagem da “desculpabilização”, de conhecimento dos ciclos de aprendizagem e desenvolvimento das crianças, da exploração dos horizontes de inclusão, da dinâmica do saber, do poder e do engajamento. Os diferentes temas não receberam um tratamento igual e único. Eles permitem, contudo, ilustrar certo tipo de olhar sobre a troca de saberes entre pais, mas também sobre as condições que favorecem esta troca.

6.1 SOBRE O SENTIMENTO DE CULPABILIDADE

A partir das entrevistas de grupo mencionadas, o poder dos pais foi ilustrado pela força de atração de algumas palavras, nas quais a carga semântica permite descrever as trajetórias da evolução da criança no seio da família. A sequência a seguir lembra o peso da noção de culpabilidade. Ela testemunha o lugar que ocupamos e elementos da vivência anterior:

Eu me sentia culpada, pois eu acreditava que era meu o erro. Porque eu não faço as mesmas coisas que os outros pais, porque eu quero investir no meu filho, eu me faço categorizar como mãe protetora, eu faço com que me olhem estranhamente. (informação verbal).

Antes mesmo de encontrar os profissionais e de saber mais sobre o diagnóstico da criança, os pais abriam a porta ao processo de autoexclusão em relação às representações dominantes.

Realmente, mesmo se os pais de crianças tendo um TSA ocupavam um papel maior no desenvolvimento dos serviços a serem oferecidos, foram por muito tempo vítimas expiatórias designadas (sobretudo as mães) no discurso do corpo médico. Apesar de tudo, eles contribuíram para a sensibilização ativa da população, ao acompanhamento de novos pais nos seus percursos adaptativos (LANGAN, 2011). De fato, os cientistas que os reprimiram nos anos 1950 acusaram sistematicamente as mães, mostrando e demonstrando a hipótese de uma frieza afetiva (mães distantes e desapegadas) com a criança (PISULA, 2003). Os pais, sendo etiquetados sob o sinal da patologia, exigia-se a retirada da criança da família.

Mesmo se foi após os anos 1960 que muitas pessoas começaram a lutar contra tais ideias de culpabilidade, as crenças negativas e acusadoras persistem no conjunto da sociedade: "A gente se culpa muito pelos problemas do nosso filho." (informação verbal). O sentimento de culpabilidade manteve-se por mais tempo, em favor das hipóteses genéticas. As dificuldades das crianças pareciam cada vez mais se explicarem pelo fato de portarem um gene. Foi necessário travar um combate árduo sob o bordão de associações de pais para ver a transformação dessa ordem dominante baseada na culpabilidade das famílias. Alguns pais acreditaram por muito tempo em uma origem epidêmica ou nas ligações com a vacinação, enquanto outros continuam a buscar tratamentos suscetíveis de curar as crianças de seus TSAs (GUPTA, 2007; HALL; GRAFF, 2010). Uma literatura abundante e uma produção apoiada por muitos artistas ajudaram a difundir depoimentos fundamentalmente humanistas, favoráveis ao reconhecimento não apenas dos direitos da família, mas também das contribuições dos pais ao setor do saber.

Essa é a razão pela qual o trabalho com grades de avaliação introduz alguns pais em uma dinâmica altamente simbólica e significativa.

6.2 HORIZONTES DE COMUNHÃO DOS SABERES

Para muitos pais, a participação nos encontros se realizou em um movimento duplo de defesa de interesses: os da criança e os seus próprios. Cada reunião contribuiu para romper as pressões de isolamento. A aprendizagem dos novos saberes permitiu aumentar os sentimentos de confiança de si em relação às diferentes situações da deficiência. A diversidade de problemas próprios a cada criança fez pressão nos pais, na busca de uma informação de qualidade, sempre com o objetivo de poder ajudar seu filho: “Meu filho teve dois diagnósticos em duas situações diferentes: eu tive necessidade então de me informar, de me colocar no seu lugar para compreender o que se passava na sua cabeça.” (informação verbal).

Segundo os depoimentos, esse tipo de intervenção permitiu também a apropriação de saberes e saber-fazer, de apoiar os pais no exercício de seus papéis. Os exercícios de avaliação ou de explicação ajudaram a realizar algumas tarefas e responsabilidades. Eles permitiram igualmente a organização e imaginação dos próprios planos de ação. Em alguns casos, permitiram aprenderem rapidamente a expressar em palavras a constatação ilustrando as capacidades desconhecidas de seus filhos. Desde então, mostra-se útil para alguns refletir sobre as maneiras de fazer e ultrapassar as maneiras tradicionais de fazer, bem como as constatações simplistas das diferenças da criança em um grupo. A necessidade percebida de se colocar no lugar da criança para compreender suas dificuldades em algumas áreas permitiu ressaltar o efeito das incapacidades sobre a família. Muitos pais aprenderam de seus pares a modificar seus pedidos para a criança; eles puderam imaginar como integrar ações aos seus hábitos de vida. Os acessos privilegiados à informação conduziram alguns pais aos oferecem seu próprio exemplo, a título ilustrativo, no intuito de ajudarem os outros a se expressarem, a fazerem perguntas e a identificarem as ações e os recursos compatíveis com as categorias de necessidades da criança.

6.3 SOBRE OS CICLOS DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

A abertura dos pais às observações de seus pares teve um papel importante na compreensão dos índices próprios aos comportamentos de cada criança, assim como à análise de ciclos de desenvolvimento. A fala dos pares permitiu aos pais situarem seus níveis de dificuldades. A seguir, a atenção às dificuldades da criança mostra a orientação da abordagem inicial considerada pelos pais:

Eu terminava as coisas para meu filho, eu compensava pelas suas dificuldades, então eu não via o seu problema.

Eu aprendi também com os outros pais que nós temos um direito a olhar, a dizer não, eu não aceito este recurso ou eu o aceito, não são sempre os recursos mais adequados.

A gente encontra pais de crianças que são, quem sabe, mais velhas e que nos falam de futuro, que nos garantem com relação a isso. (informação verbal).

As situações difíceis forçaram igualmente os pais a aprenderem novas práticas, em ruptura com os modelos implícitos impregnados desde a jovem idade. Para outros autores, esses fatos se explicam facilmente. No ponto de partida, há nos pais participantes a vontade de autodeterminação e a necessidade assumida de dispor de novos conhecimentos permitindo exercerem plenamente o papel educativo com seu filho (PHELPS et al., 2009). O processo de adaptação das famílias se faz de ajustes frequentes, em longo prazo (VEYSSIÈRE et al., 2010); ele se produz com os primeiros índices vagos antes de chegar às constatações das dificuldades mais importantes: “Eu não falo necessariamente dos problemas de meu filho com os outros, exceto nos momentos propícios para isso.” (informação verbal). Essa adaptação surge como consequência de ganhos pessoais realizados durante as interações anteriores (BLOCH, WEINSTIEN, 2010). Alguns pais declaram ter desenvolvido novas forças desde suas primeiras experiências parentais, enquanto família acolhendo uma criança autista (PHELPS et al., 2009). Os benefícios acumulados durante as sessões de comunhão entre pais lhes proporcionam motivos de satisfação, visto que se torna possível imaginar no cotidiano um inventário não apenas objetivo das aquisições realizadas pela criança (CORMAN, 2009). Além disso, a satisfação experimentada pelos pais foi descrita em torno do conhecimento das ferramentas e dos rudimentos de uma abordagem de avaliação. Isso pode ajudar cada um a se afastar da zona de sofrimento e a explicar com determinação as constatações do desenvolvimento da criança. Para muitos pais, o exercício teve uma significação contraditória com as impressões de alguns pais, presos à fatalidade. Para apoiar a criança, mostra-se necessário investir mais no desenvolvimento de especialidades e menos nos fatores de sorte. A mensagem transmitida foi clara; assim, para enfrentar situações aparentemente graves, é necessário procurar e encontrar especialidades apropriadas. É impossível trabalhar com a sorte na busca de apoio ao desenvolvimento da criança. Esta oferece resultados somente contextuais. Desde então, o desenvolvimento de novos saberes aparece ao mesmo tempo como um jogo, um desafio e uma necessidade; ele deve se ligar à construção de sentimentos de eficiência pessoal dos pais.

7 CONCLUSÃO

Ao longo deste texto a noção de poder é relacionada à visão de engajamento dos pais, considerando as limitações que impõem naturalmente na vida de seus filhos. Foi possível ver que a implicação dos pais é influenciada por dois fatores principais: o grau de deficiência da criança e as características da família (classe social, origem étnica, nível de escolaridade, etc.). Para contribuir às mudanças de mentalidade dos pais de outras crianças e do meio direto onde evoluem estas crianças, cada parente teve que mostrar suas habilidades como ator reflexivo. Um dos benefícios identificados após os encontros de grupo consiste para alguns pais aprenderem a descrever com precisão as dificuldades e transtornos observados em

seus filhos. As orientações identificadas partindo dos enunciados formulados pelos participantes permitiram fornecer uma representação adequada da dinâmica dos grupos de reflexão analisados. De fato, como mostraram Trivette e Dunst (2007), quando se trata de práticas de ajuda às famílias, as condições nas quais o apoio é oferecido produzem mais efeito que ajuda efetiva e serviços prestados. Desde então, os encontros de grupos constituem uma alavanca importante de poder e de apoio à autodeterminação dos pais, na perspectiva da ajuda aos seus filhos.

Résumé

Plusieurs personnes se préoccupent, ces dernières années, de la qualité de vie des enfants vivant avec un trouble du spectre autistique (TSA). Les responsables des services publics se montrent sensibles à ces préoccupations; ils mettent en place des mesures visant à prévenir la maltraitance et la négligence à l'égard des enfants concernés. Ils travaillent sur l'actualisation des conditions favorables au développement de chaque enfant. C'est dans ce contexte que s'imposent la valorisation du rôle des familles, le renforcement du savoir des parents et la description de leurs capacités d'action. Cette orientation marque un tournant majeur dans les relations entre professionnels et parents d'enfants vivant avec des incapacités. Une expérience menée au Québec a permis d'initier des parents à l'évaluation du développement de leur enfant; il s'agissait de préparer la participation de ces parents aux réunions d'élaboration du Plan de Services Individualisés (PSI). Un protocole de recherche qualitative a été mis en place. L'analyse des entretiens menée à l'issue des rencontres entre parents et professionnels montre que les parents prennent davantage de responsabilités. Ils étalent aussi leurs compétences face aux professionnels. Leurs savoirs déclarés ciblent diverses questions en tension, en particulier celles touchant la clarification du diagnostic et la précision des objectifs d'intervention.

Mots-clés : Autisme. Familles. Pouvoir des parents. Savoir et savoir-faire. Qualité de vie.

REFERÊNCIAS

BAUMINGER, N.; SOLOMON, M.; ROGERS, S. J. Externalizing and internalizing behaviors. In: ASD. **Autism Research**, v. 26, n. 101-112, 2010.

BLOCH, Judith; WEINSTEIN, S.; JOAN, D. Families of young children with autism. Social Work. **Mental Health**, v. 8, n. 1, p. 23-40, 2010.

BOUCHARD, J.-M. Famille e savoirs à partager: des intentions à l'action. **Apprentissage et socialisation**, v. 19, n. 2, p. 47-57, 1999.

BOUCHARD, J.-M.; KALUBI, J.-C. Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. **Informations sociales**, v. 5, n. 133, p. 50-57, 2006.

BOUCHARD, J.-M. Le partenariat entre chercheurs e praticiens: au-delà du discours. In: GUERDAN, V.; BOUCHARD, J.-M.; Mercier, M. (Dir.). CONGRES DE L'ASSOCIATION INTERNATIONALE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES (AIRHM), 60., 1999, Montréal. **Annales...** Montréal: Les Éditions Logiques, 1999.

BOUDREAU, P. et al. **Animation de groupes**. Montréal: Carte Blanche, 2006.

_____. Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoirs-faire entre parents et intervenants. In: ÉTHIER, L. S.; Alary, J. (Dir.). **Comprendre la famille**. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec, 1998.

BRIGANCE, Albert H. **Brigance**: Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans. 3. ed. Ottawa: Centre franco-ontarien de ressources pédagogiques, 2006.

CASSIDY, Arlene. Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. **Early Child Development and Care**, v. 178, n. 2, p. 115-128, 2008.

CHATELANAT, G.; PANCHAUDMINGRONE, I.; NIGGL DOMENJOZ, G. Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle: expériences et attentes des parents. **Éducation et francophonie**, v. 31, n. 1, p. 40-55, 2003.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. Transitions familiales. **Le rapport 2005-2006 sur la situation et les besoins des familles et des enfants**. Québec: Conseil de la famille et de l'enfance, 2007.

CORMAN, Michael K. The positives of caregiving: Mothers' experiences caregiving for a child with autism. **Families in Society**, v. 90, n. 4, p. 439-445, 2009.

DESLANDES, R.; BERTRAND, R. Motivation des parents à participer au suivi scolaire de leur enfant au primaire. **Revue des sciences de l'éducation**, v. 30, n. 2, p. 411-433, 2004.

DESLANDES, R. Evolution of parenting and parent involvement in schooling practices and Canadian adolescents' autonomy over a three-year span. In: CASTELLI, S., MENDEL, M.; RAVNS, B. (Dir.). **School, Family and Community Partnerships in a world of differences and change**. Pologne: Université de Gdansk, 2003.

DETRAUX, J.-J. De la résilience à la bienveillance de l'enfant handicapé et de sa famille: essai d'articulation de divers concepts. **Pratiques psychologiques**, n. 1, p. 29-40, 2002.

DUARTE, Christiane S. et al. Factors associated with stress in mothers of children with autism. **Autism**, v. 9, n. 4, p. 416-427, 2005.

DUNST, C. J. Empowerment and effective help giving practices. Communication présentée au colloque «**Appropriation et autodétermination de la famille**». Québec: Centre Cardinal Villeneuve, 1996.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 13, n. 4, p. 370-378, 2007.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, M. D.; DEAL, A. G. **Enabling and Empowering families: Principles and guidelines for practice**. Cambridge, MA: Brookline Books, 1998.

- EPSTEIN, J. L. **School, family, and community partnership**: Preparing educators and improving schools. Boulder, CO: Westview Press, 2001.
- GREDLER, M. E. **Learning and instruction**: Theory into practice. 6. ed. New York: Prentice Hall, 2009.
- GREFF, A.; VANSTEENWEGEN, A.; IDE, M. Resiliency in families with a member with a psychological disorder. **The American Journal of Family Therapy**, v. 34, n. 4, p. 285-300, 2006.
- GUPTA, Vidya Bhushan. Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 19, n. 4, p. 417-425, 2007.
- HALL, Heather R.; GRAFF, J. Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. **Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 33, n. 4, p. 187-204, 2010.
- HOFFMAN, Charles D. et al. Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 24, n. 3, p. 178-187, 2009.
- HOHL, J. Qui sont les "parents"? Le rapport de parents immigrants analphabètes à l'école. **Lien social et politique**, v. 8, n. 3, p. 221-246, 1996.
- KALUBI, J. C.; BOUCHARD, J. M. Partenariat et communication parentsprofessionnels. **Informations sociales**, v. 133, 2006.
- _____. Pédagogie sociale et interventions auprès des parents. **Santé, société et solidarité**, v. 2, p. 127-132, 2005.
- KALUBI, J.-C.; BOUDREAU, P. Apprentissages et réflexivité dans les rencontres entre parents d'enfants en difficulté d'adaptation: une analyse des groupes de réflexion. **Cahiers de Psychopédagogie curative et interculturelle**, v. 1, n. 2, p. 419-438, 2007.
- KALUBI, J.-C.; LESIEUX, E. Alliance entre enseignants et parents d'élèves présentant des difficultés d'attention: une analyse sémiotique des perceptions du diagnostic. **Revue des Sciences de l'éducation**, v. 32, n. 3, p. 567-591, 2006.
- LAMBERT, J.-L. **Les déficiences intellectuelles**: actualités et défis. Fribourg: Université de Fribourg, 2002.
- _____. Parents et intervenants face aux adolescents et aux adultes déficients mentaux. Une communication difficile. **Éducation et francophonie**, v. 31, n. 1, p. 75-86, 2003.
- LANGAN, Mary. Parental voices and controversies in autism. **Disability & Society**, v. 26, n. 2, p. 193-205, 2011.
- LECAVALIER, L.; LEONE, S.; WILTZ, J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, n. 3, p. 172-183, 2006.

MEADAN, Hedda; HALLE, James W.; EBATA, Aaron T. Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. **Exceptional Children**, v. 77, n. 1, p. 7-36, 2010.

MEIRSSCHAUT, Mieke; ROEYERS, Herbert; WARREYN, Petra. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 4, n. 4, p. 661-669, 2010.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPES DU QUEBEC. **Guide à l'intention des ministères, des organismes publics et des municipalités en vue de la production de leur plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées**. Québec: OPHQ, 2006.

OLDERSHAW, L. A. **National Survey of Parents of Young Children**. Toronto, ON: Invest in Kids, 2002.

ONYSKIW, J. et al. Formative évaluation of a collaborative community-based child abuse prévention project. **Child Abuse & Neglect**, v. 23, n. 11, p. 1096-1081, 1999.

PELCHAT, D.; LEFEBVRE, H. Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. **Éducation et francophonie**, v. 31, n. 1, p. 130-146, 2003.

PHELPS, Kenneth W. et al. Enrichment, stress and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 34, n. 2, p. 133-141, 2009.

PHETRASUWAN, Supapak; MILES, Margaret Shandor. Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 14, n. 3, p. 157-165, 2009.

PISULA, Ewa. Parents of children with autism review of current research. **Archives of Psychiatry and Psychotherapy**, v. 5, n. 4, p. 51-63, 2003.

POLLIO, D. E. et al. Differences in Problems Faced by Families with a Child Coping with a Serious Emotional Disorder or an Adult Member Coping with Mental Illness. **Journal of Social Service Research**, v. 32, n. 4, p. 83-98, 2006.

RICOEUR, P. **Du texte à l'action**. Paris: Seuil, 1989.

STATISTIQUE CANADA. **L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006: Profil d'éducation des enfants avec des incapacités au Canada**. Ottawa: Statistique Canada, 2008.

_____. **Les enfants handicapés et leurs familles**. Ottawa: Statistique Canada, 2003.

_____. **Profil de l'incapacité au Canada en 2001**. Ottawa: Statistique Canada, 2002.

TEHEE, Erin.; HONAN, Rita.; HEVEY, David. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 22, n. 1, p. 34-42, 2009.

TERRISSE, B. et al. Les attentes et les besoins d'information et de formation des parents québécois dans la perspective du partenariat famille-école-communauté dans S. Larivée et B. Terrisse (Dir.). **Les enjeux du partenariat famille-école-communauté-réseaux sociaux dans les recherches et les interventions auprès des populations vulnérables. Actes virtuels du colloque no C.621. CONGRES DE L'ACFAS**, 73., 2006. (Télé accessibles sur le site du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Disponível em: <<http://www.mels.gouv.qc.ca>>. Acesso em: 30 jun. 2012.

TERRISSE, B.; KALUBI, J. C.; LARIVÉE, S. **Résilience et handicap chez l'enfant, Reliance**, v. 24, n. 2, p. 12-21, 2007.

TRIVETTE, C. M.; DUNST, C. J. **Capacity-building family-centered helping practices Asheville**. NC: Winterberry Press, 2007.

VEYSSIÈRE, A.; BERNADOY, C.; DAGOT, L.; GOUSSÉ, V. Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. **Pratiques Psychologiques**, v. 16, n. 3, p. 239-248, 2010.

VYGOTSKY, L. S. Interaction between Learning and development. In: _____. **Mind and Society**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978.

