UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos
maternos

Maria Ângela Bravo Fávero

RIBEIRÃO PRETO - SP

2005

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos
maternos

Maria Ângela Bravo Fávero

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
da USP, como parte das exigências para a
obtenção do título de Mestre em Ciências,
Área: Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

RIBEIRÃO PRETO - SP

2005

FICHA CATALOGRÁFICA

Fávero, Maria Ângela Bravo

Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos. Ribeirão Preto, 2005.
175 p.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Santos, Manoel Antônio dos

1. Autismo. 2. Família. 3. Sobrecarga emocional.

**Este trabalho foi financiado pela Fundação de Amparo
à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, mediante
a concessão de Bolsa de Mestrado (Processo 02/11665-9).**

**Às famílias que generosamente aceitaram
compartilhar suas histórias, confiando em
minha sensibilidade para acolher uma parte
de seu legado de luta, perseverança e fé na vida.**

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos pela oportunidade e incentivo à minha formação, e pela liberdade que me concedeu para caminhar neste trabalho.

Ao Prof. Dr. Geraldo Romanelli e à Prof^a Dr^a Edna Maria Marturano que, muito respeitosamente e a partir da peculiaridade de seus conhecimentos, realizaram leituras atenciosas, colaboraram para reflexão e contribuíram para o enriquecimento do trabalho.

Aos profissionais responsáveis e funcionários das instituições onde foram realizadas as entrevistas: da AMA de Ribeirão Preto, especialmente Maria Cristina B. V. Alarcon, Sueli A. Turati Cordova, Regina (assistente social) e Camila (coordenadora), e da Escola Municipal Maria Lúcia Oliveira – Escola do Autista – de São José do Rio Preto, Dr. Lazslo Antônio Ávila e Marly Terra Verdi, Carina R. M. Macedo e Arlette Drigo, e ao grupo de pesquisadores desta escola.

Em especial, agradeço a todas as mães que participaram deste trabalho e se dispuseram a contar a história de suas famílias.

Aos amigos do grupo de pesquisa: Ana Paula Mastropietro, Camila Borges, Érika Arantes de Oliveira, Laura Vilela e Souza, Luciana Torrano-Masseti, Mauro Campos Balieiro, Murilo S. Moschetta e Rodrigo Sanches Peres, pela possibilidade de compartilhar idéias.

Às funcionárias Denise Jardim Cremonezi e Isilda M. F. M. Alves (Programa de Pós-Graduação em Psicologia) pela assistência atenciosa e colaboradora.

Às divertidas conversas com Rosa, Ditinha, Alice, Zezé, Berê, Taciana e Waisman, pessoas que me acompanharam desde o início...

II

À Dr^a Hona Tahim Mantovani pelo material oferecido, pelo apoio e por abrir caminhos.

Ao Dr. José Francisco de Oliveira que, indiretamente, contribuiu de inúmeras maneiras.

À Adriana Borges Tannus de Souza por compreender com muita sensibilidade as minhas reflexões.

À Claudia Mara Pedrosa, a gratidão por amparar esta caminhada em minha análise pessoal.

À minha família pelo amor, compreensão e apoio constante no decorrer dessa jornada.

Ao Rodrigo, por seu estímulo permanente e por sempre ter estado comigo nessa caminhada.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, pelo financiamento integral deste trabalho através da concessão bolsa de Mestrado (Processo 02/11665-9), sem a qual este empreendimento não teria sido realizado.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	V
RESUMO	VII
ABSTRACT	IX
 I. INTRODUÇÃO	 1
1. A família	3
2. A criança “estranha”	6
3. Outros olhares sobre o autismo	9
4. O autismo infantil	10
5. Os pais	12
6. A sobrecarga emocional e o enfrentamento	14
 II. OBJETIVOS	 19
 III. MATERIAL E MÉTODO	 23
1. Delineamento do estudo	25
2. Variáveis incluídas no estudo	25
2.1. Indicadores psicossociais de sobrecarga emocional das participantes	25
2.1.1 <i>Estresse</i>	25
2.1.2 <i>Depressão</i>	26
2.1.3 <i>Estratégias de enfrentamento</i>	26
2.1.4 <i>Qualidade de vida</i>	27
2.2 Características sociodemográficas e culturais	28
2.2.1 <i>Idade da mãe</i>	28
2.2.2 <i>Estado civil</i>	28
2.2.3 <i>Escolaridade da mãe</i>	28
2.2.4 <i>Renda familiar</i>	28
2.2.5 <i>Trabalho da mãe</i>	29
2.2.6 <i>Número de filhos</i>	29
2.2.7 <i>Religião</i>	29
2.3 Levantamento de dados da criança com autismo	29
2.3.1 <i>Idade</i>	29
2.3.2 <i>Diagnóstico</i>	30
2.3.3 <i>Escolarização</i>	30
2.3.4 <i>Tratamento institucional</i>	30
3. Participantes	30
3.1 Procedência das participantes	32
3.2 Características sócio-demográficas	32
3.3 Levantamento dos dados da criança com autismo	36
3.4 Tratamento da criança	38
4. Instrumentos	40
4.1 Entrevista semi-estruturada	40
4.2 Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp (ISSL)	42
4.3 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP	43
4.4 Inventário de Depressão de Beck (BDI)	45
4.5 World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)	47

5. Coleta de dados	49
6. Análise de dados	50
6.1 Análise estatística	52
IV. RESULTADOS	53
1. Caracterização das participantes: instrumentos psicológicos	55
1.1 A sobrecarga emocional: estresse e depressão	55
1.2 As formas de enfrentamento	64
1.3 A satisfação com a qualidade de vida	68
2. Análise de conteúdo temática	72
2.1 Primeira fase: tecendo histórias	72
2.2 Segunda fase: uma sinopse das histórias das famílias	118
2.3 Terceira fase: os “núcleos de sentido”	122
V. DISCUSSÃO	143
VI. CONCLUSÃO	155
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	159
ANEXO	175

APRESENTAÇÃO

Meu interesse por estudar dentro da Psicologia a área de saúde mental e família começou nos contatos com os primeiros pacientes e as inquietações emergentes nesses encontros iniciais, durante os estágios profissionalizantes do curso de graduação. A formação de uma “atitude clínica” (AGUIRRE et al., 2000) e a construção da identidade profissional não se tem constituído como tarefa fácil. Demanda envolvimento e uma percepção interna de como eu sou afetada pelo que acontece diante de mim. Mesmo com experiências iniciais de atuação profissional, fui instigada pela bagagem teórica e impulsionada a lidar com o desconhecido, sendo tomada por ele. Contudo, nessa empreitada há de se contar com a humanização que atenua o efeito do estranho, o que tem permitido identificar nele parte de mim mesma. Assim, o desconhecido torna-se humanizado e exige, antes de tudo, uma relação guiada pelo respeito e pelo sentimento de ética.

Comecei minha busca pelo estudo da literatura sobre a situação das crianças (e a família delas) que tinham comportamentos muito peculiares e pareciam desligadas da realidade. A aproximação mediada pela literatura (científica, e às vezes pela arte) se fez necessária uma vez que o contato inicial e próximo das atividades institucionais mostrou o quão dolorosa, incompreensível e cheia de intensidade emocional pode ser a tentativa de aproximação de crianças com autismo, de sua família e da instituição de atendimento. Assim, análise, supervisão e leituras de teorias incentivaram a minha presença neste contexto. Lembro-me de ler em Anne Alvarez (1994, p. 210) sobre as reações extremamente fortes naqueles que estudam o autismo, provocadas pela “profundeza e a

impenetrabilidade do retraimento, assim como a aparentemente fria determinação de permanecer retraído, o que é tão desanimador e que desperta reações tão extremadas”.

Busquei na iniciação científica fazer um levantamento bibliográfico sobre o autismo infantil e o estresse da família com essas crianças (FÁVERO, 2002). Pude conhecer um pouco da situação dos pais que enfrentam a condição da imersão crônica da deficiência em um filho. Posteriormente, achei essencial me aproximar das pessoas que vivenciam mais diretamente a condição de ter uma criança com um comprometimento tão severo e conhecer um pouco de suas vidas, de suas preocupações, das histórias com os filhos, de sua subjetividade e de como estão se cuidando.

Este trabalho de pesquisa se desenvolveu no campo da psicologia clínica, “campo privilegiado de estudo da subjetividade e de compreensão das relações intersubjetivas” (BRIGAGÃO, 1998, p. 14) e esse elemento permitiu entrar em contato com as aflições das cuidadoras. Fizeram-se necessários movimentos de aproximação e distanciamento, concretos e subjetivos, para levar adiante as histórias e pensar sobre elas. Com isso, o texto produzido busca que a compreensão dos dados não deixe o cientificismo sobrepujar às dores e angústias contadas, mobilizando o leitor a refletir sobre possíveis caminhos a tomar.

RESUMO

Alterações significativas são introduzidas no ciclo de vida familiar quando emerge a condição especial de uma doença crônica em um dos membros da família. Um fator importante a ser considerado é o enfrentamento familiar diante do adoecimento de uma criança, especialmente de mães mediante uma condição peculiar do filho. O objetivo da presente pesquisa foi investigar a sobrecarga emocional (estresse e depressão) em mães de crianças com autismo, verificar a relação dessa sobrecarga com a avaliação da qualidade de vida e conhecer as principais dificuldades decorrentes da demanda de cuidados com o filho e os modos de enfrentamento. As participantes da pesquisa foram 20 mães de crianças com autismo, vinculadas a duas instituições de atendimento. No encontro com cada participante foi realizada uma entrevista com roteiro semi-estruturado e aplicação assistida dos instrumentos de avaliação padronizados: Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL), Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), Inventário Beck de Depressão e Escala de Qualidade de Vida (WHOQOL-*Bref*), complementados por um questionário de identificação do perfil sociodemográfico e cultural. As entrevistas foram realizadas nas dependências da instituição e/ou na casa da participante e a aplicação dos instrumentos foi iniciada mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas em áudio, posteriormente transcritas e submetidas à análise de conteúdo temática. Para a verificação estatística das relações existentes entre as variáveis do estudo foi utilizada correlação não-paramétrica. Os resultados indicaram que, em média, a idade das entrevistadas foi 40 anos e dos filhos 11 anos, as famílias envolvidas no estudo tinham baixa renda e se constituíam de dois ou três filhos. Enquanto 25% das mães completaram o ensino superior, outros 25% não completaram o ensino fundamental. Apenas duas participantes passam algum dos períodos

VIII

fora de casa por motivo de trabalho remunerado e contam com o auxílio de uma funcionária para o cuidado com a criança autista. Os resultados obtidos nas avaliações indicam que 65% das mães apresentaram estresse. Com relação aos sintomas depressivos, uma participante apresentou disforia e duas mães apresentaram depressão. A análise do enfrentamento permitiu verificar que 45% das participantes utilizaram estratégias predominantemente focalizadas em práticas de cultos religiosos e pensamento fantasioso e 35% das mães utilizaram estratégias focalizadas no problema. O aspecto melhor pontuado referente à qualidade de vida foi o domínio físico, ao passo que o domínio meio ambiente foi o menos pontuado. Considerando as inúmeras possibilidades de reflexão, a análise da entrevista semi-estruturada permitiu a discussão de alguns temas: a trajetória da família na busca de compreender o problema da criança, constituindo um movimento de peregrinação por hospitais e profissionais de saúde; o luto enfrentado pela família e as dificuldades de lidar com a condição da criança; as mudanças na dinâmica familiar e a sobrecarga emocional materna que culminou num processo de racionalização do sofrimento; o desamparo sentido pelos pais no que se refere às perspectivas futuras de cuidado com o filho.

PALAVRAS-CHAVE: autismo; família; sobrecarga emocional

ABSTRACT

Significant changes are made in a family's life cycle when one of the family members acquires the special condition of a chronic illness. One important factor to be taken into consideration is how the family faces a child's sickening, especially how mothers face their child's special condition. This study aimed to examine the emotional overload (stress and depression) on the mothers of children with autism, to verify how this overload relates to the quality of life evaluation and to get to know the main difficulties that result from the child's care demands and coping modes. Research participants were 20 mothers of children with autism, who attended two care institutions. During meetings with each participant, a semi-structured interview was held and the following standardized evaluation instruments were applied: Lipp's Stress Symptoms Inventory for Adults (LSSI), Problem Coping Modes Scale (EMEP), Beck Depression Inventory and the Quality of Life Scale (WHOQOL-Bref), complemented by a questionnaire to identify the participants' sociodemographic and cultural profile. Interviews were accomplished at the institution and/or at the participant's house. The application of the instruments started by reading and signing the Consent Terms. Interviews were audio-taped, transcribed and submitted to thematic content analysis. Nonparametric correlation was used to statistically verify the existing relations between the study variables. The results indicated an average age of 40 years for the interviewees and 11 for the children, families had low income and had two or three children. While 25% of the mothers had finished higher education, another 25% had not finished basic education. Only two participants spent part of the day outside their homes due to paid work and mentioned help from an employee to take care of the autistic child. Evaluation results indicated that 65% of the mothers displayed stress. With respect to depressive symptoms, one participant presented dysphoria and two mothers demonstrated

depression. The coping analysis revealed that 45% of the participants used strategies that mainly focused on religious practices and fantastic thoughts, while 35% of the mothers used problem-focused strategies. What quality of life is concerned, the physical domain received the highest grade and the environment domain the lowest. Considering the innumerable possibilities of reflection, analysis of the semistructured interview permitted the discussion about some themes: the family trajectory in the attempt to understand the child's problem, constituting a pilgrimage movement through hospitals and health professionals; the mourning faced by the family and the difficulties to deal with the child's condition; the changes in family dynamics and the emotional overload of mother which culminated in the rationalization process of suffering; the helplessness parents feel with respect to the future perspectives of care for the child.

KEYWORDS: autism; family; emotional overload

I. INTRODUÇÃO

1. A família

Dentro da literatura psicológica, um estudo que discuta determinada condição de uma criança ou a característica específica de um grupo de crianças logo terá a necessidade de atentar para o contexto das famílias. Isso acontece porque a criança quando nasce ainda não está pronta para seguir sua vida de modo independente e precisa de ajuda para desenvolver-se. Na vida familiar, várias relações dinâmicas se estabelecem e a criança, ao mesmo tempo em que sofre a influência de pais e irmãos, também é um agente de modificações dessa estrutura (ZIMERMAN, 1999).

A família, então, pode ser entendida como “uma estrutura social básica, com entrelaçamento diferenciado de papéis” (SOIFER, 1983, p. 23) que é composta por pessoas que convivem por um tempo prolongado e se inter-relacionam reciprocamente com a cultura e com a sociedade. Inserida nessa estrutura, a criança vai se desenvolvendo e despendendo-se daquela dependência absoluta da função materna, caracterizada pela situação narcísica (SOIFER, 1983). Dessa maneira, transformar-se-á em um adulto capaz cujo objetivo primordial é a defesa da vida. A parentalidade é vista como uma possibilidade de aceitação e adaptação a este filho, um “terceiro vértice do triângulo que, embora constituído e gerado pelos pais, pode ser visto como uma estranha ‘somatória’ de suas individualidades, sonhos, fantasias e projeções” (NEDER; QUAYLE, 1996, p. 37).

Cada família é constituída por uma dinâmica própria de sobrevivência cujo funcionamento é alterado significativamente quando emerge uma condição especial de doença crônica, malformação congênita ou deficiência (KOVÁCS, 1997; LEFÉVRE, 1985; ROLLAND, 1995) dentro deste âmbito. Tal pode ser o impacto para uma família quando toma conhecimento de que um de seus membros está “doente” que se dá extrema importância à forma como esta notícia é transmitida pelos profissionais de saúde.

Se esta situação ocorre com uma criança, cuja representação social e cultural é de uma criatura humana dotada de potencialidades, que se transformará, que carregará os desejos dos pais, então se torna um momento delicado e de muita responsabilidade para o profissional de saúde notificar a família de que algumas idealizações, como a da criança “normal” e “perfeita”, devem ser quebradas. Petean (1995) estudou as maneiras pelas quais este profissional transmite a notícia aos pais de uma criança portadora de uma condição especial, atentando que este fator “pode levá-los a uma percepção errônea do filho, quase sempre negativa” e, ao mesmo tempo, “exacerbar ou minimizar o impacto inicial e os sentimentos manifestados pelos pais” (p.125).

Uma sobrecarga emocional é desencadeada pelo reconhecimento de uma deficiência física e/ou mental em um membro da família, que é defrontada com uma situação nova que desperta fantasias e, concomitantemente, a necessidade de conhecer os fatores precipitantes e a origem daquilo que coloca a criança como “diferente” das outras. Segundo Teperman (1999, p. 153) “o desejo fantasiado da gestação precisa de uma adequação àquele que nasce e que tem características próprias”. Isto requer que os pais encarem o luto pelo filho idealizado e providenciem formas de adequação a esta realidade.

Ao longo da história, a aceitação da condição de não normalidade de um indivíduo, fundamentada em explicações naturais e não sobrenaturais, têm sido um “processo lento e, nem sempre, contínuo e equivalente nas diferentes culturas de uma mesma época” (AMIRALIAN, 1986, p.2). Nas Idades Antiga e Média, vigoravam as concepções pré-científicas e as deficiências eram atribuídas a atuação de forças sobrenaturais e possessões demoníacas. Com o advento do Renascimento, soluções científicas começaram a ser buscadas e as pessoas anteriormente classificadas como “possuídas” tornaram-se “doentes”.

Com o desenvolvimento da psicologia, sociologia e educação, a “doença” de alguns indivíduos passou a ser considerada como uma “condição”, isto é, “uma condição na qual

determinados indivíduos se encontram e para a qual são necessárias medidas educacionais, sociais, psicológicas e médicas específicas” (AMIRALIAN, 1986, p. 3-4) que favoreçam o desenvolvimento e um ajustamento satisfatório na sociedade, em detrimento de uma prática assistencialista.

Na atualidade, é recorrente a literatura psicológica sobre famílias de crianças com deficiência que se ocupa do ajustamento familiar e também das repercussões da doença crônica no funcionamento da família (GOLDBERG et al., 1990; MAGGI, 1998) seja essa doença oriunda de deficiências congênitas ou adquiridas, que acarretam um impedimento ou dificuldades para a execução de funções cotidianas (BAVIN, 1968; KOVÁCS, 1997; MURATA, 2000).

Segundo Lefèvre (1985), os estudos sobre a criança com Síndrome de Down referem um estado de ansiedade aguda e de profunda tristeza que se manifesta nos pais depois de conhecerem a verdade sobre estas crianças e que, muitas vezes, vêm acompanhados de um sentimento de rejeição, suscitando sofrimento e insegurança. O tratamento de tais enfermidades durante a infância, como o autismo e a síndrome de Down, é freqüentemente marcado por deteriorações que envolvem mais contatos médicos, admissões em hospitais, rompimento no contato familiar e desconforto para a criança e a família.

A suscetibilidade dos pais dessas crianças a esse tipo de estresse varia de acordo com sua habilidade em lidar com os fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância; essa habilidade, segundo Kobasa, Hilkler e Maddi (1979), envolve a abertura para mudanças, o envolvimento emocional com o emprego, a religião ou a própria família, bem como o sentimento de ter controle sobre os acontecimentos.

2. A criança “estranha”

A queixa familiar acompanhada de informações que circunscrevem a criança como “estranha”, desatenta, com comportamentos diferentes, “esquisitos”, poderia sugerir ao profissional de saúde uma condição peculiar de saúde dessa criança. Bleuler foi o primeiro a mencionar a palavra autismo como uma característica do quadro esquizofrênico (“*dementia praecox*”) (BLEULER, 1967). Os pacientes com esquizofrenia vivem em um mundo imaginário de desejos e idéias de perseguição, que constitui para eles uma realidade e que pode mantê-los conscientemente separados. Assim, o autismo é caracterizado por uma alienação da realidade que compartilhamos. Campbell (1986) aponta algumas diferenças entre o autismo e a esquizofrenia infantil:

[...] o distúrbio autístico está presente desde a primeira infância, enquanto que a criança esquizofrênica parece ‘normal’ em seus dois primeiros anos de vida; a criança autista parece fisicamente saudável, ao passo que a esquizofrênica apresenta numerosos distúrbios na manutenção da homeostase e vários sintomas vasovegetativos; o EEG¹ é geralmente normal nos autistas, mas anormal em muitas crianças esquizofrênicas; a criança autista é indiferente, rígida, desligada e mais isolada que a esquizofrênica, que freqüentemente mostra excessiva submissão e adaptação motoras ao corpo do adulto; as autistas não têm uma incidência (ou têm uma incidência muito pequena) de distúrbios mentais em seus ascendentes, enquanto que as esquizofrênicas têm uma elevada incidência [...] (p. 64-65)

Os estudos na área do autismo infantil têm sido permeados por diversidades, principalmente quanto a sua etiologia. Após a descrição de Kanner, em 1943, que denominou o quadro de *autismo infantil precoce*, diversas pesquisas sobre o autismo começaram a ser produzidas na área da psiquiatria infantil, da psicologia médica, do desenvolvimento e da psicanálise. Bosa e Callias (2000) sintetizaram em um panorama as principais teorias assim denominadas: teorias psicanalíticas, teorias afetivas, teoria da mente, teorias neuropsicológicas e

¹ Eletro-encefalograma.

de processamento de informação, teoria da função executiva e teoria da coerência central. Cavalcanti e Rocha (2002) salientam que o interesse despertado no desenvolvimento de pesquisas e teorias sobre o autismo “deve-se a sua incidência nos primórdios da constituição do psiquismo humano” (p. 29).

Embora sejam muitas as abordagens teóricas, iniciaremos nosso percurso enveredando por uma vertente psicodinâmica que teve seu ponto de partida no estudo das histerias. Desde então, começou a influenciar o pensamento científico com a conceituação do inconsciente, sua maior contribuição à psicologia e, em particular, à psicologia do desenvolvimento.

Sabemos que Freud, embora não tenha dado enfoque ao estudo de psicopatologias em crianças, sugere os primeiros passos com o acompanhamento da análise do caso de uma fobia no pequeno Hans, um garoto de cinco anos, analisado pelo próprio pai sob a orientação clínica de Freud (1968). Posteriormente, Anna Freud (1996) e Melanie Klein (1991; 1996) ofereceram algumas direções e, guiadas pelos estudos de Freud, começaram a estudar e tratar crianças. Enquanto Anna Freud estudou com mais detalhes os mecanismos de defesa, Melanie Klein desenvolveu uma técnica para orientar o trabalho de psicoterapia com crianças.

Winnicott (1978) estudou mais profundamente o relacionamento familiar introduzindo o fator ambiente como componente de importância fundamental para o crescimento e desenvolvimento da criança. Acreditava que, a princípio, o bebê vive um estado de desintegração marcado por experiências desconexas e difusas, que acarretam uma descontinuidade em seu existir. Nessa etapa evolutiva precoce do desenvolvimento infantil, a mãe ocupa uma posição central, à medida que, geralmente, é a responsável pelo fornecimento direto de cuidados e atenção às necessidades básicas do bebê. Gradualmente, a mãe oferece oportunidades de relacionamentos que possibilitam ao *self* incipiente do bebê emergir.

Desse modo, Winnicott enfatizou o papel da mãe (que denomina *mãe-ambiente*) no oferecimento de um ambiente de acolhimento. Para cumprir essa função altamente especializada, a mãe (ou seu substituto) não precisa ser perfeita, mas empática e sintonizada com as necessidades da criança (uma *mãe suficientemente boa*). Nesse contexto, para os psicanalistas, o autismo de uma criança pode ter suas raízes nos primórdios da infância e deve ser compreendido considerando o relacionamento mãe-bebê.

Tustin (1975) salientou que a reciprocidade empática existente entre a falta de poder de discriminação do bebê ainda imaturo e a capacidade de adaptação da mãe incita a ilusão de continuidade corporal e, gradualmente, cria condições tanto para o bebê quanto sua mãe de se perceberem como separados um do outro. Isto dá à mãe “a possibilidade de apoiar o filho durante a tempestade emocional que acompanha sua descoberta de seu estado de indivíduo com corporalidade própria” (p. 37).

A autora expõe duas idéias fundamentais acerca dos processos envolvidos no desenvolvimento da criança com possibilidade de culminar no autismo: a existência de uma situação muito primitiva do desenvolvimento, e o desenvolvimento psicológico cujo curso se desviou do habitual. Segundo os primeiros estudos de Tustin (1975) existe um autismo normal pelo qual todos passamos e um autismo patológico, em que a criança permanece fixada nas etapas iniciais.

Atualmente muitas pesquisas têm comprovado anormalidades cerebrais em indivíduos autistas (ALVAREZ; 1994). Entretanto, Alvarez (1994) compreende que, embora muitas vezes o autismo possa começar com alguma disfunção neurológica, o subsequente déficit psicológico deve ser visto levando-se em consideração o estágio de desenvolvimento das relações objetais e a capacidade da criança para comunicação emocional.

Para muitos autores, tanto organicistas quanto psicodinamicistas a tendência atual é de aceitar uma causação múltipla para o autismo, ainda que os organicistas restrinjam esta multiplicidade ao aspecto puramente médico (ALVAREZ, 1994). Assim, adotando uma postura psicodinâmica, que considera de forma ampla a psicopatologia do autismo, fundamentada em conhecimentos provenientes principalmente da prática clínica, o autismo pode ser compreendido como uma condição da personalidade resultante de multicausalidades e não de uma origem psicogênica apenas.

3. Outros olhares sobre o autismo

A vertente comportamental manifesta sua concepção do autismo enquanto quadro patológico. Nesta linha, Assumpção e Pimentel (2000) consideram o autismo como “uma síndrome comportamental definida, com etiologias orgânicas também definidas” (p. 37).

Psicólogos desenvolvimentistas e cognitivistas propõem a teoria da mente. Segundo Jou e Sperb (1999, p.2) há um consenso entre os pesquisadores da teoria da mente em definí-la como “a área que investiga a habilidade das crianças pré-escolares de compreenderem seus próprios estados mentais e dos outros” e, desse modo, podem predizer seus comportamentos e suas ações. Para Roazzi e Santana (1999) a teoria da mente preconiza que o jogo simbólico desempenha um papel muito importante no desenvolvimento da criança, pois a habilidade de faz-de-conta emerge “como um mecanismo que fornece uma capacidade especializada e poderosa de representar e manipular relações cognitivas” (p. 5).

A teoria da mente é uma abordagem que se propõe a elucidar sobre a gênese do autismo. Nesse contexto, a criança autista apresenta um desvio ou atraso no desenvolvimento desta capacidade de representar estados mentais. Bosa (2001) afirma que este comprometimento

acarreta déficits na linguagem e no comportamento social, refletindo a dificuldade em dar um sentido ao que as pessoas pensam e ao modo como se comportam.

Para Fraser e Murti Rao (1991, p. 83), em suma, uma das anormalidades fundamentais na comunicação de indivíduos autistas parece estar na inabilidade para formar representações de segunda ordem com consideração aos estados mentais dos outros, que resulta no colapso da comunicação efetiva a dois. Alan Leslie (1987 apud AMY, 2001, p. 45), pressupõe que a criança autista teria uma inaptidão para compreender as interações e as bases da comunicação. Para este autor “a ausência da faculdade para se representar as coisas implicaria a impossibilidade de dar sentido aos objetos, às reações dos outros, à imaginação lúdica e a tudo aquilo que produz interação”.

4. O autismo infantil

Segundo Talbott, Hales e Yudofsky (1992) o autismo é freqüentemente aparente no nascimento e na primeira infância, ainda que os pais busquem atendimento médico para os filhos durante o primeiro ano de vida suspeitando muitas vezes de uma surdez da criança. Em alguns casos “o início aparente do transtorno ocorre somente após os três anos de idade” (p. 526). Sobre a epidemiologia, baseados em critérios que enfatizam as formas mais severas do transtorno autista, citam que a prevalência estimada é de aproximadamente 30 a 50 em cada 100.000, sendo que as formas menos severas são mais comuns. Há uma predominância masculina de aproximadamente 3-4:1. Esses autores salientam que

[...] baixa interatividade social, uma aparente indiferença ao calor humano, pequena capacidade de imitar ou compartilhar as coisas e raros sorrisos. Socialmente, estes indivíduos parecem passivos e indiferentes; inicialmente evitam contatos sociais, mas podem vir a apresentar e buscar experiências interpessoais. Durante a infância, eles podem ter dificuldade em compreender a linguagem verbal e a não verbal. Frequentemente apresentam déficits

persistentes na apreciação dos sentimentos de outras pessoas, e no entendimento dos processos e nuances das comunicações sociais. (p. 525)

Segundo Ávila (1998), as crianças com autismo desenvolvem uma carapaça que as protege do mundo exterior. Indivíduos com autismo normalmente tomam atitudes obsessivas e ritualísticas e seu comportamento pode se caracterizar por inflexibilidade e hiperatividade (BRAGA, 2004).

O DSM-IV (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995) utiliza a classificação de transtornos invasivos do desenvolvimento (TID) que abrange o transtorno autista, o transtorno de Rett, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Asperger e os TID sem outra especificação, incluindo o autismo atípico. Os indivíduos portadores de TID teriam como características principais o “prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, ou presença de comportamento, interesses e atividades estereotipadas” (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995, p. 65), indicando que esse transtorno se manifestaria nos primeiros anos de vida, freqüentemente associado com algum grau de retardo mental.

Já a CID-10 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2000) apresenta este grupo como transtornos globais do desenvolvimento (TGD) caracterizados por “alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo” (p. 367). As categorias incluídas são: autismo infantil, autismo atípico, síndrome de Rett, síndrome de Asperger, outro transtorno desintegrativo da infância e transtorno com hipercinesia associado a retardo mental e a movimentos estereotipados.

5. Os pais

No estudo de Balieiro (1998) sobre psicoses infantis, incluindo o autismo infantil, investigou-se fatores de risco situados no período pré e pós-natal como possíveis fatores etiológicos, partindo de entrevistas realizadas com mães. Foram comparadas mães cujos filhos receberam o diagnóstico de TID, mães de filhos com diagnóstico psiquiátrico diferente deste primeiro e mães de filhos isentos de diagnóstico psiquiátrico. Foram encontradas algumas variáveis significativamente diferentes no grupo dos TID: “baixo planejamento de gravidez; gravidez desagradável; baixa interação social no bebê; menor assistência médico-hospitalar; menor suporte do marido; mais doenças nas mães; mais agressões sofridas pelas mães; e mais doenças no bebê” (p. 7). Vistos em conjunto, esses eventos estressores poderiam representar fatores de risco para transtornos psiquiátricos.

Sobre as condições gerais da família com um filho autista, Prado (1999) levantou a hipótese de uma organização autista do aparelho psíquico familiar, uma “família autista”, explicitando que discutir sobre o autismo infantil implica necessariamente tratar também da questão familiar, pois “trata-se de uma síndrome grave que se manifesta bastante precocemente, quando é total a dependência da criança de sua família, particularmente de sua mãe ou substituta, para seu desenvolvimento” (p. 4).

Duarte (2000) salientou que diversos estudos sistemáticos conduzidos nas últimas décadas mostraram níveis elevados de estresse nas mães de crianças autistas. Em seu estudo com mães de crianças com diagnóstico de autismo infantil, comparadas com igual número de mães de crianças sem problemas de saúde mental, constatou que as mães de autistas apresentaram certas características de personalidade, tais como diminuição da capacidade de expressão dos afetos e do interesse por pessoas, que podem estar associadas ao principal fator de estresse encontrado nesse grupo, que é o fato de ter um filho autista, levando a um empobrecimento das habilidades

de enfrentamento.

Outros estudos apresentam modelos de intervenção (CATAFESTA, 1992) provocadores de mudanças significativas no estresse vivenciado pelos cuidadores quando inseridos em atendimentos psicológicos (MORALES, MARTINEZ, VÁLDES, 1995; PRADO, 1999). Para Lino Silva (1998, p.61), o processo de atendimento psicológico destas crianças pode ser iniciado com tentativas de encontrar uma linguagem comum com a criança, “uma forma de comunicação de modo a que se possam partilhar experiências”.

Várias abordagens reconhecem a necessidade de um trabalho não só com a criança autista, mas também com os membros da família. Kupfer (1997, p. 88) relata que o trabalho institucional de atendimento grupal a pais tem se revelado muito significativo e “para muitos pais, o que se verifica é um abandono da posição de culpa e a adoção de uma posição na qual se responsabilizam por seus filhos”.

Segundo Amy (2001, p. 91), o anseio dos pais é encontrar um espaço que possa fornecer acolhimento terapêutico e educativo que, “ao ajudar seus filhos, permita-lhes continuar sua vida, trabalhar e dar aos outros filhos, quando eles existem, o tempo e o amor necessários”. O contato com outros pais se mostra necessário para uma troca de experiências e vivências com a finalidade de evitar a repetição de erros, de dificuldades ou problemas (GAUDERER, 1987).

Willemsen-Swinkels, Buitelaar e Van Engeland (1997) verificaram que a estruturação de comportamento em sessões lúdicas é um estilo de enfrentamento que favorece maior adaptação de crianças com TID nas interações com os pais, produzindo aumento de contatos sociais e olhares nas crianças de baixo funcionamento. Bonini (1999, p. 12) afirma que, “do ponto de vista terapêutico as crianças autistas necessitam de ambientes sociais estruturados, e do treinamento em habilidades cognitivas específicas, como a compreensão”.

Sprovieri e Assumpção (2001) compararam famílias de crianças autistas, com síndrome de Down e crianças saudáveis e constataram que os pais de crianças autistas apresentam estresse, sendo que as mães mostram escores mais significativos, embora semelhantes aos grupos de Síndrome de Down e normais, concluindo que a dinâmica familiar do autista é dificultadora para os membros deste grupo.

O suporte social tem mostrado ter importante influência na dinâmica familiar da criança autista (DUNN et al., 2001; HENDERSON; VANDERER, 1992). Henderson e Vanderer (1992) salientaram um aumento no ajustamento familiar com o apoio social, tornando mais amena a criação do filho. Dunn et al. (2001) verificaram que eventos estressores não foram preditores diretos de resultados negativos quando a influência deles foi moderada pelo suporte social que também atenuou problemas conjugais.

Tunalli e Power (1993) afirmam que as mães de autistas freqüentemente encontram dificuldades em dar prosseguimento à carreira profissional. Salientam a importância de meios alternativos de satisfação, tais como o engajamento em atividades recreacionais, com possibilidade de organização de grupos de apoio e ajuda mútua.

Diante da constatação de que a literatura científica tem vasta publicação sobre a família de crianças com deficiência, especialmente com relação aos pais, utilizando os construtos de estresse e enfrentamento, faz-se necessário um estudo mais detalhado da sobrecarga emocional que considere tais processos.

6. A sobrecarga emocional e o enfrentamento

Com todas as transformações geradas pela circunstância peculiar em que se encontra a família de uma criança portadora de deficiência, as mudanças nas atividades diárias e no funcionamento psíquico dos indivíduos são inerentes a esse processo. Cria-se certa tensão

direcionada à mobilização de recursos pessoais, com a finalidade de encontrar uma resolução com sucesso e satisfatória. Os conceitos de estresse e enfrentamento de problemas estão intimamente relacionados a estas situações.

No campo da saúde mental, a importância atribuída ao estresse foi herdada do conceito de crise (CUNHA, 2002) e tem sua origem nas investigações com sobreviventes de desastres de grandes proporções. Contudo, Cunha (2002, p. 35) afirma que, atualmente, o conceito de crise tem sido mais utilizado em termos de diagnóstico, enquanto estresse enfatiza o impacto como “um fator potencial para conseqüências futuras” variando em termos do “poder do estressor e da vulnerabilidade do sujeito”.

De acordo com Lipp e Guevara (1994), o estresse pode provocar tanto sintomas físicos como psicológicos. Os possíveis efeitos psicológicos das reações ao estresse são: ansiedade, pânico, tensão, angústia, insônia, alienação, dificuldades interpessoais, dúvidas quanto a si próprio, preocupação excessiva, inabilidade de concentração em assuntos não relacionados com o estressor, inabilidade de relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva.

Um fator importante a ser verificado está relacionado ao desenvolvimento de um enfrentamento da situação. A literatura psicológica internacional propõe que o termo *coping* seja utilizado para expressar as habilidades que servem ao domínio e adaptação às situações de estresse. Segundo Cronqvist, Klang e Bjorvell (1997), é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. Para Folkman (1984, p. 941), “é um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais”.

Cada pessoa reage de modo particular diante de situações de vida estressoras, que causem uma sobrecarga. O enfrentamento é uma dessas formas de reação peculiar que as pessoas

desenvolvem para lidar com crises e adversidades, no contexto de sua cultura, sociedade e época, aliviando os aspectos negativos das situações de estresse. Os estudos sobre enfrentamento mostram que os cuidadores diretos (pais ou seus substitutos) acabam por criar formas para enfrentar as dificuldades de comunicação com as crianças autistas, possibilitando-lhes alternativas de satisfação. Moes et al. (1992) investigaram perfis de estresse no casal parental de cuidadores de crianças autistas, que indicou maior incidência de estresse nas mães. De forma análoga, Tunali e Power (1993) observaram este processo em famílias de crianças portadoras de deficiência.

Todavia, enquanto alguns estudos indicam associação entre cuidar de pacientes com transtornos mentais graves e a sobrecarga nos cuidadores familiares, ao contrário do esperado, cuidadores que vivem situações semelhantes nem sempre são afetados da mesma maneira, ainda que expostos a uma sobrecarga emocional similar. Vários fatores podem estar relacionados a essa tolerância individual à frustração a determinadas situações, como fatores internos relacionados à personalidade e também outros fatores como educacionais, sociais e culturais. Ainda assim, permitimo-nos pensar em um conceito que está vigorando nos estudos psicológicos denominado *resiliência* que pode, então, ser inserido neste contexto para auxiliar na compreensão desse fenômeno.

Pereira (2001) afirma que os mecanismos de *coping* estão intimamente relacionados com resiliência (em inglês, aparece eventualmente o termo *hardiness*, que literalmente significa *audácia*, *intrepidez* e também *força*, *vigor*). Desse modo, habilidades de *coping* e personalidade resiliente proporcionam maneiras de lidar com tais situações eliciadoras de estresse. O indivíduo resiliente tem perspectivas que o tornam “capaz de ultrapassar e cicatrizar de uma forma natural, dinâmica e construtiva as dificuldades da vida” (PEREIRA, 2001, p. 78). Segundo Gill e Harris

(1991) a personalidade resiliente (*hardiness*) de mães de crianças autistas contribuiu como atenuante do estresse vivenciado por elas.

Contudo, a apropriação do construto de resiliência deve ser cuidadosa. Alguns estudos tratam-na como componente da personalidade do indivíduo enquanto outros a concebem como um resultado de sucesso diante de um evento adverso vivenciado, ou seja, para se falar de resiliência tem-se como condição uma exposição a eventos provocadores de estresse e a resistência do indivíduo mediante esta tensão. Porém, representa um novo construto na área psicológica que foi herdado das ciências exatas (resistência e flexibilidade de materiais) e sua utilização ainda é restrita ao ambiente acadêmico. O cuidado se torna maior quando se pensa na questão da família com uma criança com deficiência em que existe uma condição crônica da criança e não um evento momentâneo. Porém, vale a verificação das estratégias de enfrentamento que possibilitem atenuar a sobrecarga vivenciada, buscando a superação de dificuldades.

II. OBJETIVOS

Os objetivos desse trabalho foram definidos da seguinte forma:

1. Investigar a sobrecarga emocional em mães de crianças com autismo através da incidência de sintomas de estresse e depressão.
2. Verificar a relação dessa sobrecarga com a avaliação da satisfação na qualidade de vida.
3. Conhecer as principais dificuldades e o uso de estratégias de enfrentamento para lidar com a condição de ter um filho que demanda cuidado especial.

III. MATERIAL E MÉTODO

1. Delineamento do estudo

O delineamento escolhido foi um estudo descritivo de corte transversal realizado com participantes cuidadores de crianças que demandam cuidados especiais. No estudo descritivo há uma descrição das características, propriedades ou relações existentes na comunidade, grupo ou realidade pesquisada (CERVO; BERVIAN, 1983). Richardson (1999, p. 148) afirma que em um estudo de corte transversal “os dados são selecionados em um ponto no tempo, com base em uma amostra selecionada para descrever uma população *nesse determinado momento*” (grifo do autor). Neste caso, as mães de crianças conhecidas como autistas.

2. Variáveis incluídas no estudo

2.1. Indicadores psicossociais de sobrecarga emocional das participantes

2.1.1 Estresse

Lipp (1996) faz referência ao estudo do endocrinologista Hans Selye que introduziu o termo “*stress*” no ano de 1936 para designar “uma síndrome produzida por vários agentes nocivos” (p. 18). Influenciada por fisiologistas, a conceituação de Selye enfatizava que o estresse seria uma resposta não-específica do organismo diante de situações que o enfraquecessem ou fizessem-no adoecer. O estresse produz reações com componentes emocionais, físicos, mentais e químicos a determinados estímulos estranhos que irritam, amedrontam, excitam ou confundem a pessoa (LIPP, 1996; LIPP; ROCHA, 1994). Sua origem pode estar em causas ou fontes externas ou internas. As últimas são criadas pela própria pessoa, ou seja, dependem da forma como reage diante de situações do seu dia-a-dia, seus pensamentos (cognição) e tipo de personalidade.

Contudo, segundo Lipp (1996, p. 20), é essencial conceitualizar o estresse como:

[...] um processo e não uma reação única, pois no momento em que a pessoa é sujeita a uma fonte de estresse, um longo processo bioquímico instala-se, cujo início manifesta-se de modo bastante semelhante, com o aparecimento de taquicardia, sudorese excessiva, tensão muscular, boca seca e a sensação de estar alerta.

Teóricos do estudo do estresse enfatizam que no desenvolvimento do processo de estresse, algumas diferenças manifestam-se de acordo com as “predisposições genéticas do indivíduo potencializadas pelo enfraquecimento desenvolvido no decorrer da vida em decorrência de acidentes ou doenças” (LIPP, 1996, p. 20).

2.1.2 Depressão

Uma indisposição geral que envolve sintomas depressivos é denominada disforia. Segundo Campbell (1986) refere-se a um abatimento, desânimo, descontentamento, insatisfação com a vida ou consigo mesmo, que é freqüentemente manifestada como autodepreciação em todo e qualquer nível. Já o diagnóstico de depressão baseia-se principalmente no humor deprimido e na perda de interesse ou prazer. Dados adicionais também são importantes tais como: modificações no ritmo de sono, anorexia, diminuição da libido, fadiga aumentada, perda de interesse nas atividades usuais e nos relacionamentos sociais (LOBATO, 1992).

No presente estudo a investigação da existência ou não de sintomas depressivos nas mães das crianças com autismo justifica-se pela evidência de que o luto pelo filho ideal, a abdicação ou não de atividades prazerosas, a modificação de expectativas com relação ao futuro da criança e ao próprio futuro, dentre outros, são fatores peculiares que podem estar envolvidos na emergência de sintomas depressivos nas mães de crianças autistas.

2.1.3 Estratégias de enfrentamento

A construção de estratégias de enfrentamento constitui ponto fundamental a ser investigado neste estudo assim como as principais dificuldades enfrentadas quando se tem um

filho que demanda tantos cuidados especiais. O fato de o filho possuir uma condição especial de comportamento (que inclui perturbações nas interações sociais, comunicação e comportamento focalizado e repetitivo) e relação não só com a mãe, mas também com os demais membros da família, considerando também o âmbito social de relacionamentos interpessoais, pode causar um impacto e uma sobrecarga emocional que passa a ser vivenciada pela família.

Yunes e Szymanski (2001) compreendem que a construção do enfrentamento da situação envolve respostas para lidar com crises e adversidades e têm a função de “aliviar os aspectos negativos das situações de estresse ou risco” (p. 33).

2.1.4 Qualidade de vida

Para Minayo, Hartz e Buss (2000) a qualidade de vida é uma noção eminentemente humana “que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, e ambiental e à própria estética existencial” (p. 8). A qualidade de vida está relacionada à satisfação com o bem-estar físico e mental, relações com outras pessoas, envolvimento em atividades sociais, comunitárias e cívicas, desenvolvimento e enriquecimento pessoal, recreação e independência para realização de atividades.

O Grupo de Qualidade de Vida (*The WHOQOL Group*) criado pela Organização Mundial da Saúde (1995) definiu o termo qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição considera a percepção do indivíduo em relação à própria qualidade de vida, ou seja, sua própria avaliação dos domínios físico, psicológico, de relações sociais e do meio ambiente em que vive. Fleck et al. (1999) afirmaram que fica implícito nesta definição que este conceito é subjetivo e multidimensional, incluindo elementos de avaliação tanto positivos quanto negativos.

No presente estudo foi investigada a satisfação em qualidade de vida avaliada subjetivamente pelas mães das crianças com autismo acerca de suas próprias condições de percepção de um cotidiano peculiar que exerce influência sobre seu processo adaptativo.

2.2 Características sociodemográficas e culturais

Para a escolha dessas variáveis investigadas, utilizou-se principalmente dados da literatura, mas também conhecimento clínico no julgamento daquelas informações consideradas relevantes quando contextualizadas com os outros instrumentos. Foi composto um questionário sociodemográfico e cultural para recolha desses dados, aplicado ao final da entrevista.

2.2.1 Idade da mãe

Idade da mãe em anos, referida por ela durante aplicação do questionário.

2.2.2 Estado civil

Estado civil da mãe no momento da aplicação do questionário. O estado civil foi avaliado visando diferenciar as mães que dividiam a responsabilidade pelo cuidado do filho com um companheiro daquelas que cuidam sozinhas da criança. Esses dados sobre a participação de outros membros da família (marido, filhos) ou de outros cuidadores (funcionários) foram também investigados pela entrevista semi-estruturada.

2.2.3 Escolaridade da mãe

Foi definida como o número de anos escolares cursados. Durante a aplicação, foi solicitada a informação sobre até qual série a mãe havia estudado.

2.2.4 Renda familiar

Foi solicitada informação sobre valor aproximado da renda familiar, tendo por base os últimos meses antes da entrevista, sobre quem morava na casa e quem mantinha financeiramente a família.

2.2.5 Trabalho da mãe

Duarte (2000) adotou a variável trabalho da mãe como “o local de trabalho da mãe” dividindo as mães que trabalham em casa e fora dela com o propósito de “identificar mães que ficavam mais afastadas do lar e dos filhos devido ao trabalho” (p. 101). Como este propósito se adequou bem a este estudo, então foi tomado como modelo.

Assim, esta variável foi definida como as mães que trabalhavam em casa, em tarefas domésticas e cuidado com os filhos, e as que trabalhavam fora de casa (com remuneração). Consideraram-se os casos de trabalho em meio período do dia como trabalho fora de casa. O propósito foi identificar mães que se dedicavam integralmente aos cuidados com a criança além dos afazeres domésticos e aquelas que dividiam seu tempo desempenhando outros papéis, como o de esposa, de profissional, trabalhando fora de casa, estudando, cuidando dos outros filhos e do marido, e também aquelas que tivessem auxílio de parentes ou funcionários para cuidar do filho.

2.2.6 Número de filhos

Definida como o número de filhos (biológicos e/ou adotivos) da participante que moravam na casa. Perguntava-se à mãe quantos filhos tinha e quantos moravam em sua casa.

2.2.7 Religião

Esta variável foi definida em termos da prática ou não de cultos religiosos e qual a religião seguida.

2.3. Levantamento de dados da criança com autismo

2.3.1 Idade

As informações sobre a idade foram indicadas pelas instituições durante o levantamento dos casos atendidos de crianças até 12 anos no momento de contato inicial com a instituição.

Esse dado também foi obtido pelo questionário sociodemográfico e cultural e durante a entrevista semi-estruturada.

2.3.2 Diagnóstico

O diagnóstico da criança foi relatado por profissionais da equipe das instituições, encarregados do tratamento das crianças. Esse dado pôde ser complementado com informações das próprias mães durante a entrevista semi-estruturada.

2.3.3 Escolarização

Foi verificada a participação da criança no processo de inclusão escolar em conjunto com as atividades da instituição especializada.

2.3.4 Tratamento

Buscou-se conhecer a orientação teórica e técnica do tratamento aplicado à criança nas instituições especializadas. Esta informação foi obtida através de breve entrevista com os coordenadores técnicos.

3. Participantes

Inicialmente, pretendeu-se que a participação voluntária ocorresse com um mínimo de vinte participantes. Fixou-se em dez o número de mães em cada instituição em virtude de ter sido este o número levantado de mães que preencheram os critérios de inclusão na instituição de Ribeirão Preto (A) e que se comprometeram a participar do estudo. A ampliação da amostra somente foi possível recorrendo-se a outra instituição (B) de atendimento a crianças autistas, localizada em uma cidade de perfil sociodemográfico e desenvolvimento econômico semelhante à primeira (São José do Rio Preto).

Os critérios de inclusão das participantes foram:

- Mães com um filho (sexo masculino) em idade infantil (até 12 anos na época do contato com a instituição) diagnosticado como autista ou com transtorno de desenvolvimento acompanhado de características autistas;
- A participante deveria aceitar voluntariamente participar do estudo, formalizando seu acordo com os objetivos da pesquisa mediante assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I).

Segundo as classificações diagnósticas as crianças poderiam ser portadoras de transtornos invasivos do desenvolvimento (TID, incluindo transtorno autista) (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995) ou portadoras de transtornos globais do desenvolvimento (TGD, incluindo autismo infantil) (OMS, 2000). Inserimos, então, no presente trabalho, mães de crianças diagnosticadas com autismo ou transtorno de desenvolvimento acompanhado de comportamentos ou traços autistas.

A escolha por mães de crianças do sexo masculino ocorreu mediante a verificação na literatura científica da predominância masculina de aproximadamente três a quatro meninos para cada menina (TALBOTT; HALES; YUDOFKY, 1992). Uma vez mantido esse critério no levantamento das mães da primeira instituição e conseguida essa homogeneização, manteve-se o mesmo na segunda.

Não foi estabelecido como critério de inclusão a condição de ser **mãe biológica** da criança, uma vez que o objetivo principal era investigar a sobrecarga emocional mediante o relato materno. Sendo assim, deparamo-nos com dois casos de adoção: no primeiro, a mãe adotou meninos gêmeos quando bebês (um deles posteriormente diagnosticado como autista); no segundo caso, tratou-se de uma adoção tardia (a criança tinha três anos de idade) com conhecida “deficiência” (sic) além de história de abuso sexual e negligência por parte da família biológica. Estas duas mães adotantes foram incluídas no estudo.

3.1 Procedência das participantes

Foram incluídas 20 mães neste estudo, sendo treze da instituição A e sete da instituição B. Três mães foram excluídas: a primeira completou apenas parte dos dados, faltando aos outros encontros agendados; com a segunda mãe foram marcados três encontros agendados e confirmados por telefone no dia anterior à entrevista, com falta da participante sendo excluída do estudo; com uma terceira mãe foi obtida a informação do falecimento do filho, ocorrido em circunstâncias trágicas (afogamento) poucos dias antes do contato da entrevistadora, sendo sua indicação excluída do estudo.

Tabela 1 - Distribuição freqüencial das mães de crianças portadoras de autismo, número e porcentagem previstos, incluídas e excluídas do estudo, conforme a instituição de origem

Instituições	Mães previstas		Mães incluídas		Mães excluídas	
	N	%	N	%	N	%
A	10	50	13	65	0	0
B	10	50	7	35	3	15
Total	20	100	20	100	3	15

A Tabela 1 indica o número e a procedência das crianças com autismo, cujas mães fazem parte desse estudo. A maior parte das participantes (65%) tem filhos atendidos pela instituição A.

3.2 Características sócio-demográficas

Os dados da Tabela 2 indicam que a média de idade das participantes cujos filhos freqüentavam as instituições foi de aproximadamente 40 anos, sendo que a participante mais nova contava 30 anos e a mais velha 54 anos. A idade média das crianças foi de aproximadamente 11 anos nas duas instituições, sendo que a menor tinha três anos e a de mais

idade 14 anos. Em média, as famílias envolvidas no estudo constituíam-se de dois a três filhos, em ambas as instituições, sendo que o mínimo foi de um filho e o máximo de seis filhos no caso de Anna.

Com relação à escolaridade da mãe, a média em anos de estudo foi de aproximadamente dez anos. Verificamos através da Tabela 3 que sete participantes (35%) fizeram o Ensino Fundamental (completo ou incompleto), sete (35%) fizeram o Ensino Médio (completo ou incompleto) e seis (30%) chegaram ao Ensino Superior (completo ou incompleto). Pela observação dos dados referentes aos anos mínimo e máximo de estudo (Tabela 2), verifica-se que pelo menos uma participante estudou apenas três anos ao passo que outra chegou a estudar durante quinze anos.

Tabela 2 - Distribuição dos valores da média, desvio-padrão e mediana das características sociodemográficas das participantes do estudo

Características sociodemográficas	Participantes do estudo		
	Média ($\pm$ DP)	Mín.	Máx.
Idade mãe (anos)	39,55 ($\pm$ 6,84)	30	54
Idade criança (anos)	10,65 ($\pm$ 2,68)	3	14
Escolaridade mãe (anos)	9,85 ($\pm$ 4,25)	3	15
Renda per capita (salário mínimo)	1,54 ($\pm$ 1,06)	0,42	4,58
Número de filhos	2,65 ($\pm$ 1,34)	1	6

Com relação ao estado civil, 18 participantes são casadas (90%), uma declarou estar em união consensual (5%) e outra separada (5%). Este dado indica que apenas uma mãe não tem a presença do companheiro em casa.

Tabela 3 - Caracterização das participantes do estudo segundo estado civil, número de filhos, nível de escolaridade, trabalho da mãe e religião

	N	%
Estado civil		
Casadas	18	90
União consensual	1	5
Separadas	1	5
Nº de filhos		
Um	4	20
Dois a três	12	60
Quatro ou mais	4	20
Nível de escolaridade		
Sem escolarização	0	0
Ensino fundamental (in)completo	7	35
Ensino médio (in)completo	7	35
Ensino superior (in)completo	6	30
Trabalho da mãe		
Em casa	18	90
Fora de casa	2	10
Religião		
Católica (não praticante)	6	30
Católica (praticante)	3	15
Evangélica (não praticante)	1	5
Evangélica (praticante)	1	5
Espírita (praticante)	2	10
Crente (praticante)	2	10
Congreg. Cristã no Brasil (praticante)	3	15

Foi considerado trabalho da mãe quando a participante permanecia pelo menos meio período em outro local que não fosse sua casa. Apenas duas participantes (10%) passam algum dos períodos fora de casa, por motivo de trabalho remunerado. Outras duas participantes (10%), uma cursando ensino superior e outra pós-graduação, relataram passar pelo menos um dos

períodos ausente de casa. Apenas duas participantes (10%) relataram ter auxílio de uma babá para o cuidado com a criança portadora de autismo.

Contudo, deve ser mencionado que todas as mães que não trabalham fora de casa declararam a ocupação com o serviço doméstico juntamente ao cuidado da criança com autismo. Muitas dessas mães trabalharam como domésticas antes da gravidez, o que revela uma característica importante dessa população: a maioria das mães, cujas crianças estão nessas instituições, tem uma baixa condição sócio-econômica.

A variável renda per capita calculada com base no salário mínimo atual (R\$ 260,00 reais) informa que, em média, cada membro das famílias de crianças portadoras de autismo, conta com 1,54 salários mínimos. Assim, observa-se disparidade entre a mínima e máxima renda já que enquanto uma família conta com 4,58 salários por pessoa, outra conta com apenas 0,42. É importante citar que a baixa renda limita as possibilidades de recursos para esta família.

Quanto à religiosidade, onze participantes (55%) relataram manter prática de cultos religiosos. Outras sete declararam possuir religião, mas não freqüentarem cultos (40%) e outras duas relataram não seguir qualquer religião (10%). Dentre as religiões citadas, temos: católica, Congregação Cristã no Brasil, crente, espírita e evangélica.

Esses dados permitem algumas conclusões iniciais: quando verificamos dados sociodemográficos e culturais das entrevistadas como idade da mãe e idade da criança (em anos), número de filhos, escolaridade da mãe (em anos de estudo), religião e renda per capita (calculada pelo valor em salários mínimos), observa-se que a amostra é heterogênea, com características diversificadas desta população. Mas, essa conclusão não se aplica ao estado civil (quase todas casadas) nem à característica de trabalho da mãe, já que a maioria é cuidadora direta do filho com autismo, ocupando-se também dos afazeres domésticos.

3.3 Levantamento dos dados da criança com autismo

Quando feito o levantamento das prováveis participantes do estudo, foram consultados coordenadores das instituições acerca dos diagnósticos das crianças, segundo os critérios estabelecidos pelos sistemas de classificação internacional das doenças. Com isso, chegamos às informações indicadas pela Tabela 6, cujos nomes mencionados são fictícios para preservar a identidade das participantes.

Do grupo de mães analisadas, seis crianças portadoras de autismo eram filhos mais velhos (30%), outros seis eram filhos mais novos (30%), sendo uma dessas crianças um dos casos de adoção. Em quatro casos (20%) as crianças eram filhos únicos, em dois casos a criança com autismo era segundo filho (10%) e em um caso era terceiro filho (5%). Houve um caso de gêmeos (crianças adotadas) em que um dos meninos era portador de autismo (5%).

Apenas duas crianças (10%) estavam participando do processo de inclusão escolar, ambas na segunda série do Ensino Fundamental. Nesses casos, freqüentavam a escola em paralelo com as atividades da instituição especializada. Em consequência desse dado, emergiram duas possibilidades de reflexão: em primeiro, a dificuldade encontrada para inserção escolar de crianças autistas e, decorrente disso, a maneira como o processo de inclusão escolar apresenta-se como possibilidade para esta população; e, em segundo, a necessidade de um questionamento sobre a priorização escolar e pedagógica em detrimento de um atendimento especializado e individualizado a essas crianças.

Tabela 4 - Distribuição das participantes, com suas idades e as dos filhos, e o diagnóstico do filho

Participante	Idade (em anos)	Idade do filho (em anos)	Diagnóstico do filho
1) Frida	42	12	TGD: Autismo infantil (CID-10)
2) Clara	42	14	TGD: Autismo infantil (CID-10)
3) Anita	42	13	TID, não especificado (DSM-IV)
4) Djanira	43	13	TID, não especificado (DSM-IV)
5) Tarsila	30	10	TID, não especificado (DSM-IV)
6) Sylvia	34	11	TGD: Autismo infantil (CID-10)
7) Florbela	40	12	TGD: Síndrome de Asperger – aberto (CID-10)
8) Anna	40	8	TGD: Autismo infantil (CID-10)
9) Lygia	32	10	TGD não especificado do desenvolvimento, com características autistas (CID-10)
10) Cecília	54	10	TGD: Autismo infantil (CID-10)
11) Clarice	42	10	TGD: Síndrome de Asperger – aberto (CID-10)
12) Rachel	32	3	TGD, com comportamentos autistas (CID-10)
13) Hilda	33	10	TGD, com características autistas (CID-10)
14) Simone	47	13	TGD: Autismo infantil (CID-10)
15) Agatha	32	10	TID, não especificado (DSM-IV)
16) Nise	34	6	TID, com comportamentos autísticos (DSM-IV)
17) Neide	43	12	TID: Autismo atípico (DSM-IV, CID-10)
18) Adélia	42	14	Quadro neurológico de base (hidrocefalia), retardo mental c/ traços aut. (CID-10)
19) Virgínia	33	12	Autismo infantil, retardo mental em decorrência de anóxia pós-natal, epilepsia (CID-10)
20) Elis	51	10	TGD: Autismo infantil , TID não especificado (CID-10, DSM-IV)

3.4 Tratamento da criança

Os dados acerca das instituições foram obtidos através de breve entrevista com profissionais da equipe de coordenação técnica.

A Associação de Amigos dos Autistas – AMA - é uma entidade educacional, terapêutica e clínica da cidade de Ribeirão Preto, de utilidade pública municipal, estadual e federal, sem fins lucrativos. O objetivo da instituição é criar e oferecer programas educacionais de adaptação e integração social a crianças autistas.

Atualmente, oferece atendimento a 50 alunos (39 meninos e 11 meninas) divididos em duas turmas (períodos manhã e tarde), agindo principalmente na educação e orientação. Como um centro de diagnóstico que recebe crianças e adolescentes encaminhados por profissionais da área de saúde e hospitais desenvolve: avaliação, diagnóstico clínico e controle de medicação feito por uma psiquiatra infantil (DSM-IV ou CID-10); avaliação psicopedagógica feita por coordenadora técnica (aplicação do PEP-R (Perfil Psicoeducacional Revisado); atendimento educacional, terapêutico (fonoaudiologia e musicoterapia) e clínico para crianças e adolescentes com autismo; orientação às famílias. Quando a criança é diagnosticada e existe o interesse da família de que ela frequente a instituição então é feita uma avaliação psicopedagógica para verificar em qual sala melhor se adapta.

O tratamento central dado às crianças é o atendimento educacional que busca desenvolver habilidades sociais, funcionais e de linguagem. Esse atendimento é fundamentado no método TEACCH - *Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children* - baseado em apoios visuais como fotografias, desenhos e palavras. Este modelo de abordagem comportamental permite definir planejamentos educacionais bastante estruturados, em uma prática predominantemente psicopedagógica baseada nas áreas de competência e interesses, com a colaboração dos pais em tais atividades.

A equipe de profissionais da instituição que presta atendimento às crianças é composta por: psiquiatra, coordenadora técnica (psicopedagoga), psicóloga, professores (pedagogia, magistério, educação artística), fonoaudióloga, estagiários (psicologia, pedagogia), voluntários (musicoterapeutas, professoras). A instituição tem um convênio com a Secretaria da Educação estadual que mantém o pagamento dos professores através da inserção destes na rede normal de ensino, funcionando como sala de educação especial de uma escola estadual próxima. As despesas com materiais para manter as atividades dos alunos são mantidas por convênio com a Secretaria da Educação municipal. As demais despesas com profissionais são pagas com contribuições de sócios.

A segunda instituição é a Escola Municipal “Maria Lúcia de Oliveira” (Escola do Autista) voltada à educação especial, abrangendo os segmentos da escola, clínica, pesquisa e prevenção. É uma escola que faz parte da rede pública de ensino do município e, portanto, mantida com verba da prefeitura da cidade.

A escola atende 40 crianças e adolescentes, 20 no período da manhã e 20 no período da tarde. São 12 as meninas atendidas e 28 os meninos, sendo uma mulher a aluna mais velha atendida pela escola. Tem uma proposta psicanalítica e construtivista, embasada no trabalho pedagógico e no atendimento clínico multidisciplinar, com o fim último da integração social.

A escola oferece atendimento especial a indivíduos portadores de TID: autismo, quadros com traços autísticos, síndromes com características e psicoses infantis. Oferece atendimento multidisciplinar para triagem diagnóstica e atendimento clínico individual e grupal aos educandos, além de atendimento familiar.

A instituição ainda desenvolve pesquisa interdisciplinar e multi-institucional em autismo e outros TID. Desenvolve também ações preventivas a nível primário, secundário e terciário:

esclarecimentos à comunidade através de campanhas educativas, elaboração de material informativo e formação de grupos de saúde mental infantil.

4. Instrumentos

4.1 Entrevista semi-estruturada

A coleta de dados através da entrevista semi-estruturada teve por finalidade investigar, através de um roteiro norteador (Anexo II), a história da relação mãe-filho a partir da concepção e gravidez da criança portadora de autismo, as reações diante do processo de adoecimento da criança, a construção do enfrentamento para as principais dificuldades, a maneira como a mãe percebe-se envolvida na relação com seu filho e na dinâmica familiar, e as projeções para o futuro. No caso das crianças adotadas, as perguntas apenas foram modificadas nos aspectos que se referiam à gestação da criança, solicitando se as mães substitutas tinham alguma informação sobre este período, mas buscando conhecer as expectativas diante da presença de um novo membro na família.

As questões citadas acima permitiram a produção de uma reflexão mais profunda sobre as vivências dessas mães, o que caracteriza o aspecto mais subjetivo deste estudo. Buscando fornecer informações mais detalhadas que possibilitassem conhecer melhor a história da relação mãe-filho, essa escuta permeou a análise dos dados mais objetivos, especialmente no que concerne ao conhecimento sobre a existência de dificuldades maiores vivenciadas para as quais as participantes têm que buscar resoluções através da viabilização do enfrentamento.

Assim, para acessar tais informações foi empregada a técnica de entrevista que é uma das modalidades mais utilizadas dentro da pesquisa qualitativa. É um método de investigação utilizado para coleta de dados descritivos na linguagem do próprio entrevistado e permite ao

investigador desenvolver intuitivamente uma idéia sobre o modo como esses entrevistados interpretam aspectos do mundo (BOGDAN; BIKLEN, 1997).

Segundo Triviños (1992), a entrevista semi-estruturada é um dos principais meios de que dispõe o investigador para a coleta, considerando que valoriza a presença consciente e atuante do investigador e oferece a possibilidade do informante alcançar a espontaneidade e a liberdade de expressão de suas idéias e sentimentos. Para este autor, podemos compreender que a entrevista semi-estruturada é aquela que:

[...] parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa. (p. 152)

Na entrevista semi-estruturada, o pesquisador mantém uma presença consciente e atuante ao mesmo tempo permitindo a relevância do entrevistado o que favorece tanto a descrição dos fenômenos sociais como as possíveis explicações e a compreensão de sua totalidade (TRIVIÑOS, 1992).

Bogdan e Biklen (1997) salientam que, mesmo quando se tem um roteiro ou as perguntas pré-estabelecidas da pesquisa, as entrevistas de cunho qualitativo oferecem ao pesquisador uma amplitude de temas que permite levantar tópicos oferecendo ao entrevistado a oportunidade de moldar seu conteúdo. Com isso, abriu-se espaço para associações produzidas pelas participantes no decorrer da entrevista provenientes das perguntas do roteiro como, por exemplo, a menção a outros eventos estressantes (problemas conjugais e de relacionamento com outros filhos) que foram incorporados como **outros eventos** neste estudo. Tais eventos foram essenciais para uma ampliação da análise dos dados pois se referiam mais propriamente à perspectiva familiar.

Todavia, de acordo com Bleger (1993, p. 15), "uma entrevista não pode substituir, nem

excluir outros procedimentos de investigação da personalidade, porém estes últimos também não podem prescindir da entrevista". Outros autores (OCAMPO; ARZENO; PICCOLO, 1995) corroboram tal afirmação, uma vez que acreditam ser a entrevista “uma” técnica e não “a” técnica, sendo insubstituível enquanto cumpre certo objetivo, contudo apresentando certas desvantagens em relação a outras técnicas, como a ausência de padronização.

Inventários e escalas são métodos analíticos e mais estruturados de investigação psicológica. São mais simples de aplicar, codificar e interpretar do que a maioria das técnicas projetivas, embora tenham menor amplitude e profundidade de exploração quando comparadas com os procedimentos analíticos (SELLTIZ; WRIGHTSMAN; COOK, 1987). Ponderando tais colocações, outros instrumentos foram utilizados no presente estudo.

4.2 Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL)

Neste estudo, foi utilizado o Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos (ISSL) para a investigação de sintomas de estresse nas participantes. O ISSL foi elaborado por Lipp (1994) e visa identificar a sintomatologia da participante, avaliando a existência de sintomas de estresse e o tipo de sintoma (psicológico ou somático), bem como a fase de estresse em que se encontra. Lipp e Guevara (1994) fizeram o estudo de validação do instrumento.

Selye (1956) afirma que essas fases compreendem: a fase de alerta, em que o organismo se prepara para as reações de luta ou fuga, continuada pela fase de resistência, uma tentativa de adaptação do organismo, em que predomina a sensação de desgaste, e se o evento estressor é contínuo e o indivíduo não possui estratégias para lidar com isto, o organismo exaure as suas reservas de energia adaptativa e a fase de exaustão se manifesta (LIPP, 1989; LIPP; ROCHA, 1994).

Tabela 5 - Distribuição dos quadros, avaliação, pontuação e fases do ISSL

Quadros	Avaliação	Pontuação	Fases
1) Últimas 24 horas	sintomas físicos + psicológicos	6 < $\Rightarrow$	Alerta
2) Última semana	sintomas físicos + psicológicos	3 < $\Rightarrow$	Resistência
3) Último mês	sintomas físicos + psicológicos	8 < $\Rightarrow$	Exaustão

O ISSL é composto por três fases descritas por Selye (1956): a primeira parte avalia os sintomas físicos e psicológicos das últimas 24 horas; a parte dois avalia os sintomas da última semana; e a parte três, os sintomas do último mês. O sistema de codificação consta da soma dos escores em cada momento como pode ser visto na Tabela 1. Se um indivíduo, por exemplo, pontuar o suficiente na fase de alerta, mas também na fase de resistência, contamos como estando nesta última fase.

4.3 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP

Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) fizeram uma análise fatorial da versão adaptada para a população brasileira por Gimenes e Queiroz (1997) da escala *Ways of Coping Checklist* (VITALIANO et al, 1985), modificando-se apenas a escala de respostas (*Likert* de quatro pontos) substituída por escala de cinco pontos, como na versão espanhola de Rodrigues-Marín et al. (1992). As origens desta escala remontam ao Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (1985 apud SAVÓIA, 1999, p. 227), traduzido e adaptado para o português.

1 eu nunca faço isso	2 eu faço isso um pouco	3 eu faço isso às vezes	4 eu faço isso muito	5 eu faço isso sempre
----------------------------	-------------------------------	-------------------------------	----------------------------	-----------------------------

Quadro 1. Escala *likert* de 5 pontos utilizada na EMEP

A análise chegou aos 45 itens, extraindo quatro fatores de análise:

- Fator 1) *estratégias de enfrentamento focalizadas no problema e pensamento positivo*: contém os itens que representam condutas do indivíduo de aproximação em relação ao estressor no sentido de solucionar o problema, lidar ou manejar com a situação estressora;
- Fator 2) *estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção*: contém itens referentes a reações emocionais negativas (raiva, tensão), pensamentos irrealistas e fantasiosos voltados para soluções mágicas do problema, reações de esquiva e culpabilização de si próprio ou de outros pelo aparecimento e consequências do problema;
- Fator 3) *práticas religiosas/pensamento fantasioso*: agrupa itens relacionados a religiosidade e pensamentos fantasiosos permeados por sentimentos de esperança e fé;
- Fator 4) *busca de suporte social*: contém itens que significam procura por apoio instrumental, emocional e de informações como formas de enfrentamento da situação causadora de estresse.

Desse modo, o escore representa um apanhado sobre quais respostas de enfrentamento estão sendo mais empregadas. A questão norteadora solicita para a participante concentrar-se no que faz, pensa ou sente para enfrentar as dificuldades relativas ao autismo do filho, no momento atual do tratamento dele. O instrumento permitiu ainda uma análise qualitativa das estratégias de enfrentamento utilizadas pela participante, a partir da avaliação da resposta aos itens.

4.4 Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory - BDI)

O Inventário de Depressão de Beck – *Beck Depression Inventory* – BDI (BECK et al., 1961) é conhecido como uma medida de auto-avaliação de depressão amplamente utilizada no mundo, tanto em pesquisa como em clínica (DUNN; SHAN; HAND, 1993; GORENSTEIN; ANDRADE, 1998), tendo sido traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países. Gorenstein e Andrade (1998) afirmam que o BDI não tem pretensão diagnóstica e que foi desenvolvido “para ser utilizado em populações de pacientes diagnosticados por meio de entrevistas clínicas, complementando a avaliação pela óptica do próprio paciente” (p. 89). Cunha (2000) afirma que o BDI tem sido “universalmente empregado na clínica e em pesquisa com pacientes não-psiquiátricos e na população em geral” (p. 3).

A escala original de 1961 consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Segundo Gorenstein e Andrade (1998) os itens referem-se à: tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição de libido.

O instrumento foi validado no Brasil por Gorenstein, Pompéia e Andrade (1995). Pela análise discriminante, considerando itens específicos e não-específicos, os dados sugeriram que o BDI “em amostras não-clínicas, estaria medindo não apenas psicopatologia geral, mas também aspectos específicos da depressão” (p. 91).

Itens específicos:

- tristeza
- pessimismo
- sensação de fracasso
- sentimentos de culpa
- auto-estima baixa
- idéias suicidas
- perda de peso

Itens não-específicos:

- inibição para o trabalho
- distúrbios de sono
- fadiga
- diminuição da libido

Gorenstein e Andrade (1998) afirmam ainda que têm sido constantemente encontradas diferenças de gênero nas pesquisas sobre depressão. Em estudos com amostras comunitárias de adultos, mulheres tiveram escores mais altos nas medidas de depressão, com maior prevalência de depressão em relação a homens, o que tem corroborado seus estudos sobre esta temática.

Atualmente, há várias propostas de diferentes pontos de corte para distinguir os níveis de depressão utilizando o BDI (GORENSTEIN; ANDRADE, 1998). Segundo Cunha (2000), conforme normas da versão em português em grupos de pacientes psiquiátricos, os sintomas para depressão apontados segundo o BDI podem ser avaliados segundo graus de intensidade desde o mínimo, leve, moderado até grave:

Tabela 6 - Classificação da intensidade da depressão, com base nos escores do BDI, conforme normas da versão em português de Cunha (2000)

Nível	Escore
Mínimo	0 – 11
Leve	12 – 19
Moderado	20 – 35
Grave	36 - 63

Kendall et al. (1987) apresentaram pontos de corte para amostra de pacientes não diagnosticados (acima de 15 para detectar disforia e 20 para uso do termo depressão, com um diagnóstico clínico concomitante) e os pesquisadores do *Center for Cognitive Therapy* (BECK; STERR; GARBIN, 1988) para amostra de pacientes previamente diagnosticados.

Os dados do Inventário de Depressão de Beck deste estudo foram cotados segundo os pontos de corte de Kendall et al. (1987).

4.5 World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu um amplo estudo, envolvendo 20 países, com o objetivo de criar um instrumento de medidas padronizadas para avaliar os conceitos de bem-estar e qualidade de vida, considerando assim a importância crescente dessas dimensões. Este estudo visou desenvolver instrumentos de medidas válidos e flexíveis para serem usados em diferentes contextos, com diferentes sistemas de saúde e com diferentes tipos de estrutura sócio-econômica (BANDEIRA; PITTA; MERCIER, 1999; FLECK et al., 1999).

Elaborado em 1998, este instrumento tem sido amplamente utilizado no contexto da saúde, em diferentes realidades socioculturais (BONICATTO et al., 2001; BONOMI et al., 2000; DE VRIES; SEEBREGTS; DRENT, 2000; FLECK et al., 1999; FLECK et al., 2000; LEPLEGE et al., 2000; POWER; HARPER; BULLINGER, 1999; SKEVINGTON; BRADSHAW; SAXENA, 1999).

Segundo Fleck (2000) o grupo WHOQOL utiliza uma conceituação para qualidade de vida que tira o foco da questão sobre dados objetivos do meio ambiente, estado funcional ou psicológico, e tampouco está centrada na avaliação de profissionais de saúde ou familiares. A ênfase é a percepção do respondente/paciente que está sendo avaliado. Fleck (2000, p 36) cita

que o WHOQOL foi desenvolvido “partindo do princípio de que o conceito de qualidade de vida é abrangente e pode ser aplicado a várias doenças e situações não-médicas”.

Fleck et al. (1999) testou o instrumento WHOQOL-100 (completo, com 100 questões) e Fleck et al. (2000) o WHOQOL-Bref (forma abreviada) na população brasileira. Este último consta de 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Na escala constam duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das facetas que compõem o instrumento original WHOQOL-100, ou seja, cada faceta é avaliada por uma questão (Quadro 2). Todas as 26 questões são pontuadas através de uma escala *Likert* de cinco pontos.

	Facetas
D 1 - Físico	1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Atividades da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamento 12. Capacidade de trabalho
D 2 - Psicológico	4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória, concentração 6. Auto-estima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
D 3 - Relações sociais	13. Relações pessoais 14. Suporte (apoio) social 15. Atividade sexual
D 4 - Meio Ambiente	16. Segurança física e proteção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer 22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. Transporte

Quadro 2. Distribuição dos domínios e facetas do WHOQOL-bref

Foram obtidas características satisfatórias de consistência interna, validades discriminativa, de critério, concorrente e fidedignidade teste-reteste, o que de acordo com Fleck et al. (2000) coloca esse instrumento como uma alternativa útil para ser usado em estudos que se propõem a avaliar a qualidade de vida no Brasil.

Assim, foi empregada nesse estudo a avaliação da qualidade de vida de mães de crianças com autismo através do *WHOQOL-bref* por ser um instrumento de medida da qualidade de vida genérico, ou seja, pode ser utilizado na população em geral para avaliar uma ampla gama de domínios relacionados a estado de saúde, condições e doenças. É aplicável a indivíduos saudáveis e doentes, não especificando patologias, funções ou situações (FLECK, 2000).

5. Coleta de dados

A coleta de dados iniciou-se após aprovação do Comitê de Ética e autorização formal obtida junto à direção de ambas as instituições de atendimento às crianças. Feito o levantamento das mães de crianças que freqüentavam as instituições, cada participante foi contatada uma a uma por telefone pela pesquisadora, sendo apresentado o convite para participação no estudo e, a seguir, com a anuência da participante, foi agendada a primeira entrevista.

Na fase preparatória fez-se um estudo-piloto, com a aplicação das técnicas em uma participante. O propósito foi verificar a adequação dos instrumentos aos objetivos propostos, além de servir como um norteador de possíveis alterações no procedimento de coleta de dados a fim de um melhor aproveitamento do material. A aplicação dos instrumentos foi iniciada mediante a leitura e assinatura dos Termos de Consentimento pelas participantes, no contato face-a-face.

No primeiro encontro, realizou-se um *rapport* e a entrevista semi-estruturada a partir de um roteiro norteador. Finalizada esta primeira entrevista, foi acordado um novo encontro com cada participante em que foram aplicados os instrumentos padronizados para a investigação de estresse e depressão, estratégias de enfrentamento e qualidade de vida, complementados por um questionário de identificação do perfil sociodemográfico e cultural da participante. Cada instrumento foi lido juntamente com a entrevistada, seguindo as instruções de aplicação para cada técnica.

Vale ressaltar que o encontro com as mães permitiu uma aproximação da pesquisadora que pôde ouvir atentamente as vivências e lembranças das cuidadoras de crianças com autismo. Conforme postulado no termo de consentimento, foi oferecido apoio psicológico caso a entrevistada sentisse necessidade, embora tal suporte não tenha sido solicitado fora do espaço das entrevistas.

6. Análise dos dados

Os protocolos das técnicas: Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL), Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), Inventário Beck de Depressão e Escala de Qualidade de Vida (WHOQOL-*bref*), foram cotados segundo as recomendações específicas da literatura especializada, disponível para cada um destes instrumentos.

Adotou-se um modelo de transcrição de entrevistas proposto por Araújo (2001) que consiste em uma técnica de editoração da transcrição de entrevista em pesquisa de abordagem compreensivista. Este modelo permitiu um tratamento homogêneo e fiel dos relatos.

As entrevistas foram analisadas segundo o método da análise de conteúdo temática (MINAYO, 1994; TRIVIÑOS, 1992) que é constituído por três etapas: a pré-análise (organização do material e sistematização das idéias); descrição analítica (categorização dos dados em unidades de registros) e interpretação referencial (tratamento dos dados e interpretações).

Quando Bardin (1979) propôs a técnica da análise de conteúdo enfatizava no processo de codificação das entrevistas as unidades de registro visando a categorização e a contagem freqüencial. Todavia, também salientou que fazer a análise temática consiste em “descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença, ou freqüência de aparição podem significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido” (p. 105) e ainda que o tema como unidade de registro “corresponde a uma regra de recorte (do sentido e não da forma) que não é fornecida uma vez por todas, visto que o recorte depende do nível de análise e não de manifestações formais reguladas” (p. 106).

A análise de conteúdo segundo Minayo (1994) destaca duas funções na aplicação dessa técnica: a verificação de hipóteses e/ou questões e a descoberta “do que está por trás dos conteúdos manifestos” (p. 74). Na sondagem acerca dos temas emergentes nas entrevistas, buscamos os conteúdos latentes.

Para Triviños (1992) o investigador qualitativo conta com uma multiplicidade de recursos que pode valer-se da técnica de triangulação de dados. Esta técnica tem o objetivo básico de “abranger a máxima amplitude na descrição, explicação e compreensão do foco em estudo” (p. 138). Nessa técnica o interesse do investigador qualitativo deve estar dirigido aos processos e produtos centrados no sujeito, produzidos pelo meio do sujeito e pela estrutura sócio-econômica e cultural.

Desse modo, neste estudo foi articulada uma contextualização de dados buscando compreender os resultados e, qualitativamente, ampliar a análise na contemplação das várias faces do estudo.

6.1. Análise estatística dos instrumentos padronizados

Para a verificação estatística das relações existentes entre as variáveis do estudo foi utilizado o coeficiente de correlação não-paramétrico de Spearman. O coeficiente de correlação é uma medida que varia de -1 a 1 , sendo que um valor negativo indica uma relação inversamente proporcional entre duas variáveis, isto é, à medida que os valores de uma variável aumentam, os da outra diminuem; um valor positivo indica uma relação diretamente proporcional entre duas variáveis, isto é, à medida que os valores de uma variável aumentam, os da outra também aumentam; um valor próximo a zero (negativo ou positivo) indica independência entre as variáveis, isto é, o comportamento de uma variável não afeta a outra. Além do valor do coeficiente foi verificado o nível de significância (p), sendo considerado significativo quando $p \leq 0.05$. Esse intervalo de confiança mostra que o coeficiente é significativamente diferente de 0.

IV. RESULTADOS

1. Caracterização das participantes: instrumentos psicológicos

1.1 A sobrecarga emocional: estresse e depressão

As participantes deste estudo demonstraram possuir, em sua maioria (65%), sintomas característicos de estresse, estando os resultados concentrados com maior frequência na fase de resistência (35%). Este dado indica que, para sete mães de crianças com autismo avaliadas neste estudo, com relação ao estresse, há uma tentativa de adaptação a um evento estressor, e o organismo está se mobilizando na procura de estratégias, com o predomínio da sensação de desgaste oriunda desta fase. As mães que tiveram estresse na fase de resistência foram: Tarsila, Hilda, Anna, Agatha, Nise, Adélia e Elis.

Tabela 7 - Distribuição das participantes do estudo de acordo com a presença de estresse e a fase em que se encontravam

Fases de estresse	f	%
Alerta	-	-
Resistência	7	35
Exaustão	6	30
Total com estresse	13	65
Ausência de estresse	7	35
Total	20	100

Contudo, certamente o resultado que mais deve chamar a atenção é das mães com estresse na fase de exaustão. Como observado na Tabela 7, para um total de seis participantes (30%), o estresse detectado pelo instrumento ISSL indicou a fase de exaustão. Isso significa que, para elas, o modo de enfrentamento do evento estressor não tem sido suficiente para atenuar o impacto sobre os aspectos físicos e psicológicos na vida dessas participantes. Nessa fase, o evento estressor parece estar contínuo e, desse modo, o organismo está exaurindo suas reservas de energia adaptativa, uma vez que o indivíduo não está encontrando estratégias adequadas para

lidar com essas demandas. Com a gravidade de tais sintomas, a busca de tratamento e alcance aos meios de intervenção disponíveis torna-se emergencial, necessária e indispensável.

	Alerta	Resistência	Exaustão
Esperado	6	3	8
→ Frida	4	2	11
Clara	2	<u>3</u>	3
Anita	3	<u>3</u>	3
→ Djanira	3	9	10
→ Tarsila	2	5	5
Sylvia	1	1	1
Florabela	0	1	4
→ Anna	5	6	6
Lygia	1	<u>3</u>	6
Cecília	1	<u>3</u>	4
→ Clarice	0	8	11
→ Rachel	11	13	17
→ Hilda	0	4	2
→ Simone	4	9	11
→ Agatha	4	4	1
→ Nise	2	8	7
Neide	0	0	0
→ Adélia	3	4	5
→ Virgínia	7	8	14
→ Elis	5	4	3
Média das participantes	2,9	4,9	6,2

Quadro 3. Resultados obtidos no ISSL

Podemos observar pelo Quadro 3 o estresse esperado e os escores obtidos por cada mãe, sendo destacados (em negrito) aqueles acima do esperado (estresse resistência e exaustão). Então verificamos que Clara, Anita, Lygia e Cecília (escores grifados) estão no limite do esperado para estresse na fase de resistência. Frida, Djanira, Clarice, Rachel, Simone e Virgínia tiveram estresse na fase de exaustão e merecem atenção especial nos demais resultados e na leitura de suas histórias uma vez que Lipp (1989) ressalta que o estresse prolongado pode afetar o sistema imunológico a ponto de o organismo ficar suscetível a várias infecções e doenças.

Mas, existe algo de peculiar nessas mães que tenha como consequência tal estresse? Uma relação inicial possível de ser estabelecida poderia ser no que se refere ao tempo de conhecimento do diagnóstico do filho. As mães que convivem há mais tempo com o diagnóstico do filho teriam mais estresse que as outras?

Para essas mães que tiveram estresse na fase de exaustão, houve heterogeneidade no tempo de conhecimento do diagnóstico. Rachel conheceu diagnóstico há menos de um ano (Tabela 8) e vem enfrentando um estresse na fase de exaustão. Clara conhece o diagnóstico do filho há quase 13 anos e, segundo o ISSL, não tem estresse. Assim, não foi possível, a partir dos dados obtidos, concluir que o tempo de conhecimento do diagnóstico interfere na sintomatologia do estresse materno.

Clarice, Rachel, Simone, Virgínia e Elis relataram na entrevista semi-estruturada outros fatores importantes na contribuição para o estresse. Esses outros fatores referiram-se a **outros eventos** que não o cuidado com a criança com autismo. Foram relatados problemas conjugais e preocupação com outros filhos, além de questões ambientais (por exemplo, Virgínia relatou preocupação com a interrupção do atendimento do filho na instituição especializada, uma vez que o transporte público oferecido na cidade onde mora estava inativo). Esses outros eventos

foram relatados durante a entrevista o que permitiu atentar para esse importante dado e considerá-lo na análise estatística.

Tabela 8 - Distribuição das participantes, com as idades (em anos) e as idades dos filhos (em anos), e o diagnóstico do filho

Participante	Idade do filho (quando feito o diagnóstico)	Idade atual do filho (em anos)	Tempo de conhecimento do diagnóstico (em anos)
1) Frida	7 anos	12	5
2) Clara	1 ano e 4 meses	14	$\cong 13$
3) Anita	3 anos e 2 meses	13	$\cong 10$
4) Djanira	3 anos	13	10
5) Tarsila	3 anos	10	7
6) Sylvia	6 anos	11	5
7) Florbela	5 anos	12	7
8) Anna	3 anos	8	5
9) Lygia	3 anos	10	7
10) Cecília	7 anos	10	3
11) Clarice	7 anos	10	3
12) Rachel	3 anos	3	$\cong 1$
13) Hilda	4 anos	10	6
14) Simone	5 anos	13	8
15) Agatha	5 anos	10	5
16) Nise	4 anos	6	2
17) Neide	3 anos	12	11
18) Adélia	7 anos	14	7
19) Virgínia	5 anos	12	7
20) Elis	7 anos	10	3

Nenhuma das participantes teve estresse avaliado na fase de alerta, cujo ponto principal é a preparação do organismo para as reações de luta ou fuga. No entanto, verificou-se que, em

virtude de algumas características das crianças observadas durante as entrevistas cujas crianças estavam presentes, que essas mães passam por momentos de extremo alerta com essas crianças. Essa prontidão da mãe é tomada quando ela precisa conter a criança que mexe em objetos e pode se machucar, e também quando a criança manifesta alguns comportamentos repetitivos.

Sete das vinte mães entrevistadas (35%) não apresentaram sintomas indicativos de estresse. Apesar de Lipp (1996, p. 300) afirmar que “sem dúvida, as fontes de estresse são múltiplas e extremamente diversificadas para cada povo e para cada indivíduo, pois em muitas situações é a interpretação que se dá a um evento que o qualifica como um estressor”, deve-se atentar para a possibilidade de algumas resistências dessas mães no sentido de se preservar e não entrar em contato com os próprios sintomas. Neide, por exemplo, parecia resistente durante a entrevista, não assinalando nenhum sintoma de estresse e afirmando que não sabia porque as pessoas achavam que uma mãe ter um filho autista seria diferente das outras.

A análise do ISSL possibilitou, ainda, a verificação de que, das 13 participantes com indicação do quadro de estresse instalado (65%), através da avaliação do ISSL, todas essas mães diagnosticadas tiveram prevalência de sintomas psicológicos quando comparados com a porcentagem de sintomas físicos (Tabela 9).

Tabela 9 - Distribuição média da porcentagem de sintomas físicos e psicológicos das participantes com estresse

Sintomas	Média ($\pm$ DP)	Mediana
Físicos	21,50 ($\pm$ 19,88)	20,00
Psicológicos	36,15 ($\pm$ 30,44)	40,00

Apenas no caso de Lygia a prevalência de sintomas físicos foi a mesma que de sintomas psicológicos. Os sintomas psicológicos assinalados por todas as mães com estresse na fase de exaustão foram: sensação de não ser competente, vontade de fugir de tudo e sensibilidade acentuada em nível de emoção. Quanto aos sintomas físicos, os itens mais assinalados foram referentes à dificuldade com sexo, prisão de ventre e tiques/manias.

Com relação à avaliação de sintomas depressivos (Tabela 10), uma participante foi avaliada com disforia (Djanira) e duas com depressão (Rachel e Virgínia). Essas três participantes também tiveram estresse na fase de exaustão: estresse na fase de exaustão e mais depressão indicam a condição de vulnerabilidade que se encontram essas três mães.

Quando comparamos os resultados de depressão das participantes deste estudo com escores para pacientes previamente diagnosticados (BECK; STERR; GALBIN, 1988) observamos que seis mães teriam uma depressão leve a moderada e duas depressão moderada a grave.

Embora não tenha sido verificada depressão, Frida, Clarice e Simone, assinalaram mais de dez pontos no BDI, sendo que a média foi de nove pontos (Tabela 10). Ou seja, todas as participantes com estresse na fase de exaustão, também pontuaram mais sintomas que a média, o que representa uma situação de risco para a saúde mental. Ainda, Tarsila e Nise, na fase de resistência ao estresse, tiveram pontuação no limite do esperado para disforia.

A partir dos escores atribuídos por cada participante a cada um dos itens abordados pelo BDI, foi possível observar (Figura 2) que, em ordem crescente, os itens mais pontuados foram: irritabilidade, distúrbio do sono, auto-acusações, fadiga, tristeza e distorção da imagem corporal. É interessante observar que, dentre os dez itens mais assinalados a maioria se concentra em sintomas que correspondem a vivências afetivas disfóricas (irritabilidade, auto-acusações, tristeza, distorção da imagem corporal, indecisão, sensação de culpa e preocupação somática).

Por outro lado, funções integrativas (como é o caso do sono) parecem estar também comprometidas, além de haver uma diminuição acentuada da capacidade de desfrutar prazer na vida ou alcançar satisfação (diminuição de libido).

Tabela 10 - Distribuição dos sintomas de estresse e depressão das participantes (KENDALL et al., 1987), comparando com a cotação para amostra de pacientes previamente diagnosticados segundo o *Center for Cognitive Therapy* (BECK; STERR; GALBIN, 1988)

Participantes	Estresse (fase)	Escore BDI	Sintomatologia das participantes	Comparação com amostra previamente diagnosticada
→ 1) Frida	exaustão	11		depressão leve/moderada
2) Clara		7		
3) Anita		0		
4) Djanira	exaustão	16	disforia	depressão leve/moderada
5) Tarsila	resistência	15		depressão leve/moderada
6) Sylvia		2		
7) Florbela		9		
8) Anna	resistência	7		
9) Lygia		4		
10) Cecília		6		
→ 11) Clarice	exaustão	10		depressão leve/moderada
12) Rachel	exaustão	27	depressão	depressão moderada/grave
13) Hilda	resistência	4		
→ 14) Simone	exaustão	11		depressão leve/moderada
15) Ágatha	resistência	7		
16) Nise	resistência	15		depressão leve/moderada
17) Neide		5		
18) Adélia	resistência	4		
19) Virgínia	exaustão	26	depressão	depressão moderada/grave
20) Elis	resistência	3		
Média		9,45 (DP ±7,32)		

Sendo assim, a análise estatística indicou associação entre:

Tabela 11 - Análise estatística segundo o coeficiente de correlação não paramétrico

Variáveis	r	p	correlação
↑ Estresse X ↑ outros eventos	0,42	0,06	significativa positiva
↑ Estresse X ↑ Depressão	0,52	0,02	significativa positiva
↑ Renda X ↓ Depressão	-0,49	0,03	significativa negativa

O estresse foi associado com a presença de outros eventos estressores e com a depressão. As participantes que pontuaram mais sintomas de estresse, também o fizeram para depressão, o que foi associado com o relato de outros eventos de vida como também estressores. A variável renda familiar foi associada negativamente com depressão. Disso se infere que, para essas participantes, aquelas que tiveram maior renda assinalaram menos sintomas de depressão.

A mãe que se dedica exclusivamente ao cuidado do filho, do marido e dos afazeres domésticos pode permanecer mais tempo restrita ao ambiente do lar. Como o rendimento familiar é baixo e ela não exerce atividade remunerada, não pode pagar um ajudante para cuidar do filho em algum período do dia enquanto se ausenta de casa para descansar, ter atividades de lazer, desempenhar outros papéis, cuidar de si mesma, ser esposa. Não se trata de um breve período, mas de uma situação de vida instalada dessa maneira, o que tem culminado em estresse e sintomas depressivos. Verificamos, assim, que os contextos ambiental e social tornam-se imprescindíveis para uma avaliação mais ampla. Trata-se de adotar uma perspectiva familiar e refletir sobre a atribuição de responsabilidades neste contexto.

Figura 1. Distribuição das pontuações em cada item do BDI, segundo os resultados das participantes.

1.2 As formas de enfrentamento

Desde o momento do conhecimento do diagnóstico, o cuidador passa por intensas modificações na sua vida pessoal sendo que a adaptação depende de mecanismos que variam de acordo com cada pessoa. Fatores como características de personalidade e disponibilidade de recursos pessoais e sociais, que incluem informações e orientação, levam ao uso de estratégias que colaboram na busca de uma melhor adaptação à nova condição.

Podemos verificar (Tabela 15) que, mediante os resultados obtidos com a aplicação da escala de enfrentamento de problemas, embora cada participante pudesse lidar com o evento estressor através de várias estratégias, para a maioria (45%) o enfrentamento predominantemente se caracterizou por práticas religiosas e pensamento fantasioso.

Tabela 12 - Distribuição percentual das participantes em função das estratégias de enfrentamento predominantes utilizadas

Fator predominante	Estratégias focalizadas	Nº de participantes	%
Fator 1	no problema e pensamento positivo	7	35
Fator 2	na emoção	0	0
Fator 3	práticas religiosas/pensamento		
	fantasioso	9	45
Fator 4	busca de suporte social	4	20
Total		20	100

Essas entrevistadas atribuíram maiores escores às seguintes questões:

“Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.”

“Espero que um milagre aconteça.”

“Eu rezo/oro.”

Logo em seguida, o segundo fator com escore maior foi aquele referente à utilização predominante de estratégias focalizadas no problema. Sete mães (35%) empregaram mais estratégias centradas em condutas de aproximação do evento estressor a fim de manejar a situação ou solucionar o problema. A busca de suporte social foi a estratégia mais utilizada por apenas quatro entrevistadas (20%), o que depende da disponibilidade desses recursos para essas mães.

As maneiras de enfrentamento menos utilizadas focavam a emoção, o que sugere a baixa recorrência a estratégias centradas em reações emocionais negativas como raiva, tensão ou ainda reações de culpabilização de outros ou de si próprio enquanto causadores do problema, ou pelas conseqüências que apresenta.

Concluiu-se que a maioria das participantes, além da adoção de condutas na tentativa de solucionar o problema do filho (por exemplo, a inserção da criança nas atividades da instituição especializada), tem utilizado pensamentos ligados à fé e esperança como forma de lidar com a situação e aliviar os aspectos negativos do acometimento do filho.

Quando comparamos (Tabela 13) tais resultados com aqueles encontrados no estudo de Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) cujo estressor geral da amostra pesquisada referia-se a um problema atual que estivesse ocasionando estresse (problemas financeiros, familiares, profissionais, dificuldades conjugais ou amorosas, dentre outros), verificamos algumas diferenças: embora um dos dois fatores predominantemente utilizados seja semelhante (problema), o outro fator (busca de suporte social) como forma de enfrentamento do estresse foi sobrepujado neste estudo pelas práticas religiosas/pensamento fantasioso; ainda que observemos a diferença no escore das estratégias focalizadas na emoção nesses dois grupos, estas foram as menos assinaladas em ambos os estudos.

Parece plausível que os modos de enfrentamento centrados na emoção, que poderiam culminar com o afastamento da criança, não sejam uma maneira muito empregada pelas mães enquanto estratégia, já que não há como afastar-se da condição real do filho, tão presente em seu cotidiano. Quanto à busca de suporte social, é conhecida a escassez e pouca disponibilidade dos recursos de saúde em âmbito nacional e da dificuldade do diagnóstico e tratamento do autismo. Ainda assim, para avaliação do suporte social é necessário conhecer a situação individual de cada família que pode mostrar a participação do pai, irmãos e família extensa no relacionamento com a criança autista e se a mãe busca o apoio dessas pessoas.

Tabela 13 - Resultados da EMEP com o estressor saúde do filho, comparados com os resultados de estressor geral (SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001)

Estratégias de enfrentamento	Estressor de saúde do filho (Dp) (N=20)	Estressor geral (Dp) (N=252)
Focalização no problema	3,67 ($\pm$ 0,80)	3,52 ($\pm$ 0,58)
Focalização na emoção	1,84 ($\pm$ 0,51)	2,61 ($\pm$ 0,59)
Práticas religiosas/pensamento fantasioso	3,69 ($\pm$ 0,82)	3,20 ($\pm$ 0,79)
Busca de suporte social	2,93 ($\pm$ 0,81)	3,33 ($\pm$ 0,79)

Seguindo nossas contextualizações acerca do enfrentamento, considerando a variável religião (abordada na descrição das participantes), das mães com estresse na fase de exaustão, com exceção de Virgínia que não segue crenças, todas as outras são católicas e apenas Djanira é praticante. Das participantes com estresse na fase de resistência, três são católicas (uma praticante e duas não), duas são da Congregação Cristã no Brasil, uma é crente e uma espírita.

Então, houve homogeneidade no que se refere à religião das participantes com estresse na fase de exaustão, mas, heterogeneidade de segmentos religiosos das mães com estresse na fase de resistência. Das sem estresse, houve distribuição heterogênea dentre os segmentos citados.

As religiões representam formas de consolo e podem tornar o sofrimento materno mais suportável, mais suportável dependendo da religião. As religiões evangélicas e neopentecostais criam um envolvimento grande de seus seguidores e provocam um alívio maior do que, por exemplo, a religião católica que não tem formas de atuação mais intensas e presentes. Os ritos das igrejas neopentecostais proporcionam quase uma catarse e isso tem uma repercussão muito mais intensa para a pessoa suportar o sofrimento. As religiões católicas e protestantes tradicionais não oferecem esse “alívio” de modo tão intenso.

A análise estatística indicou as seguintes associações: negativa entre sintomas psicológicos do estresse e o escore no fator problema, ou seja, quanto maior foi a fase do estresse e mais sintomas psicológicos assinalados, menos estratégias focalizadas na resolução de problemas foram empregadas; positiva entre sintomas psicológicos e o fator que se refere à emoção, ou seja, mais sintomas associados com aquelas estratégias paliativas como enfrentamento que podem resultar no afastamento do estressor; negativa entre a renda familiar e as estratégias que focalizam práticas religiosas/pensamento fantasioso. Essa última associação poderia ser explicada tanto pelos recursos e acessibilidade a serviços de saúde das famílias mais abastadas que podem obter mais informações acerca do problema do filho e formas de tratamento, quanto por questões culturais de como as crenças religiosas estão inseridas em cada camada da população.

Tabela 14 - Análise estatística segundo o coeficiente de correlação não paramétrico

Variáveis	r	p	correlação
↑ SP de estresse X ↓ Fator 1 (Problema)	-0,54	0,01	significativa negativa
↑ SP de estresse X ↑ Fator 2 (Emoção)	0,47	0,04	significativa positiva
↑ Renda familiar X ↓ Fator 3 (Pens. fantasioso)	-0,43	0,05	significativa negativa

1.3 A satisfação com a qualidade de vida

O primeiro aspecto avaliado no que se refere a qualidade de vida das participantes foi a verificação da satisfação geral decorrente da primeira (“*Como você avaliaria sua qualidade de vida?*”) e segunda questão (“*Quão satisfeita você está com a sua saúde?*”).

Com relação à primeira questão, 14 participantes (70%) avaliaram sua qualidade de vida como boa enquanto seis participantes (30%) avaliaram como muito boa. A partir desta aproximação de uma escala genérica sobre qualidade de vida, observa-se que nenhuma participante está insatisfeita, considerando que esta é uma questão geral e permite várias compreensões sobre o que cada pessoa entende acerca de qualidade de vida. Já quando questionadas sobre o quão satisfeitas estavam com a sua saúde, três responderam estarem insatisfeitas (15%), oito não estavam nem satisfeitas nem insatisfeitas (40%), outras oito responderam estarem satisfeitas (40%) e uma respondeu que estava muito satisfeita com sua saúde.

Como podemos observar na Tabela 10, seis entrevistadas (30%) atribuíram valores maiores ao domínio físico do que aos outros domínios de qualidade de vida. Para quatro delas, o domínio psicológico (20%) foi maior que os demais. Oito mães atribuíram valor maior ao domínio social (40%) e duas ao domínio ambiental (10%). Portanto, partindo da avaliação dos domínios predominantes entre as participantes desse estudo, destacaram-se o das relações sociais

e físico. O domínio com maior escore médio foi o físico, que engloba questões relativas à dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamento e capacidade de trabalho.

Tabela 15 - Domínios predominantes da qualidade de vida das participantes, frequência e porcentagem

Domínio predominante	Nº de participantes	%	Escore médio (DP)
Domínio 1 (Físico)	6	30	69,4 (±13,64)
Domínio 2 (Psicológico)	4	20	66,85 (±11,77)
Domínio 3 (Relações sociais)	8	40	67,5 (±18,84)
Domínio 4 (Ambiental)	2	10	60,8 (±15,22)
Total	20	100	

Quando verificamos os escores mais baixos, observamos pelo Quadro 4 que, com exceção de Simone, pelo menos um dos escores das mães com estresse na fase de exaustão é sempre menor que 50, embora esse valor não determine uma média nesse instrumento.

Ainda que a maioria das participantes da pesquisa tenha avaliado positivamente sua qualidade de vida, no caso de Djanira os escores ficaram abaixo de todas as outras entrevistadas com prejuízo especialmente no domínio social.

Como a maior parte das mães é cuidadora direta das crianças acometidas pelo autismo, entendemos que o filho demanda cuidados diretos com a higiene, com alimentação e prevenção de perigos o que exige atenção e que o cuidador esteja sempre pronto para auxiliar a criança. O valor melhor atribuído ao aspecto físico da mãe pode estar relacionado ao atendimento dessas necessidades da criança.

	Qualidade de vida			
	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
→ Frida	54	58	42	44
Clara	71	71	75	63
Anita	57	75	50	63
→ Djanira	46	46	17	31
<u>Tarsila</u>	<u>50</u>	<u>54</u>	<u>67</u>	<u>56</u>
Sylvia	79	71	67	69
Florabela	79	67	75	53
<u>Anna</u>	<u>57</u>	<u>67</u>	<u>75</u>	<u>63</u>
Lygia	79	75	83	66
Cecília	57	63	75	66
→ Clarice	71	62	58	44
→ Rachel	75	37	50	44
<u>Hilda</u>	<u>82</u>	<u>79</u>	<u>92</u>	<u>63</u>
→ Simone	71	79	83	84
<u>Agatha</u>	<u>96</u>	<u>67</u>	<u>92</u>	<u>62</u>
<u>Nise</u>	<u>68</u>	<u>67</u>	<u>83</u>	<u>69</u>
Neide	89	75	58	97
<u>Adélia</u>	<u>75</u>	<u>87</u>	<u>75</u>	<u>69</u>
→ Virgínia	54	62	83	41
<u>Elis</u>	<u>78</u>	<u>75</u>	<u>50</u>	<u>69</u>
Média	69,4	66,85	67,5	60,8

Quadro 4. Dados das entrevistadas segundo o WHOQOL-Bref

O domínio meio ambiente foi o menos pontuado. Engloba os seguintes aspectos: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades,

participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte. Esse resultado permite concluir que há necessidade de maior atenção a esses aspectos tais como a disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e atenção/apoio social, assim como oportunidades de recreação e lazer.

A análise estatística indicou as seguintes associações:

Tabela 16 - Análise estatística segundo o coeficiente de correlação não paramétrico

Variáveis	r	p	correlação
↑ Fase do estresse X ↓ Domínio físico	-0,41	0,07	Tendência correlação negativa
↓ Domínio psicológico	-0,44	0,05	significativa negativa
↓ Domínio ambiental	-0,50	0,03	significativa negativa
↑ SP de estresse* X ↓ Domínio físico	-0,43	0,06	significativa negativa
↓ Domínio psicológico	0,52	0,02	significativa negativa
↓ Domínio ambiental	-0,52	0,02	significativa negativa
↑ Depressão X ↓ Domínio físico	-0,51	0,02	significativa negativa
↓ Domínio psicológico	-0,75	<0,001	significativa positiva
↓ Domínio ambiental	-0,60	0,006	significativa negativa
↑ Domínio psicológico X ↓ Fator 2 (Emoção)	-0,46	0,04	significativa negativa
↑ Escolaridade X ↑ Domínio físico	0,46	0,04	significativa positiva
↑ Domínio psicológico	0,46	0,04	significativa positiva
↑ Domínio ambiental	0,67	0,001	significativa positiva
↑ Renda X ↑ Domínio psicológico	0,47	0,04	significativa positiva
↑ Domínio ambiental	0,60	0,006	significativa positiva

*SP: Número de Sintomas Psicológicos no ISSL

De maneira geral, os domínios físico, psicológico e ambiental associaram-se negativamente com estresse e depressão, ou seja, quanto maior foi a fase do estresse e o número de sintomas psicológicos apontados no ISSL e no BDI, menor o escore obtido na escala de

qualidade de vida no que se refere a esses domínios. Inferimos que as participantes com maiores escores de qualidade de vida apresentaram menos sintomas.

Duas variáveis, a educacional e renda familiar, estiveram associadas positivamente com os domínios em qualidade de vida: quanto maior a escolaridade e a renda familiar, maior escore foi atribuído à avaliação em qualidade de vida. Ou seja, quanto menor a renda, e a maioria dessas participantes são extremamente carentes, menos recursos para lidar com a situação do filho e mais desassistidas estão essas famílias.

Uma última associação negativa estabelecida foi entre o domínio psicológico da escala de qualidade de vida e o fator emoção da escala de enfrentamento de problemas. Assim, quanto maior o escore relacionado ao domínio psicológico, menos se utilizou estratégias focalizadas na emoção, como o afastamento do problema e reações negativas.

2. Análise de conteúdo temática

2.1 Primeira fase: tecendo histórias

Esta primeira aproximação dos dados busca contar de uma forma breve o encontro com as mães de crianças com autismo e a história de cada relação familiar a partir do relato materno. Primeiramente serão contatadas as histórias daquelas mães cuja situação de vida e de enfrentamento das condições do filho mostraram ser as mais delicadas, ou seja, aquelas com estresse na fase de exaustão. A seguir, acompanharemos as histórias daquelas famílias em que a mãe está em uma fase de resistência ao estresse, que é caracterizada por uma sensação de desgaste. E, por último aquelas participantes que não indicaram sintomas característicos de um quadro de estresse. Em anexo (Anexo III), encontra-se a transcrição integral da entrevista de uma

das participantes (Djanira), escolhida por reunir as características mais comuns encontradas nessa população estudada.

Os casos de exaustão

Frida

Os encontros com Frida na instituição foram marcados por poucas palavras. Apesar de receptiva, parecia desanimada e distraída. Não queria se alongar nas respostas, havendo a necessidade de que a pergunta fosse repetida de várias outras formas. Em um dos encontros estava acompanhada de um bebê de colo, seu neto. Às vezes levantava-se e conversava em pé, balançando o neto para que não chorasse. Quando questionada sobre marcar um outro dia para conversarmos respondeu que seria “*melhor não*”, já que agora teria que cuidar do neto em um período e do filho Chico, de 12 anos, quando ele não estivesse na instituição.

Com 42 anos, em união consensual com o companheiro, mora com os dois filhos mais novos, embora tenha outros três filhos já casados. O filho mais novo é Chico. Frida não tem formação profissional, mas já trabalhou como doméstica tendo parado logo depois da gravidez do primeiro filho. Não completou o Ensino Fundamental. É católica, não praticante. A família vive com uma pequena renda mensal de aproximadamente três salários mínimos.

O filho Chico “*aconteceu sem esperar*”, mas depois Frida o “*aceitou*”. A gravidez foi “*normal*”, embora passasse mal por causa da pressão baixa. Esperava que Chico nascesse bem e o parto normal aconteceu uma semana antes do previsto. Notava que o menino “*era diferente dos outros*”, tendo procurado um médico para Chico quando, com dois anos de idade, o menino ainda não falava. O diagnóstico de autismo veio somente aos sete anos. Sentia-se revoltada, “*não aceitava*”. Levou um tempo para que “*concordasse*”.

A maior dificuldade com Chico é que ele use o banheiro. Procurou ajuda na instituição e tem enfrentado o tratamento do filho dando “*mais paciência*” e “*mais amor*” a ele, cuidando dele de forma diferente dos outros filhos. Considera-se responsável pela dinâmica da família, mas acha muito pesado o fardo. Preocupa-se com o futuro de Chico, mas procura não pensar: ele vai ficar sempre em casa, não vai arrumar namorada. Ela gostaria que um dia ele frequentasse uma escola normal.

Contextualização

Frida foi avaliada com estresse na fase de exaustão. A principal estratégia de enfrentamento está focalizada em pensamentos fantasiosos. Embora não possua depressão, seu escore foi maior que a média das participantes avaliadas. O domínio melhor pontuado na qualidade de vida seja o psicológico, porém todos os escores dos outros domínios foram baixos.

Podemos notar que a situação de vida de Frida é delicada (o que vale para todas cujo modo de enfrentamento não está sendo suficiente), pois, diante de um evento estressor contínuo, a maneira de enfrentamento predominante através do pensamento fantasioso como estratégia (“*espero que um milagre aconteça*”), não tem sido suficiente e suas reservas de energia adaptativa estão se esgotando. A sobrecarga emocional é decorrente de um contexto em que se tornou responsável pelas tarefas domésticas e cuidados com o filho Chico que é autista, ainda que tê-lo seja uma “*benção*”. Além disso, assumiu nova responsabilidade com o cuidado do neto, o que poderia representar para Frida uma nova oportunidade de elaborar o papel de mãe que está envolvido com uma sensação de culpa.

Embora o enfrentamento focalizado no problema (“*eu insisto e luto pelo que eu quero*”) tenha sido bem pontuado por Frida, assim como o domínio psicológico na qualidade de vida, isso não tem sido suficiente para atenuar o estresse vivido. Portanto, não garante que não esteja propícia a enfermidades o que implica numa repercussão nas relações de cuidado.

O suporte social como o apoio de parentes, marido, filhos, não foi mencionado na entrevista além de ter sido menos pontuado como enfrentamento e como domínio da qualidade de vida. Isso pode estar relacionado à limitação de recursos pela baixa renda da família, por exemplo, para um tratamento terapêutico. Assim, podemos inferir que essa mãe possui poucas fontes de apoio externo ou, então, que não as utiliza já que afirmou, acerca do enfrentamento, que sempre “*eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo*”, referindo-se à forma como lida com a expressão de sentimentos inerentes à situação. Também o item relacionado à sensação de culpa foi destacado (com escore maior) dentre os demais sobre depressão. Avaliou sua qualidade de vida e satisfação com a saúde atribuindo valor mediano.

Djanira

Djanira parecia acessível e disposta a participar. As entrevistas ocorreram em uma sala da instituição. Aos 46 anos mora com o marido e três filhos dentre os quais o mais novo é José de 13 anos. Já trabalhou como doméstica, mas parou depois do nascimento do caçula. Não completou o Ensino Fundamental. É católica praticante. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente quatro salários mínimos.

O segundo filho tinha por volta de sete anos quando Djanira soube da gravidez do caçula. Não planejava e não esperava, “*foi surpresa*”. A gravidez foi complicada, pois passava mal, vomitava constantemente nos primeiros meses e precisou ser internada três vezes. Notava que o novo bebê mexia mais que os outros na sua barriga. O parto foi normal, sentia muita dor e a criança demorou várias horas para nascer. Ouvia os médicos dizerem que precisava ter sido cesárea, mas não tinha mais jeito porque a criança já estava “*encaixada*”. Encontrava-se “*quase desmaiada*” quando a criança nasceu.

Nos primeiros anos, José parecia desenvolver-se como os irmãos. Mamou, engatinhou e andou na “*idade certa*” e era muito risonho. Com um ano e meio parecia inteligente, aprendia as vogais e contava até dez. Entretanto, repetia tudo o que a mãe dizia “*que nem papagaio*” e não falava frases. José insistia em permanecer sem roupa e “*ficava rodando*”. Ao levar o menino à consulta com o pediatra, o primeiro exame solicitado foi de audição, mas nada foi detectado. Aos três anos, o psiquiatra diagnosticou o autismo dizendo que a criança não teria “*cura*”. Djanira “*ficava chorando, até quando ele tinha cinco anos*”, ela e o marido choravam todos os dias. Aceitou a condição do filho depois de um tempo e acha que isso acontece com todos os pais de crianças como José.

A maior dificuldade que encontra com o menino é quando está nervoso e fica gritando. Enfrenta a situação tentando ficar mais calma e tranqüila. O contato com outros pais na instituição ajudou: “*depois que eu comecei a vim aqui é que eu comecei a ver os outros pais com os filhos também com o problema do mesmo jeito do meu, aí sei lá pra mim parece que era uma terapia*” e se entristece por essa troca de experiências não ser mais oferecida na instituição.

Reconheceu que seu papel de mãe é de muita responsabilidade. Por vezes sente-se cansada já que faz sozinha todo o serviço doméstico. Cuida de José de maneira “*normal*”, pensando tratar-se de “*uma eterna criança*” e considera-se grata quando o filho faz um progresso. O marido cria o menino como um “*coitadinho*” e os outros filhos não ligam para o irmão. Prefere não pensar no futuro, pois fica triste, “*dá depressão*”.

Contextualização

Djanira foi avaliada com estresse na fase de exaustão e com disforia, destacando dos demais itens para depressão aquele referente ao pessimismo: “*acho que nada tenho a esperar*”. Com frequência, tem muitos pesadelos em que o filho José está fora da cama, o que a faz acordar assustada. Djanira sempre tem que andar de mãos dadas com José para que ele não corra para a

rua quando sai com o menino. Conheceu o diagnóstico do filho há cerca de dez anos e ainda que o tempo de conhecimento do diagnóstico não estivesse diretamente ligado à sintomatologia do estresse, Djanira parece ficar nesse constante estado de tensão para que o filho não corra perigos.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza práticas religiosas/pensamento fantasioso como principal estratégia. Quando questionada se tem feito alguma outra coisa para enfrentar o problema do filho disse escutar música e dançar, e que sente falta dos parentes, o que pareceu ser acompanhado de solidão.

O domínio físico foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida. Mesmo sentindo impossibilidade para trabalhar uma vez que tem dores na coluna, isso não a impede de manter a rotina diária.

Djanira teve os escores menores com relação à avaliação da qualidade de vida dentre todas as participantes estando insatisfeita, principalmente naquele domínio relacionado às relações sociais que parece referir-se à falta ou ausência de apoio dos familiares (marido e outros filhos) conforme relatado. Não tem atividades de lazer e nenhum dos seus outros filhos lhe ajuda no cuidado com José. Nunca teve férias e vive “*para o José*”. Às vezes o marido vai pescar para “*espairecer a cabeça*” e Djanira se sente sozinha. Destacou, ainda, que não tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades.

Clarice

Os encontros com Clarice ocorreram na instituição de atendimento. Clarice tem 42 anos e está casada. Parou de trabalhar em um escritório para poder cuidar dos gêmeos. É católica, mas não praticante. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente seis salários mínimos.

Havia dez anos que tentava ter um filho. Com a descoberta da infertilidade do marido, o casal optou pela adoção. Depois de algumas tentativas, souberam do caso de uma mãe grávida

que queria dar sua criança logo que nascesse. O casal não sabia, mas a gravidez era de gêmeos. Além da decisão sobre a adoção havia o receio de criar duas crianças ao invés de uma, como estavam planejando. O marido queria uma das crianças, mas Clarice insistiu *“eu não vou pegar um só, se for pra pegar um só então a gente não pega nenhum”*. O futuro pai concordou que *“onde come um, comem dois”*, embora atualmente esteja distante da responsabilidade pelo cuidado dos filhos. Com muita ansiedade, Clarice esperava pelo nascimento dos bebês e sentia que eles foram *“feitos”* para ela, sentia como se tivesse *“dado à luz mesmo, nem lembrava que eles eram adotivos”*.

Fernando engatinhou, andou, mamou na mamadeira, adquiriu controle de esfíncter, era uma criança risonha. Mas, tinha problemas para dormir. A partir de dois anos Clarice começou a observar nele um comportamento diferente de Fábio, seu irmão gêmeo: Fernando pulava, chorava e Fábio estava mais adiantado na escola.

Na procura de explicação para os comportamentos do filho, Clarice levou-o ao hospital, o menino fez EEG que nada detectou. Quando Fernando tinha três anos, levou-o ao psiquiatra que indicou psicoterapia. Fernando fez o tratamento durante três anos e mais dois anos de musicoterapia.

Freqüentava pré-escola quando houve o encaminhamento para a instituição de atendimento especializada para autismo. A hipótese diagnóstica do caso envolvia discordância entre profissionais da mesma instituição. Aos sete anos fechou-se o diagnóstico de Fernando como autista, sendo informado *“que não tinha cura”*. Após o diagnóstico, Clarice sentiu-se aliviada, pois antes não sabia o que a criança tinha. Via-se desnorteada, ansiosa, preocupada.

As maiores dificuldades que encontra com Fernando são seu comportamento nervoso, agitado e auto-agressivo, como se morder. Apesar do tratamento medicamentoso do filho, Clarice tinha alguns pensamentos: *“eu já conversava com a psicóloga que eu não queria remédio porque*

eu queria saber se era eu que tava agitando ele, se eu que às vezes bato e ele fica mais nervoso”.

Clarice tem enfrentado esta situação buscando ajuda na instituição, tratamento para o filho e para si mesma. A mãe também fez psicoterapia e atualmente faz musicoterapia.

Clarice gostaria de ter mais paciência com o filho e reflete sobre suas atitudes: *“eu mesma acabei fazendo com que só eu podia ajudar ele, cuidar dele”*. Sente que tem um papel importante na família e tem medo quando pensa no futuro. Gostaria que Fernando freqüentasse uma escola normal e espera que, quando adulto, ele consiga melhorar, ficar mais calmo, menos agressivo e que se comporte socialmente.

Contextualização

Clarice foi avaliada com estresse na fase de exaustão e, embora sem depressão, a pontuação foi mais elevada do que a média das participantes nesse instrumento. Relatou vontade de fugir de tudo especialmente nos últimos dias antes da entrevista pela preocupação com a separação do marido. Mencionou conflitos conjugais durante os encontros e esse fator foi considerado agravante para o estresse e posiciona Clarice enquanto mãe sozinha e responsável pelos gêmeos, sem o apoio e participação do marido no cotidiano da casa.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, embora utilize estratégias predominantemente focalizadas em pensamentos fantasiosos (*“espero que um milagre aconteça”*), está fazendo musicoterapia e reconhece que *“está sendo bom”*. Mantém constantes seus questionamentos sobre a educação do filho e sobre seu desempenho como mãe.

Os domínios físico e psicológico foram os melhores pontuados na avaliação da qualidade de vida. O domínio ambiental ficou com escore menor quando comparado com os outros e se refere ao fato de sentir pouca segurança em sua vida diária, pouco dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades e poucas oportunidades de lazer.

Rachel

Os encontros com Rachel ocorreram na instituição de atendimento à criança. Tem 32 anos, está casada e é estudante universitária de curso na área de humanas. Trabalhava no comércio e parou quando Nilo tinha pouco mais de um ano de idade. É católica, não praticante. Tem uma filha de 11 anos e Nilo tem três anos. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente quatro salários mínimos.

Logo no começo da entrevista, Rachel contou um acontecimento importante, triste e ainda muito recente em sua lembrança: *“bom, antes dele nascer, eu tinha perdido um bebê de oito meses de gestação... aí logo depois resolvi que eu tinha que engravidar, fiz de tudo pra engravidar do Nilo”*. Ela havia perdido seu bebê por falta de oxigenação no cérebro e queria *“colocar uma outra criança no lugar daquela que eu perdi”*, *“toda a esperança que eu tinha naquele bebê que eu perdi, eu deposei no Nilo”*. Com isso, Nilo foi muito esperado e Rachel ficou feliz quando soube da gravidez.

Porém, esta gravidez foi acompanhada de muito medo e *“nervoso”*. Ficava apreensiva e chorava, queria que a criança nascesse logo para acabar com a espera e *“medo de acontecer de novo”*. O marido preocupava-se e tentava acalmá-la. Durante a gestação precisava sentir a criança mexendo em sua barriga, já que sentira quando seu outro bebê parou de mexer. O parto foi normal, mas depois de ter dado à luz esperava que Nilo fosse *“como o outro”* e o achava *“muito esquisitinho”* e guloso, mas o aceitou. O menino nasceu com um cisto no peito e uma *“falha na cabeça”* onde não nasce cabelo.

A mãe atribuiu à reação alérgica de uma vacina (MMR) o aparecimento dos primeiros sintomas de autismo, deixando Nilo uma criança diferente que parou de dizer *“mamãe, papai”*. Com um ano e dois meses, ele freqüentava uma escolinha, mas ficava isolado e chegava em casa agressivo. Começou a morder, arranhar e bater. Embora tenha andado normalmente com um ano

e poucos meses, repetia músicas, não falava nem interagia, *“a hora que era pra ele chorar ele tava rindo e a hora que era pra ele rir ele tava chorando”*.

A mãe levou seu filho ao pediatra que *“falou que era assim mesmo, que era normal”*. Em seguida levou o menino a um neurologista, fez exames e nada foi detectado do *“problema de cabeça”* que suspeitava. Dizia para o médico *“a gente tá achando que ele é autista”* que negava essa possibilidade, mas o encaminhou a um psiquiatra. Este, por sua vez, indicou que Nilo fizesse uma avaliação na instituição a qual frequenta atualmente.

O diagnóstico de transtorno global do desenvolvimento foi fechado recentemente quando a criança contava três anos de idade. Rachel ainda não acredita que ele seja autista *“eu não aceito ter que levar ele para esse tratamento”*. Triste, não sai de casa com o filho, ambos só ficam em casa. Sente dificuldades no relacionamento com o menino que *“mexe em tudo”*, chora, bate a cabeça, arranha, fica irritado e nervoso quando a vê nervosa. A mãe tenta acalmá-lo e agradá-lo, conversando com ele. Gratifica-se quando o menino a obedece, beija, abraça e quando progride fazendo algo novo.

Na dinâmica de sua família, sente ter que fazer tudo, ficando *“muito estressada, tem dia que eu não tenho vontade de fazer nada, tenho vontade de sair, de sumir”*. Segundo Rachel, a filha e o marido não têm paciência com Nilo, mas o filho obedece mais ao marido por ele ser *“mais duro”* e *“mais bravo”*. Embora relate que a filha briga com o irmão, é ela quem cuida dele enquanto os pais estudam no período noturno. Rachel relatou também grande preocupação com a filha que está engordando muito e tem ciúmes do menino. Também contou que a condição do filho impediria uma futura separação do marido, indicando possível conflito conjugal. O casal dorme separado e a criança dorme com o pai na sala. Apesar de Rachel almejar um futuro profissional, angustia-se pela situação do filho.

Contextualização

Rachel foi avaliada com estresse na fase de exaustão e com depressão. A situação recente de descoberta do diagnóstico do filho tem abalado Rachel e colocado sua saúde em risco. Sente-se triste e não consegue suportar. Culpada, chora e perdeu interesse nas outras pessoas, sente-se cansada. Mencionou conflitos conjugais e preocupação com a filha durante os encontros e esse fator deve ser considerado como agravante para o estresse bem como para os sintomas depressivos.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas em pensamentos fantasiosos. Tenta guardar os sentimentos para si mesma, o que parece estar relacionado com um baixo domínio psicológico relacionado a qualidade de vida, diferindo do domínio físico, o mais pontuado. O baixo escore do domínio ambiental indica que os recursos possíveis não têm sido suficientes para ajudar Rachel neste momento.

Simone

Aos 47 anos, Simone mora com o marido e os quatro filhos. Completou o Ensino Médio, fez curso de secretariado e trabalhava em um hospital. Parou de trabalhar após o nascimento de Gustavo, seu terceiro filho. Simone é católica, mas não praticante. Sua família vive com uma renda mensal de aproximadamente dez salários mínimos.

Embora a gravidez de Gustavo tenha sido “*light*”, as pernas de Simone “*travavam*” pois o filho “*sugou toda a vitamina*” da mãe. Simone vivenciou a infidelidade conjugal do marido enquanto estava grávida, mas acha “*que não afetou a gravidez*”. Contou com o apoio de sua própria mãe nesse momento.

Gustavo nasceu uma semana antes do esperado. Foi o único parto em que Simone não conseguiu tomar anestesia tendo sofrido muito com as dores, além de estar longe do marido que

viajava a trabalho. Simone amamentou Gustavo até quando ele tinha três meses e o menino precisou fazer cirurgia por causa de uma hérnia. Quando começou a engatinhar a mãe notou que ele era diferente, não sua fisionomia, mas “*a maneira de ser*”. Simone conta que o menino foi “*se desligando, fechando, fechando*”.

Percebia que o filho gostava das “*partes frias do corpo, cotovelo, joelho, colocava o rosto, a boca*”. Simone dizia já saber que o filho era autista, pois certa vez observou-o “*balançar*”. Também assistiu a um filme sobre o assunto que a fez lembrar do filho.

Levou o menino ao pediatra que encaminhou para um centro de estimulação infantil. O psiquiatra e psicólogo do centro indicaram uma avaliação em instituição especializada. Com o diagnóstico de autismo secundário feito quando Gustavo tinha cinco anos de idade, o menino começou a freqüentar a instituição e iniciou tratamento medicamentoso “*para ansiedade*”.

O momento do diagnóstico para Simone foi “*normal*”, mas o marido demorou a aceitar. Sempre colocou em sua cabeça que o filho “*é o que é porque tinha que ser, porque Deus achou que ele tinha que vim pra mim*”.

Uma das maiores dificuldades com Gustavo é que ele foge de casa e “*gosta de ficar pelado*”. Essa situação desgasta Simone: “*hoje eu levantei parece que eu levei uma surra... que ontem ele fugiu, a gente ficou procurando*”. Com isso, a mãe anda com Gustavo segurando-o com força, com medo que ele se solte. Acha que se ele correr, ela não vai conseguir pegá-lo e “*aí eu vou entrar em pânico*”. Para evitar isso, fica “*presa a ele*”. Porém, quando Gustavo anda com o pai ou com os irmãos, eles não o seguram e o menino não corre. Simone não consegue controlar essa atitude que tem em relação ao filho. Quando a criança foge, a família o procura nos lugares em que costuma ir e liga para a polícia.

Outra dificuldade é que o menino “*mexe*” nas próprias fezes. Chegou a fazer coco em panelas e leiteiras. A mãe, com muita paciência, tenta ensiná-lo. Mesmo assim, sente-se gratificada até “*pelos coisas erradas que ele faz*”.

A função de Simone na relação com o filho é a de ser “*tudo*”, “*o alimento dele, sou a roupa que ele veste, eu sou tudo*” mas, com isso, pensa protegê-lo excessivamente. A principal preocupação é com o futuro de Gustavo, dele ficar sozinho e prepara os irmãos do menino “*pra cuidarem dele quando a mãe não estiver mais*”.

Contextualização

Simone foi avaliada com estresse na fase de exaustão e sem depressão, embora seu escore tenha sido maior que a média das participantes. Tem gastrite crônica e já teve úlcera. Relatou preocupação com os filhos, especialmente no que se refere a amizades e drogas. Esse fator deve ser considerado como agravante para o estresse como também infidelidade conjugal do marido.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no suporte social. Nas visitas à instituição Simone estava sempre presente e conversando com funcionários e professores. Relatou que já fez de tudo com relação a exames para o tratamento do filho, “*tudo com relação a tudo*”. O domínio ambiental foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida, diferenciando-a das demais participantes. Quando questionada sobre aproveitar a vida, sobre o ambiente e as condições de moradia, e sobre o apoio dos amigos assinalou “*extremamente*”. Avalia sua qualidade de vida como boa e está satisfeita com a saúde.

Contudo, vale atentar para alguns sintomas relatados relacionados ao estresse (sensação de não ser competente, vontade de fugir de tudo, angústia/ansiedade diária, sensível em nível de emoção, perda de senso de humor) e à depressão (sensação de culpa, auto-acusações, irritabilidade, indecisão, fadiga e diminuição de libido) segundo os quais essa maneira de enfrentamento não tem sido suficiente para atenuar tais sintomas.

Virgínia

Virgínia mora em uma chácara distante da instituição de atendimento. É mulher simples, dona de casa de 33 anos, mãe de dois filhos. Com o Ensino Fundamental completo, trabalhou em vários lugares como fábrica, restaurante, serviços gerais e como doméstica. Precisou parar por causa do tratamento de Inácio. Não segue religiões. A família vive com uma renda mensal de menos de dois salários mínimos.

A notícia da gravidez de Inácio, seu primeiro filho, *“foi horrível”* para Virgínia. Era solteira, o pai da criança não assumiu o filho e a família de Virgínia não aceitava a situação. O pai já falecido do menino *“morreu renegando o filho”*. Não estava preparada para a gravidez, mas assumiu, tendo trabalhado durante toda a gestação. Mas, o parto foi complicado e a criança *“passou da hora de nascer”*. Estava enrolado no cordão umbilical.

Inácio ficou internado na UTI até quase um mês depois do parto. Quando a criança saiu do hospital o médico já avisou que teria um atraso no desenvolvimento. Das várias complicações decorrentes do parto, surgiu a necessidade de que Inácio fizesse tratamentos de fisioterapia, terapia ocupacional, *“tudo que ele precisava fazer, ele fazia”*. Demorou a engatinhar, andar (conseguiu com cinco anos de idade) e mamava na mamadeira.

Virgínia dizia que o filho ficava afastado das outras crianças e o neurologista encaminhou Inácio para a instituição especializada que frequenta. O menino não sabe brincar com outras crianças, *“fica no mundo dele”*. Levar o menino para aquela instituição foi um momento difícil para Virgínia *“mesmo assim a gente não aceita. No começo eu não aceitei também... de ver as outras crianças e ele nada – sabe? - só deitado ali”*.

Dentre os muitos obstáculos enfrentados por Virgínia, uma dificuldade importante foi a locomoção para levar o filho aos tratamentos, uma vez que tinha que carregá-lo no colo no ônibus. Atualmente, Inácio tem conseguido progressos e anda. O menino não come sozinho, mas

está aprendendo. Também é uma dificuldade para a mãe a falta de controle de esfíncter de Inácio, com 12 anos atualmente. Sente que o filho a compensa por seus esforços quando ele se desenvolve. Acompanhar os progressos de Inácio e vê-lo feliz gratificam Virgínia.

Para Virgínia, ouvir sobre as experiências de outras mães fê-la lutar pela melhora do filho. Sente-se uma guerreira por cuidar dos filhos e do marido. Casou-se depois do nascimento de Inácio e teve um segundo filho. O marido, padrasto de Inácio, “*gosta do menino*”, mas não falou sobre ele ajudá-la a cuidar do menino. Se Virgínia precisa se ausentar a avó do menino e o irmão mais novo cuidam de Inácio. Espera melhorar a vida econômica no futuro e que o filho faça progressos e possa freqüentar uma escola normal.

Contextualização

A avaliação de Virgínia mostrou estresse na fase de exaustão e depressão. Os sintomas com maiores escores para depressão foram relacionados aos itens referentes a: tristeza, sensação de fracasso, de culpa, crises de choro, irritabilidade, distúrbio do sono, diminuição de libido e preocupação somática. Referente a esse último item, Virgínia contou que já fez uma cirurgia para tirar um “*caroço no seio*”. O que poderia caracterizar um evento estressor agravante dos sintomas de Virgínia é o fato de que seu filho Inácio não estar freqüentando a escola no momento, pois está sem transporte que o leve até a instituição que fica na cidade vizinha. Com isso, a mãe tem ficado nervosa com o menino.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no suporte social, o que podemos justificar pelo apoio de sua mãe para cuidar do neto. Mas isso não tem sido suficiente para atenuar o estresse de Virgínia. O domínio social foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida em detrimento do ambiental (com escore menor), referente a sentimentos de insegurança, falta de lazer e dinheiro insuficiente para satisfazer as necessidades.

Os casos de resistência

Tarsila

No primeiro encontro que ocorreu na instituição, Tarsila estava visivelmente incomodada e ansiosa. Já no segundo, em sua casa, parecia mais receptiva e espontânea. É uma mulher de 30 anos de idade e seu único filho Edu tem 10 anos. É casada e, como a maioria das mães, já trabalhou como doméstica. Parou de trabalhar após o casamento e, informalmente, vende lingerie. Não completou o Ensino Médio e a família vive com uma renda mensal de menos de quatro salários mínimos. Sua religião é católica, não praticante.

Tarsila engravidou solteira e precisou casar. Sempre quis ter um filho, mas Edu foi um “descuido” do casal. A gravidez foi marcada por discussões com suas irmãs, pois que se encontrava grávida, morando na casa dos pais. O parto de Edu foi cesárea. O menino crescia e se desenvolvia bem. Tarsila apenas notava que se tratava de uma criança quieta e sossegada, se bem que seu marido também era assim. Até os três anos de idade Edu não falava e então Tarsila o levou ao pediatra que disse “*normal a criança não falar até essa idade*”. Levou-o a um neurologista que entendeu que o menino era mimado e precisava de um “*corretivo*”, mas mesmo assim receitou Haldol como medicação. Edu fez vários exames, todos com resultados normais. A fonoaudióloga o encaminhou para avaliação na instituição. O psiquiatra diagnosticava apenas traços autistas, mas a pedagoga insistia em se tratar de um caso de autismo. O diagnóstico foi fechado quando a criança tinha três anos de idade.

A notícia do problema do filho aconteceu concomitante ao falecimento da mãe de Tarsila. Causou um choque, um “*baque emocional*” e até hoje não aceita muito. Fica revoltada com a situação “*constrangedora*”, deprimida, pois “*não tem cura mesmo*”. Pensa que “*Deus pôs ele assim*” porque ela tem que passar.

As maiores dificuldades com Edu são os comportamentos agressivos e que “*faz coco na roupa*”. Tem enfrentado a situação entendendo que é a mãe e deve “*olhar, ajudar ele*”. Conta com a ajuda da família do marido também que cuida da criança em alguns momentos. Vive dentro de casa, em função da criança, e não tem vontade de sair, de se arrumar. O marido é “*neutro*”, fechado e tem relacionamento “*gato-e-cachorro*” com o filho. Sente que Edu é uma criança “*bonitinha*”, “*fofinha*”, “*saiu de mim*”. Tem medo de pensar no futuro: “*o que tá reservado para mim Deus sabe*”.

Contextualização

Tarsila foi avaliada com estresse na fase de resistência, destacando problemas com a memória, um “esquecer” constante. Embora não tenha sido diagnosticada com depressão, seu escore ficou no limite do esperado para disforia, com itens principalmente relacionados a auto-acusações e indecisão.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho Edu, utiliza pensamento fantasioso como estratégia principal, mas também suporte social como predominante dentre os demais. Embora tenha assinalado que nunca se culpe, se sente mal por não ter podido evitar o problema do filho.

O domínio social foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida que se refere a satisfação com relações pessoais, vida sexual e apoio de amigos. Ainda que o marido brigue com Edu, Tarsila relatou que o pai aceita mais a condição do menino do que ela própria. Além disso, Tarsila tem o apoio da família do marido que cuida de Edu e também o aceita.

Anna

Embora Anna cumprisse os critérios para inclusão neste estudo, a instituição aconselhou tratar-se de uma pessoa muito humilde, referindo-se ao seu nível de escolaridade e baixa

condição socioeconômica, que era muito simples e “*difícil de conversar*” (sic). Ainda que inicialmente resistisse, dizendo não saber se participaria, Anna acabou aceitando.

Aos 48 anos, mora com o marido e seis filhos. Dentre eles estava Gil, o caçula de oito anos. É dona de casa e já trabalhou como doméstica, mas parou desde sua primeira gravidez. Estudou apenas três anos, não completando o Ensino Fundamental. A renda mensal da família com oito pessoas é de pouco mais de três salários mínimos.

Após o nascimento de gêmeas, Anna não esperava ter mais filhos, mas aceitou a gravidez de Gil. Teve uma infecção no útero o que lhe causou tanta preocupação quanto uma briga em família no final da gestação “*ah meu marido falou que acha que é disso, que eu fiquei nervosa e atingiu a criança... uns fala que ele passou do tempo, que pode ser água do parto na cabeça*”. Pensou que a briga pode ter causado a “*doença*” do filho, ou então “*a água do parto*”. O parto foi normal, mas a criança demorou a nascer. O menino crescia e a tia observava que ele tinha “*um ar triste*”. Quando Gil contava dois anos de idade o pai trouxe brinquedos, mas o menino “*não quis brincar*”. Andou aos dois anos, mas não falava, apenas balbuciava. Levado pelo pai, Gil percorreu dois hospitais e fez vários exames como EEG e exame de audição. Nada foi detectado. A “*junta médica*” diagnosticou o autismo quando Gil tinha três anos de idade.

Anna ficou “*com a cabeça ruim*”, abalada, chocada. Não aceitava, mas depois de um tempo se conformou. Anna gostaria que o filho aprendesse “*ir no banheiro e tomar banho sozinho*” e que deixe de fazer xixi na cama. Ela o trata como aos outros filhos, ficando brava se necessário, lembrando que “*tem que insistir, ensinar direitinho*”. Gil conseguiu avanços depois que começou a freqüentar a instituição, aprendendo a comer sozinho, o que deixa a mãe feliz. Anna sente-se responsável pelo filho e tenta facilitar a vida dele dentro de casa. O menino tem bom relacionamento com o pai e com irmãos, embora algumas vezes os irmãos sintam ciúmes da

atenção dada à criança, como as roupas que Gil ganhou da instituição. Anna preocupa-se com o que acontecerá com o filho sem os pais, ainda que os irmãos relatem que não o abandonarão.

Contextualização

Anna foi avaliada com estresse na fase de resistência e sem depressão. Assinalou itens referentes à tristeza, autodepreciação, indecisão, fadiga, preocupação somática e diminuição do desejo por sexo.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza predominantemente estratégias focalizadas no suporte social e no problema. Relatou que é uma pessoa calma e gostaria de continuar sendo assim na relação com o filho. Na entrevista, relatou gratificar-se quando percebe conhecimentos simples de Gil, como ele saber onde fica a água em casa quando quer tomá-la. Questionada se tem feito alguma outra coisa para lidar com o problema do filho disse que também o leva à igreja.

O domínio social foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida, o que pode ser ilustrado pelo apoio que recebe do marido e dos outros filhos na aceitação da condição de Gil.

Hilda

Chegando à casa simples de Hilda, no andar de cima da casa de sua mãe, convidou para nos sentarmos. Aos 33 anos, conta que mal chegou à quarta série do Ensino Fundamental. É praticante da Congregação Cristã no Brasil, vestindo-se e penteando-se do modo característico deste seguimento religioso. A família conta com uma renda mensal de menos de três salários mínimos.

Hilda trabalhava até pouco tempo como temporária em uma fábrica de chocolates que fechou. O trabalho era uma “*terapia*” para ela, pois se distraía e conversava “*você vê que lá fora, apesar dos meus problema tem gente que tem mais, entendeu?*”.

Lucas (10 anos) nasceu dois anos após a primeira gestação de Hilda em que a criança morreu logo no primeiro dia de vida. Hilda confundiu-se na explicação da morte do filho: *“ingeriu água do parto, não, foi ar no pulmão... e deu parada”*. Ela e o marido superaram o *“medo”* e tentaram novamente. Nos primeiros meses da gestação de Lucas teve enjôos, gripe muito forte, foi internada e teve que tomar soro. Ansiosa, Hilda *“não via a hora que nascesse”*. Da cesárea nasceu Lucas, uma semana antes do esperado e *“cansadinho”*, permanecendo uma semana no hospital.

Apesar do filho engatinhar e andar *“normal”*, Hilda notava que ele gostava de brincar sozinho, falava e corria sozinho de um lado para outro, não se enturmava na escolinha. Lucas não gostava de aprender, mas gostava de televisão e vídeo game. O pediatra informou que o menino era normal, apenas mimado. Quando ele tinha quatro anos, Hilda resolveu levá-lo a uma psicóloga que suspeitou de autismo. Levaram o menino na instituição especializada que diagnosticou o autismo *“do grau leve, porque ele vai numa escola normal... ele conversa, ele anda”*.

Hilda descreveu o momento do diagnóstico como um *“choque”*, *“é difícil pra gente - entendeu? – só que a gente tem que respeitar tudo, não adianta se revoltar, não é verdade?”*. Conformou-se por saber que se tratava de um quadro mais leve. O marido assistiu a um programa de televisão que falava de autismo e o fez suspeitar das dificuldades do filho, embora nada tivesse comentado com Hilda.

As maiores dificuldades que encontra no relacionamento com Lucas é que o menino *“não obedece”* e tem problemas na escola. O filho frequenta a instituição especializada em um período do dia e no outro faz a segunda série do Ensino Fundamental. Hilda queixa-se também de que Lucas *“de vez em quando levanta todo mijado na cama, com dez anos”*, além de certo prejuízo no comportamento social. Contudo, Lucas pediu um computador ao pai.

Hilda enfrenta a situação tentando mostrar-se compreensiva com a condição do filho, dar “o melhor de si” e tem a “consciência tranqüila”. Para ela, Lucas é uma criança que “*não tem maldade*”, é “*pura*”.

A preocupação de Hilda com o futuro é não exigir “*cem por cento*” do filho, mas que ele saiba “*se virar sozinho, saber comer, tomar um banho, viver*”. Salientou na entrevista seu papel de companheira “*é no amor, é na compreensão, é meu lado como esposa... porque muitos maridos vão até embora porque não é fácil*”. Hilda faz todo o serviço doméstico, cuida dos filhos e tem o apoio do marido. Quando precisa se ausentar é a mãe de Hilda quem fica com as crianças, como a ajudara nos primeiros meses após o nascimento de Lucas.

Contextualização

A avaliação de Hilda mostrou estresse na fase de resistência. Vale mencionar que um evento estressor agravante dos sintomas de Hilda poderia ser o fato do segundo filho de Hilda possuir uma deficiência física que o impede de andar. Porém não se mostrou como estressante no relato de Hilda. Também o fato de Lucas ter sintomas menos severos de autismo pode contribuir para um menor estresse materno.

Não relatou muitos sintomas depressivos, apenas queixando-se de tristeza “*mas não é triste por viver esta vida, mas é por causa do emprego*”. Trabalhava como temporária à noite enquanto o marido cuidava dos filhos, mas a fábrica fechou. Relatou também fadiga e diminuição da libido.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no problema e focalizadas em práticas religiosas/pensamento fantasioso, relatando conversar com Deus sobre como se sente.

O domínio social foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida. Ainda assim, tem poucas oportunidades de lazer, mas se considera muito satisfeita com sua saúde. Após a entrevista, Hilda perguntou se estava “*fazendo as coisas certas*”.

Agatha

As entrevistas com Agatha aconteceram na instituição depois de duas faltas. Aos 32 anos, mora com o marido e quatro filhos. Tony é o segundo, com 10 anos. Agatha cursou o Ensino Fundamental e já trabalhou como secretária, balconista, empregada doméstica e babá. É católica, não praticante. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente dez salários mínimos.

Agatha e o marido queriam ter um menino depois da filha mais velha. Desejaram e planejaram Tony e a gravidez foi tranqüila. Agitado, o menino se mexia muito na barriga da mãe. Após o parto normal, a mãe sentiu “*alguma coisa*” e relatou que “*sempre soube que, desde quando ele nasceu, que ele era uma criança diferente*”. Este momento foi muito difícil para Agatha e “*pra não chocar muito o pai dele eu não falava*”. O pediatra dizia que a criança tinha um atraso e o olhar do menino dizia à mãe que não era normal. Levou-o para fazer várias triagens em instituições para crianças com deficiência. Uma psiquiatra fez o encaminhamento e chegaram até a instituição que o menino frequenta atualmente. Diagnosticou-se o autismo quando Tony tinha cinco anos. Agatha diz tratar esse assunto “*com a maior naturalidade possível*” e que o impacto maior sofrido foi do pai, uma vez que ela já sabia que o filho era diferente.

A maior dificuldade que Agatha encontra no relacionamento com o filho é a teimosia dele, a mania de gritar, de comer papel, “*de ficar pelado, tira a roupa toda hora se deixar, adora bater perna, correr*”. A mãe tem paciência e dá “*um tapinha na bunda dele pra ele poder sossegar*”. Também se senta com ele e tenta explicar “*o porque que não pode fazer*”.

No entanto, relata que a existência da criança *“já dá alegria”*. Considera-se uma ótima mãe que se dedica muito ao filho e tem paciência pra cuidar dele. Seu papel é importante para a dinâmica da casa *“apesar de não trabalhar, mas é eu que administro o dinheiro em casa, com os filhos”*, acha que tem *“muita responsabilidade até demais!”*.

No relacionamento com a família, Tony *“gosta dos irmãos”* especialmente da irmã mais velha que cuida dele, leva-o ao banheiro, dá banho, dorme com ele, *“é uma segunda mãe pra ele”*. Tony tem mais *“respeito”* e medo do pai pela *“autoridade que ele impõe”*.

A maior preocupação de Agatha é com a adolescência de Tony, mas não gosta de pensar no futuro, vai levando a vida e deixando que *“ela mesma vá me mostrando como é que vai ser... futuramente”*.

Contextualização

Agatha foi avaliada com estresse na fase de resistência relatando desgaste físico, cansaço constante e irritabilidade excessiva. Ainda que não tenha depressão, relatou sintomas como distorção na imagem corporal e problemas com sono e também: sensação de culpa, auto-acusações e retração social.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no problema, tentando lidar com o filho *“da melhor maneira possível”*, tendo *“fé”* e *“esperança”*. Acrescentou ainda a importância da *“união entre as famílias”* cujas crianças frequentam a instituição, pois as mães poderiam trocar experiências.

O domínio ambiental foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida. Considera boa sua qualidade de vida, mas está insatisfeita com sua saúde. Relatou nunca ter sentimentos negativos como mau humor, desespero, ansiedade e depressão. Todavia, relatou perda de senso de humor no inventário de estresse.

Nise

Nise é mãe presente na instituição, ocupando-se com artesanato enquanto o filho está com as professoras. Mostrou-se disposta a participar da pesquisa e foi marcado o primeiro encontro. Com 34 anos tem apenas Tico (de seis anos) como filho. Como professora, não conseguiu mais emprego mesmo antes de se casar e atualmente não tem mais tempo para exercer a profissão. Não terminou o curso da área de ciências sociais. Informalmente vende perfumaria enquanto não está cuidando do filho. Nise é religiosa praticante da Congregação Cristã no Brasil. Mora com o filho e o marido que é caminhoneiro e passa vários dias longe de casa. A família vive com uma renda mensal quatro salários mínimos.

O filho Tico foi planejado e desejado. Apesar do sangramento nos primeiros meses de gestação, considerou sua gravidez “*maravilhosa*”. No momento do nascimento de Tico forçaram o parto normal, mas a criança estava “*virada*” e demorou a nascer “*ele passou bastante da hora, eu fiquei bastante tempo mal lá, até então que eles conseguiram tirar ele*”. Tico nasceu “*roxinho*”, não chorou. O médico fez uma aspiração, pois o nariz do bebê ficou “*todo cheio daquelas coisas que a gente libera da bolsa*”. Nise não sabia que Tico tinha saído de uma situação de risco de vida e teve que ficar na incubadora. Era uma criança “*molinha*”, que não segurava a cabeça, não tinha “*firmeza*”, semelhante a “*uma boneca de pano*”. Assim, Nise procurou ajuda médica.

Tico não conseguia mamar, seu desenvolvimento foi mais lento. Nise relatou uma série de complicações (como no ouvido) e Tico teve que fazer vários exames doloridos (“*refluxo urinário*”) que o “*afetaram*” muito. Andou com três anos de idade e não fala. A mãe observava que “*o olharzinho*” do menino era diferente, o “*jeitinho*”. Nas passagens pelos médicos, Nise relatou sua decepção quando voltava ao médico que inicialmente negou o autismo de Tico e posteriormente confirmava este diagnóstico.

Levou Tico para fonoaudiologia, fisioterapia, vários tratamentos. Por indicação da fonoaudióloga, Tico fez uma avaliação na instituição de atendimento que frequenta até hoje. O pediatra dizia que a criança tinha “*um atraso*” e o neurologista diagnosticou traços autistas quando Tico tinha quatro anos.

Nise sente que o filho “*tem condições de melhora muito grande*”. Após o choque, considera-se desinformada a respeito da enfermidade do filho “*é uma coisa que você tem uma noção muito pouca do autismo*”, relatando conhecer o assunto superficialmente, entendendo que o autismo “*é aquele mundo isolado, aquele mundinho dele*”. Conta que o marido ficou perdido e não sabia lidar com a situação.

Com relação às maiores dificuldades no relacionamento com Tico, Nise mencionou uma série de comportamentos auto-agressivos e perigosos que chamou de “*inconseqüentes*”: “*quebrar os cacos, ele acha bonito quebrar, o barulho, ele pega e fica chupando, moendo aqueles cacos (de vidro)*”. A mãe conta que o filho não tem noção de perigo.

Para Tico não mexer nos produtos de limpeza ou utensílios de cozinha que poderiam machucá-lo, Nise tranca e guarda tudo, colocando nas partes mais altas e amarrando as portas dos armários. Mantém o portão da casa fechado e fica sempre atenta ao filho.

Nise enfrenta a situação tratando Tico com muito carinho “*independente da doença*”. Acha que não há como ter uma estratégia, mas procura sempre fazer o melhor, dando carinho ao filho “*você tem que dá amor, você tem que dá compreensão, você tem que gostar e amar*”. Pensa que a mãe é fundamental “*uma criança assim depende demais da gente*”.

A mãe considera que já está se acostumando com o problema de Tico, está se adaptando. Sentia muita dificuldade com Tico, pois ele não falava “*você tinha que ser uma bolinha de cristal*”. Aos poucos foi se acostumando com o jeito dele, adivinhando o que ele queria. Não se considera sobrecarregada.

Afirma que o marido é “passivo”, “paciente”, “tem muito amor no menino também”. A mãe considera um motivo de alegria o fato do filho ser carinhoso, brincalhão, risonho e tem expectativas “ótimas” para o futuro, que seu filho “*não vai ser assim pra sempre assim*” e que já teve uma melhora.

Contextualização

Nise foi avaliada com estresse na fase de resistência. Tem a sensação de estar pesada, com as pernas pesadas, acorda muito durante a noite e sente náuseas de fundo “*emocional*”, embora afirme não estar sobrecarregada. Nise está no limite para o estresse esperado na fase de exaustão. Embora seu escore não tenha sido suficiente para diagnosticar depressão, Nise apresentou vários sintomas que a deixaram também no limite do esperado para disforia, com escores maiores em: sensação de culpa, irritabilidade, indecisão, distorção da imagem corporal e distúrbio do sono.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas em pensamentos fantasiosos/práticas religiosas e depois focalizadas no problema. Relatou que “*corre atrás do que é oferecido*” em termos de tratamento para o filho para ver progresso no desenvolvimento dele.

O domínio social foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida. Embora pareça estar inserida no contexto social da escola, o apoio mais próximo do marido não acontece já que ele está ausente na maior parte do tempo. Percebe-se que Nise fica sozinha com o filho em muitos momentos, não tendo mencionado apoio de parentes próximos.

Adélia

Aos 42 anos, Adélia mora em sua casa com o marido e os dois filhos. Coursou o Ensino Superior na área de ciências humanas, tendo trabalhado fora de casa até os primeiros anos de Antônio, quando decidiu parar. É praticante da religião católica. A família vive com uma renda

mensal de pouco mais de onze salários mínimos. Os encontros com Adélia aconteceram na instituição especializada de atendimento ao filho Antônio, de 14 anos.

Depois da gravidez que Adélia passou bem, nasceu Antônio de cesárea. A mãe percebeu que o bebê demorou a chorar e logo sua sogra reparou que ele tinha *“alguma coisa”*. No início do desenvolvimento de Antônio, Adélia percebia que o filho tinha uma dificuldade para mamar e que não *“firmava os pezinhos”*. Levou-o ao neurologista que pediu uma tomografia. Este exame detectou a hidrocefalia.

Aos sete meses do menino, alertada por uma amiga psicóloga, Adélia procurou ajuda para o filho. Com um comprometimento motor, Antônio começou a fazer fisioterapia, terapia ocupacional e hipoterapia (terapia com cavalos). Dentre os sustos que Antônio deu a Adélia, esteve aquele em que caiu de uma rede batendo fortemente a cabeça, ficando em coma. Adélia percebia que o filho *“ficava rodando”*, pegava a roda da bicicleta ou circulador de ar girava. Aos sete anos de idade, diagnosticou-se traços autistas em Antônio.

Para Adélia *“foi bom saber o que ele tinha”* referindo-se ao diagnóstico do filho. Conhecendo o problema do filho, pensa ter direcionado o tratamento dele para essa *“síndrome”*. Conta que Antônio compreende o que ela fala, a olha nos olhos, beija, abraça e a professora diz que ele é diferente dos outros alunos da instituição, *“brinca com os carrinhos dele, ele chuta bola, ele joga bola com o irmão, brinca de esconde-esconde”*.

A maior dificuldade que Adélia encontra é que Antônio puxa a roupa e o cabelo da avó materna, e apenas dela. A estratégia que Adélia utiliza é ficar brava com o filho, conversar com ele, dando *“tapas na bundinha”*, lembrando do castigo, tentando desviar a atenção dele para outra atividade, como olhar as revistas dos cavalos.

A mãe nunca se desesperou pela condição do filho e tenta enfrentar a situação dando atenção a ele. A família trata o menino como uma criança normal, coloca de castigo e dá

“palmadinhas” se necessário. Segundo a mãe, família e amigos aceitam a criança. O marido tem uma *“autoridade”* sobre o filho *“ele olha pra o Antônio, o Antônio já pára, esconde o rosto com as mãos porque ele sabe que tá fazendo coisa errada”*. A mãe sente que seu papel é *“duro”* dentro de casa, pois tem que dar atenção a todos. Lembra que o segundo filho está passando uma fase difícil, pede atenção para ser ajudado nas tarefas da escola. E assim Adélia se preocupa com o futuro: tem medo de morrer e deixar os meninos sozinhos. Gostaria que Antônio pudesse *“se virar sozinho”*. Gratifica-se quando ele consegue progressos no seu desenvolvimento, especialmente na fala.

Contextualização

Adélia foi avaliada com estresse na fase de resistência, com sintomas relacionados a memória, apetite, sensibilidade emocional e dúvida quanto a si própria. Sem depressão, relatou sintomas relacionados a imagem corporal, sono, fadiga e preocupação somática.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no problema e acrescentou que considera importante a troca de experiências com outras pessoas. O domínio psicológico foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida, tendo se considerado satisfeita com sua saúde.

Elis

Os encontros com Elis ocorreram em sua residência. Durante todo o tempo ficamos acompanhadas por Dudu de 10 anos. O filho tinha uma garrafa plástica nas mãos. Jogava-a no chão até que se abrisse. Ele a pegava, dava nas mãos de Elis que a tampava para o menino. E assim ele repetiu durante um longo tempo da entrevista. Paramos por um momento quando Dudu fez xixi na roupa e Elis foi trocá-lo, dar banho e dar o leite.

Com a vida já encaminhada, Elis tem 51 anos, é separada, mora com o filho mais velho e com Dudu. Antes mesmo de iniciarmos a entrevista Elis contou que era separada do marido. Após interromper o Ensino Superior está voltando às atividades estudantis. É espírita praticante. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente 13 salários mínimos.

Já tinha dois filhos quando ficou conhecendo, através de seu grupo religioso, a história de uma criança retirada da família abrigada em uma instituição: um menino de três anos de idade desnutrido, vítima de violência sexual e negligência. A família biológica deixava a criança abandonada e suja, *“ele comia as fezes, sentava no xixi, ele comia o reboco da parede... é claro porque ele sentia fome”*. Essa história de vida causou um impacto em Elis e mobilizou sua família para adoção.

Elis não podia dar os primeiros banhos em Dudu, pois o menino tinha *“aversão à figura feminina”*. Ainda casada, o marido e filho eram as pessoas que davam banhos em Dudu. Buscando ajudar Dudu, Elis o levou a psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psiquiatra. Os exames indicavam que a criança enxergava e ouvia normalmente. Aos sete anos, foi diagnosticado um transtorno desintegrativo, depois um transtorno invasivo e, posteriormente, o autismo. Elis conta que *“não assustou”* pois já tinha leituras sobre o autismo em uma visão espírita. Então, *“a renúncia se fez obrigatória”*.

Considera não ter dificuldades para cuidar de Dudu. Tem a ajuda de uma babá para cuidar do menino enquanto Elis trabalha. Na maioria das vezes que faz algum passeio tenta levar Dudu consigo. Com o tratamento do filho, a intenção de Elis é que ele seja o mais independente possível e a presença de uma ajudante torna-se fundamental para que ele *“se apegue também a outras pessoas”*. Elis quer que *“alguém esteja preparado pra dar continuidade”* ao que ela começou. A maior dificuldade com Dudu é o *“controle de esfíncter”* e a ausência de fala.

Elis considera que o enfrentamento da situação do filho se dá ao conhecê-lo melhor. A mãe tem feito cursos para ter uma orientação sobre como ajudá-lo e, com isso, está em “*constante aprendizado*”. Considera-se uma “*mãe coruja*” querendo aprender mais para ajudar Dudu. Dentro de sua família, o seu papel é de alguém que tem maior responsabilidade e espera que, com seu investimento, o menino possa falar e freqüentar uma escola de crianças “*normais*”, e que seja “*aceito na sociedade*”. O sorriso, a alegria, o carinho e beijo de Dudu são “*agradecimento*” do esforço de Elis em ajudá-lo.

Contextualização

A avaliação de Elis indicou estresse na fase de resistência, com sintomas ligados mudança de apetite e tonturas que relacionou à menopausa e também sensibilidade emocional e dúvidas quanto a si própria. Sem depressão assinalou poucos sintomas que estiveram relacionados à sensação de culpa, de punição e auto-acusações. No item sobre falta de satisfação relatou que “*tem mais prazer em tudo do que antes*”.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no problema, o que é permitido tanto por seus recursos econômicos (por exemplo, viagens para cursos) quanto pelo apoio de outras pessoas da família para cuidar do filho, contando também com a ajuda de uma funcionária.

O domínio físico foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida e o domínio social o mais baixo quando comparado com as outras pontuações: embora satisfeita com a relação com os amigos, não teve apoio deles sobre a decisão de adotar Dudu, e está insatisfeita com a vida sexual. Atualmente Elis está separada do marido, o que foi enfatizado por ela antes do início da entrevista.

Casos “sem” estresse

Clara

Clara foi receptiva ao convite para participar da pesquisa. Os encontros ocorreram na instituição. Envolveu-se com as questões entregando-se emocionalmente à companhia da pesquisadora. Chorou ao contar do sofrimento e inúmeras mudanças, inclusive as concretas como mudar de cidade, em busca de tratamento para o filho Tom.

Aos 42 anos trabalha em casa, cuidando dos afazeres domésticos e de Tom, seu único filho. Enquanto o menino está na instituição, ocupa-se de pequenas vendas informais de bijuterias, embora não as use por causa de sua religião: é praticante da Congregação Cristã no Brasil e se apresenta (vestimenta e penteado) de modo característico deste seguimento religioso. Parou de trabalhar na lojinha do pai depois que Tom nasceu. Não finalizou os estudos do magistério. A família (Clara, o marido Diego e Tom) vive com uma renda mensal de aproximadamente quatro salários mínimos.

Casou-se e logo ficou grávida. Trabalhou até os nove meses, teve “ótima” gestação. Não queria que o ultra-som lhe tirasse a surpresa sobre o sexo da criança, mas “*no fundo, queria mesmo menino*”. Contou detalhadamente das dores do nascimento do filho. Ficou uma hora “*em trabalho de parto*” e depois pensou que se tivesse feito cesárea “*não tinha dado problema*”.

Nos primeiros anos de Tom, Clara observava que o filho “*chorava demais*” e tudo que lhe dava “*ele não queria nem erguer a mãozinha pra pegar*”. Ele não andava e começou se agredir dando “*cabeçadas*”. Quando o filho estava com um ano e meio de idade, Clara começou sua busca: Tom fez exames (genéticos, EEG, ressonância magnética, tomografia) e consultou profissionais em várias cidades. Detectou-se uma lesão no cérebro tratada com Tegretol. Embora a “*mancha*” tivesse sumido, o médico disse que a lesão provocou “*o quadro de autismo*” diagnosticado quando Tom tinha um ano e quatro meses de idade. Clara chorou, sofreu e aceitou.

Neurologistas e psicólogos os acompanharam durante sete anos quando o psiquiatra propôs que procurassem uma escola “*própria pro problema dele*”. Clara e Diego mudaram de cidade para tratar Tom. Largaram casa e emprego.

Freqüentando a instituição especializada, Tom teve progressos: era uma criança muito nervosa, gritava e chorava muito, mordia, “*nossa, meus braços ficava tudo marcado, tanto os meus como os do Diego*”. Ainda que faça xixi e coco na roupa, já permanece sentado no vaso. As maiores dificuldades são os comportamentos auto-agressivos de Tom em se morder, se bater, dar cabeçadas na parede. Clara mantém sua “*luta sem fim*”, quer sempre o melhor para o filho. É esforçada, tem muita paciência, além da família ser muito unida: “*a gente tem dentista, nós vamos os três. Se tem médico marcado de um, os três vão junto ah... é os três junto*”. O marido ajuda nos afazeres domésticos, “*a gente divide*”. O casal não sabe mais viver sem o filho que tem 14 anos de idade. Clara tem fé em Deus para ver o filho melhor, não perde a esperança.

Contextualização

Pode-se dizer que o suporte social através do apoio do marido enquanto principal modo de enfrentamento, aliado ao apego à religião tem permitido a Clara enfrentar a situação com esperança de melhora do filho. Isso a tem mantido sem estresse, ainda que esteja no limite do esperado para a fase de resistência. Este modo de enfrentamento também tem contribuído para que os sintomas de depressão estejam abaixo da média das participantes deste estudo. Porém, vale atentar para o assinalamento da alternativa “*Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me*” como sintoma depressivo.

As estratégias de enfrentamento focalizadas na religião e no problema tiveram escores predominantes diante dos demais. Contextualizando com elementos da entrevista, além da prática religiosa, Clara mencionou, em vários momentos, sua fé em Deus sustentando a esperança da melhora do filho. Mas também o foco no problema tem sido utilizado (viagens para consultas de

Tom com médicos especializados e mudança de cidade para tratamento do filho). O enfrentamento focalizado na emoção foi o menos pontuado, o que denota que, diante das demais estratégias, a que menos emprega são reações emocionais negativas de afastamento do problema.

Com relação à qualidade de vida, os escores foram maiores que a média das participantes desse estudo, destacando o domínio das relações sociais, o que acompanha o enfrentamento sustentado pelo suporte social. Manifestou satisfação com sua qualidade de vida, mas insatisfação com a própria saúde. O domínio ambiental foi o menos pontuado, destacando-se as poucas oportunidades de lazer que Clara tem acesso. Isso pode estar interferindo neste limite para entrar na fase de resistência ao estresse.

Anita

Antes do início da entrevista Anita se antecipou contando que já fez terapia em uma clínica-escola universitária. Aos 42 anos, é casada e mora com o marido e o filho João de 13 anos. Completou o Ensino Médio, já trabalhou em área administrativa, mas parou por causa de João. É praticante da religião evangélica. A família vive com pouco mais de sete salários mínimos e meio como renda mensal.

Anita *“sonhava em ter um filho”*, embora não o tivesse planejado naquele momento. Durante a gestação, controlava alimentação, *“evitava até nervoso pra não passar nada pra ele”*. Nos primeiros anos de João, Anita percebeu que o menino não compreendia o que significava *“tchau”*, o que significava *“dar banho no cachorro”*. Sentia que a linguagem dele não era *“como das outras crianças”*.

Quando João fez um ano de idade, a mãe preparou uma festa, mas no momento do aniversário do filho, ele chorava muito e Anita *“não conseguia interferir com uma bexiga... de tanto que ele chorava”*. Começou a *“bisbilhotar”* médicos sobre a condição do filho e

consultou neurologista e otorrinolaringologista. Houve uma suspeita de surdez que não foi confirmada pelos exames. Anita cessou sua busca “quando chegou na genética”. Não gostaria de ter outro filho e perdeu a “*confiança na medicina*”, dizendo ter havido “*falhas dos pediatras*”.

O diagnóstico de autismo foi fechado quando João tinha três anos e dois meses. Anita sentiu como se o mundo tivesse desmoronando em sua cabeça, parecia que estava “*confinada num buraco*”, não conseguia se controlar. Chorava: “*foi passado pra mim em quinze minutos o que eu procurei em três anos, todos os médicos da cidade*”. Perdida, deparou-se com um assunto que “*a sociedade não conhece*” e viu-se enfrentando preconceitos também da própria família.

Quando perguntada sobre as maiores dificuldades que encontra no relacionamento com João, Anita respondeu que enfrentava as “*crises*” de João quando não medicado (controladas atualmente pelo antidepressivo), os comportamentos de risco de “*bater a cabeça no chão*”, “*pôr a mão no fogo*”, no ferro de passar roupa. A estratégia era segurá-lo e pedir a Deus que lhe concedesse força. Pensava no amor pelo filho, aceitando seus limites. Compreende-se por algumas vezes ansiosa, nervosa, deprimida, mas não pode fraquejar, pois considera o marido mais fraco.

Sente que seu papel é principal e importantíssimo dentro da dinâmica da família “*se eu fico doente eles também ficam tristes*”. Gratifica-se por ter João que “*não deixa de passar pra gente o amor que ele sente*”. Preocupa-se com a adolescência do filho, espera que ele se acalme. Investe “*no lado da música*”, para que ele aprenda e consiga se expressar através dela.

Contextualização

Na avaliação feita, Anita não teve estresse e não pontuou nenhum item na escala de depressão. O que por um lado poderia representar um aspecto saudável da vida de Anita, não deixa de tornar-se instigador já que Anita se recusou a pensar sobre sintomas depressivos. Certa

confusão foi notada quando Anita assinalou dificuldade com sono/acordar durante a noite no ISSL, mas *“durmo tão bem quanto de hábito”* no BDI.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho João utiliza estratégias predominantes focalizadas em práticas religiosas/pensamento fantasioso e no problema. Quando questionada se tem feito alguma outra coisa para lidar com o problema do filho respondeu *“acima de tudo amor”* e dedicação em parceria com a instituição *“porque se a família não colaborar as coisas não funcionam”*.

Avaliou sua qualidade de vida como boa e nem satisfeita nem insatisfeita com sua saúde. O domínio psicológico foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida e o menor foi o social: está muito pouco satisfeita com o apoio que recebe dos outros, muito insatisfeita com a vida sexual. Apesar de relatar na entrevista momentos de ansiedade, nervosismo, choro, afirmou na escala de qualidade de vida nunca ter sentimentos negativos (mau humor, desespero, ansiedade, depressão).

Lygia

Esse encontro aconteceu na casa de Lygia. Estava com os três filhos. Questionada se estava bem para iniciarmos a entrevista respondeu que sim, apesar de Zeca ter apresentado convulsões durante a noite, o que não ocorria há algum tempo. Foi oferecida outra oportunidade para o encontro, mas Lygia queria conversar naquele dia. Zeca estava próximo ao local onde ocorreu a entrevista. A mãe pediu aos filhos gêmeos para cuidar dele durante a entrevista, mas, por algumas vezes, o menino se aproximava e Lygia prontamente o olhava e orientava os comportamentos do menino. Seguia-o, não deixando que ele derrubasse objetos, direcionando suas mãos. Tal cuidado demandava um estado de prontidão da mãe, como uma mãe com seu bebê que aprende a andar, o que a mobilizava para atender o filho.

Lygia tem 32 anos, completou o Ensino Médio. Trabalhou como auxiliar de escritório, mas parou depois da gravidez de Zeca, seu primeiro filho, de 10 anos. Mora com o marido e os filhos. É religiosa, crente praticante e se apresenta à maneira desta religião. A família tem uma renda mensal de pouco mais de quatro salários mínimos.

Lygia casou-se e “*não via a hora de ter um filho*”. Passou bem a gestação tendo trabalhado durante todo o tempo. Amamentou Zeca durante um mês porque “*um seio não tinha bico*” tendo substituído a amamentação. O menino não falava e andou com dois anos. A mãe “*já tinha mais ou menos a noção de que ele era uma criança diferente*”. A família tentava alertar não falando diretamente, mas pedindo que Lygia levasse Zeca ao médico. Vários exames foram feitos e contatou-se pelo EEG que ele tinha um “*atraso na mente*”, “*que ele era uma criança diferente*”. Quando o filho tinha pouco mais de dois anos começou acompanhamento no Hospital das Clínicas, nas especialidades de neurologia e genética, pois havia suspeita de síndrome genética (X frágil) aliada ao autismo.

A mãe não se assustou com as hipóteses diagnósticas já que “*sabia desde os dois anos que era uma criança diferente*”. Aceitou. Relatou que “*a pior época é agora*” pois Zeca tem “*manias*” inadequadas de bater e morder a mãe. Está agressivo e grita muito. A mãe ainda não encontrou estratégia para lidar com esse comportamento do filho. Fez várias tentativas pegando a mão do menino e batendo em qualquer objeto duro, esperando o “*nervosismo*” de Zeca cessar. Se não consegue, tenta contê-lo. Todavia, Lygia alegra-se com o carinho do filho que a abraça, chega perto. Tem um papel principal na vida do filho e o encara de “*forma natural*”. Tem o apoio do marido, da família. Os irmãos de Zeca algumas vezes ajudam a mãe cuidando dele. Lygia não pensa no futuro, procura “*viver o agora*”.

Contextualização

Uma atenção especial ao olhar os resultados deve ser feita no que se refere à informação trazida por Lygia de que passou uma noite em que o filho, depois de muito tempo, voltou a apresentar convulsões. Ela foi avaliada pelos instrumentos sem estresse e sem depressão. Relatou que, por causa das férias dos filhos, tem se sentido não competente, com vontade de fugir de tudo e com irritabilidade aparente, e ainda com cansaço excessivo, angústia/ansiedade diária e perda de senso de humor. Ainda que tais sintomas não tenham sido suficientes para caracterizar um estresse, é necessário observar cuidadosamente a condição desta mãe. Assinalou apenas dois itens relacionados a sintomas depressivos, sendo que um estava relacionado à sensação de punição e o outro, a não se irritar absolutamente com coisas que costumavam irritá-la.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas em pensamentos fantasiosos/prática de cultos religiosos e no problema. O fator suporte social como modo de enfrentamento teve o menor escore de todas as participantes o que indica carência de apoio instrumental, emocional e de informações. Lygia e o marido angustiam-se diante do desconhecimento do problema do filho e se apóiam nos resultados dos exames para que o médico lhes informe o que pode ser feito, alcançado.

Considerou boa sua qualidade de vida e está satisfeita com sua saúde. O domínio social foi o de maior escore em que relatou satisfação nas relações pessoais e apoio que recebe dos amigos e também com sua vida sexual.

Neide

Os encontros com Neide aconteceram em seu local de trabalho. Apesar de receptiva, Neide parecia resistente para entrar em contato emocionalmente com as questões colocadas. Aos 43 anos, mora com o marido e três filhos. Atua como profissional na área da saúde, tendo cursado

o Ensino Superior completo. É praticante da religião católica. A família possui uma renda mensal de 12 salários mínimos.

Felipe foi o segundo e desejado filho de Neide. A gravidez foi como as outras, mas Neide sentiu que o marido deu maior atenção a sua primeira gravidez. Felipe nasceu de cesárea e tem 12 anos de idade atualmente. Nos primeiros meses de vida, ele teve um refluxo gastresofágico que o fazia regurgitar. Como consequência teve pneumonia e otite e o sistema imunológico ficou debilitado em função do uso excessivo de antibiótico e corticóides. Felipe demorou a andar *“todo mundo pensava que ele andava, mas se soltasse a mão ele não andava”*. Fez fisioterapia e, aconselhada pelo ortopedista, a mãe o colocou na natação.

O pediatra dizia que Felipe era uma criança cercada de muitos cuidados, com excesso de zelo, de proteção. Quando ele tinha mais ou menos onze meses, a mãe procurou um neurologista que detectou um atraso no desenvolvimento e que o menino tinha muito *“medo de se soltar”*. Ele comia sozinho, bebia no copo, mas tinha dificuldade para brincar. Balbuciava, mas não falava. Aprendia atividades de interesse e o que não interessava demorava a aprender, *“tinha que ficar insistindo”*. Neide começou a fazer leituras sobre autismo e desconfiava de alguns comportamentos do filho. Em razão das dificuldades com a fala aos três anos de idade, Felipe foi atendido por uma fonoaudióloga que orientou a procura de um especialista. Foi detectado um autismo atípico.

Neste momento, Neide não teve *“reação nenhuma”*, pois já sabia o que o filho tinha e se tivessem lhe dado outro diagnóstico ficaria surpresa. Procurou a instituição especializada no sentido do desenvolvimento do filho e não para um diagnóstico. Ficou com raiva *porque “tavam rodiando pra falar alguma coisa”* referindo-se ao diagnóstico.

A maior dificuldade que encontra no relacionamento com Felipe é a hiperatividade do menino que fica abrindo torneiras e mexendo na água. Pensa que a melhor maneira de promover

o desenvolvimento do filho é lutando e tendo amor, “*amar o filho da gente do jeito que ele é*”. Com isso, somente fica tranqüila no momento em que estuda e concorda com os diagnósticos que são dados aos filhos, pois sente que “*a melhor pessoa do mundo pra cuidar*” de seus filhos é ela mesma.

Neide pensa que poderia ter “*colhido melhores frutos*” se tivesse tido mais paciência com o filho. Mas, acha deprimente ficar avaliando o que já passou. Considera o filho muito carinhoso e se arrepende quando fica brava com o menino “*ele fica assim ‘ô mamãe’ e ele entorta a cabeça da gente assim pra olhar pra ele*” e faz as pazes. Neide prefere não pensar no futuro, pensa no que pode fazer no “*dia de hoje*” e deseja “*inserí-lo da melhor forma possível dentro da sociedade*”.

Contextualização

Demonstrou resistência para responder as questões dizendo não compreender porque as pessoas pensam que ter um filho autista é diferente de ter um filho normal. Auto-administrou os instrumentos, lendo e respondendo em silêncio. Não assinalou nenhum sintoma no inventário de estresse. Naquele de sintomas depressivos primeiramente assinalou à caneta todos os itens de ausência de sintomas. Depois, com um lápis marcou uma segunda alternativa e escreveu “*às vezes*” na frente dos cinco itens assinalados referentes à: tristeza, auto-acusações, crises de choro, retração social e fadiga. É como se quisesse atenuar seus sentimentos para que não fossem caracterizados como sintomas, querendo recusar alguns sentimentos.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no problema e depois em práticas religiosas/pensamento fantasioso. O domínio ambiental da qualidade de vida foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida dentre os demais e com escore maior do que todas as outras participantes. Neide tem acesso maior a

informação, recurso financeiro, acesso a serviços, inclusive relatando muita disponibilidade para lazer. Avaliou como boa sua qualidade de vida e muito satisfeita com sua saúde.

Vale mencionar que Neide desempenha sua profissão tendo seu consultório e sua casa. Embora não tenha mencionado certamente tem a ajuda de uma funcionária e não é responsável sozinha pelo serviço doméstico. Ao final das entrevistas falou sobre profissionais da área da saúde que conhecia e que trabalhavam com transtornos do desenvolvimento.

Outros casos sem estresse

Sylvia

Os encontros com Sylvia aconteceram em sua casa, num condomínio da cidade. Os filhos mais novos eram cuidados por uma ajudante enquanto Paulinho, de 11 anos, estava na instituição. A jovem mãe de 34 anos, formada professora, iniciou a pós-graduação. Mora em sua casa com o marido, três filhos e mais duas ajudantes. É praticante da religião espírita. A família vive com uma renda de pouco mais de nove salários mínimos e meio.

Iniciada a entrevista, Sylvia referiu estar acostumada com tais questões, semelhantes àquelas que os médicos perguntam nas consultas. Com dois anos de casamento já tinha Paulinho que foi uma criança esperada, desejada, preparada. A família sempre unida da “*mãe moça*” ficou feliz com a notícia da gravidez. Sylvia cuidou de sua alimentação e lembra que tinha mais sono durante a gestação. Teve pré-eclâmpse no final da gestação e somente depois da cesárea soube do risco que mãe e bebê correram no parto.

Paulinho cresceu com um “*desenvolvimento normal*” e falava frases completas. Com um ano e dez meses foi parando de falar. Sylvia levou-o ao pediatra, homeopata, psicóloga. Esta última suspeitava que algum trauma o teria deixado naquele estado e, com bom prognóstico, logo Paulinho teria “*alta*”. Com o passar do tempo, a psicóloga pediu um exame de audição que,

segundo Sylvia, era um pretexto para verificar um *“tumor no cérebro”*. Sylvia cansou de especialistas já que *“desde o começo sabia que ele tinha característica de autista”* o que não era confirmado pelos profissionais. No desespero de ver o filho curado pensou até que o EEG poderia detectar algo que fosse *“tratável”* por uma cirurgia. Nas suas conversas com outros pais de crianças autistas refere o quanto gostariam que alguma coisa pudesse ser alterada e curasse seus filhos.

O diagnóstico foi fechado quando a criança tinha seis anos de idade, deixando-a chateada, triste, *“baqueada”*. Tem dificuldade de levar Paulinho a lugares sociais tanto pelo uso de fralda quanto por seu choro e gritos. Enfrentou a situação buscando uma instituição especializada e fazendo adaptações como, em locais públicos, avisar às pessoas próximas que a criança é autista, pois assim *“vão olhar ele com outro olho e não vão tá julgando tudo que eu fizer com ele”*, como por exemplo, levá-lo ao banheiro.

A boa estrutura socioeconômica da família de Sylvia tem trazido suporte para o enfrentamento da situação, com ajudantes em sua casa, e também facilitando, por exemplo, o acesso a tratamento terapêutico se necessário. Sylvia pode dar mais atenção ao menino e *“ser mais feliz”*.

O papel de mãe apareceu ao lado do profissional. Sente-se feliz pelas peculiaridades do filho, pelo sorriso e beleza dele, pelos avanços que faz, uma palavra que diz. Paulinho é carinhoso, a beija e abraça. Quanto ao futuro prefere não ficar pensando muito, mas tem preocupações sobre quando os pais não estiverem mais com a criança, se alguém vai se responsabilizar por Paulinho, os irmãos ou tios. Angustiado ao pensar no assunto, o casal procura fazer uma *“poupança”* para ajudar o filho.

Contextualização

Sylvia assinalou poucos sintomas de estresse e depressão dentre os quais irritabilidade aparente, diminuição de libido e preocupação somática. O marido representa uma fonte de apoio para Sylvia.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias de enfrentamento focalizadas com maior predominância no problema e em práticas religiosas/pensamento fantasioso. Quando questionada se tem feito alguma outra coisa para lidar com a situação do filho respondeu que “*querendo ou não*” tem que se adaptar ao fato dele ser autista. E também que para se sentir melhor tenta seguir sua vida, estudar, trabalhar, não deixar de curtir os dois outros filhos, fazer o que é possível com os três juntos e, quando não, só com os dois. O recurso financeiro tem possibilitado a Sylvia ter uma funcionária para cuidar dos filhos e outra para fazer as atividades domésticas, o que permite a ela dar atenção a seus estudos.

Como Sylvia dispõe de ajuda pode também se dedicar ao marido, aos outros filhos e a si mesma. Vale acrescentar ainda que, após muitas tentativas frustradas de colocar o filho em escolas não especializadas, sente-se aliviada por encontrar um lugar que considera apropriado para ele, o que amenizou as cobranças dos educadores de outras escolas pelos comportamentos estranhos de Paulinho.

Avaliou sua qualidade de vida como boa, mas nem satisfeita nem insatisfeita com sua saúde e com sua vida sexual. O domínio físico foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida.

Florbela

Os encontros com Florbela aconteceram em sua casa, onde mora com o marido e dois filhos. Uma mulher tímida, simples e receptiva, não aparentando seus 40 anos. É dona de casa,

mas trabalhou como auxiliar de costura até o final da gravidez de Lino, o primeiro filho que hoje tem 12 anos de idade. Completou o Ensino Médio. É “*crente em Deus*”, mas não pratica nenhuma religião. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente três salários mínimos.

Florabela casou, mas “*não tinha a pretensão de ficar grávida*”. Durante a gestação sentia medo, ficava sensível, mas tinha uma “*expectativa gostosa*”. A família recebeu bem a notícia; o marido não conversava muito, era quieto.

O parto foi normal, mas no começo Lino não conseguia puxar o leite e chorava muito. Até os oito meses, era um menino quieto, “*bonzinho*”. A partir de um ano de idade ficou mais agitado, nervoso. Andou e logo começou a correr, manifestando sua hiperatividade. Em frente à TV não dava atenção aos outros. Entre dois e três anos de idade, Lino fez exame de audição, tomografia, e nenhum problema foi detectado. Irritado, batia a cabeça na parede e se agredia. Na unidade de saúde disseram que ele era mimado e fazia birras. Foi encaminhado para um hospital que fez um levantamento de sua história de vida. Com cinco anos, a hipótese era de síndrome de Asperger, forma menos severa de autismo, e o diagnóstico ainda não é fechado.

Florabela ficou triste, foi um “*baque*”, não esperava. Com o passar do tempo, foi se acostumando. Lino frequenta o programa de inclusão escolar na segunda série do Ensino Fundamental em paralelo ao atendimento na instituição especializada.

A maior dificuldade com Lino é o nervosismo do menino, quando bate e agride o irmão mais novo. Como forma de enfrentamento, Florabela contou com a instituição que o acompanha no processo de inclusão escolar, mas também tem a ajuda do filho caçula que muitas vezes cuida de Lino como se fosse um “*irmão*” da mãe e “*desde que ele começou a entender as coisas assim da vida, do dia a dia das coisa, ele sempre ajudou a cuidar do Lino*”. Embora Florabela orgulhe-

se dos progressos conseguidos por Lino na leitura e escrita, o marido a cobra para que o menino seja independente. Todavia, a mãe entende que “*o sentimento de ser mãe é maravilhoso*”.

Contextualização

Florbelá foi avaliada sem estresse e sem depressão. Relatou os sintomas de estresse: sensação de não ser competente, vontade de fugir de tudo, pensar direto em um assunto e perda de senso de humor. Dos sintomas depressivos relatados, destacou, dentre outros, retração social, distorção da imagem corporal e distúrbio de sono.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias focalizadas em pensamento fantasioso. O enfrentamento focalizado no afastamento do problema foi a estratégia menos utilizada e com menor escore quando comparado com as outras participantes. Na leitura de uma estratégia relacionada a sentimentos de culpa, relatou que ficava se culpando. O marido e a família também a culpavam pela condição do filho.

Avaliou sua qualidade de vida como nem boa nem ruim e está satisfeita com sua saúde. O domínio físico foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida e o ambiental o de menor escore.

Florbelá é cobrada pelo marido, mas tem a ajuda do filho mais novo no cuidado com Lino. Ainda que os filhos briguem, mantém um relacionamento fraterno o que melhora o contexto familiar, embora sobrecarregue o filho mais novo pela responsabilidade de cuidar do mais velho. Considerando que Lino tem sintomas mais leves de autismo, mantém atividades na instituição especializada e na escola normal, isso tem deixado sua mãe mais otimista e permite ver o filho como mais interessado, fazendo uma diferença importante no que se refere à característica do desligamento da criança com autismo. Esses fatores parecem contribuir para melhores estratégias de lidar com o autismo de Lino, o que compensaria uma falta de recursos

pela simplicidade da condição de Florbela: tem pouca oportunidade de lazer e pouco dinheiro para satisfazer suas necessidades.

Cecília

Os encontros com Cecília aconteceram em sua casa. Casada, com 54 anos, não completou o Ensino Fundamental. Trabalhava, mas parou “*para ajudar em casa*”. É evangélica, mas não praticante. A família vive com uma renda mensal de aproximadamente quatro salários mínimos.

Por mais que Cecília pedisse a Carolina, sua filha mais velha de 11 anos, que cuidasse de Carlos (10 anos), ele sempre estava por perto: ouvia-se balbucios que vinham da sala de TV, enquanto a entrevista ocorria na cozinha. Por outras vezes Carlos nos visitava pegando o gravador para si e sua mãe comentava “*você vê, ele é assim, ele é o repente, ele já tacou a mão pra pegar. Vich ele é demais, ele é daqueles que vai, pegou!*”.

Cecília relatou o quanto esperava pelo menino depois do nascimento da filha mais velha. Aos 43 anos, grávida de Carlos, passou bem pela gestação tendo dores fortes nas costas ao final da gravidez. Por mais que insistisse em dizer aos médicos que seu parto deveria acontecer por cesárea, eles a mandavam de volta pra casa dizendo ainda não estar na hora, e que teria parto normal. Enfim, um médico a atendeu, fez a cesárea e nasceu Carlos. Amamentou seu filho até por volta de um ano quando a fibromialgia “*refletiu*” no seio. O menino andou com um ano e seis meses, mas não falava, somente “*assobiava*”.

A mãe passou a observar algumas atitudes diferentes do filho, “*ele conversa com a parede*”. Ele parecia esquisito, balançava a cabeça. Nervoso, agitado, agressivo, “*não queria comer, depois queria*”. A tia de Carlos o acompanhou ao hospital, já que Cecília tinha “*problema de nervo*” para ficar saindo. O exame de ressonância magnética sinalizou uma alteração e o médico indicou a necessidade de “*uma escolinha especializada para ele*”. O hospital ainda não

tinha fechado o diagnóstico, mas a instituição de atendimento detectou o autismo quando Carlos contava sete anos.

A notícia do autismo de Carlos deixou Cecília triste, “*Deus é que cura, os médicos fazem o que podem, agora em primeiro lugar é Deus – né? - ele é o dono de tudo*”. As maiores dificuldades na relação com o filho são a irritação e agressividade manifestas por comportamentos como bater os pés no chão e jogar objetos, e também a sua ecolalia. Para o enfrentamento da situação, Cecília continua “*a mesma com ele*”, procura ter calma, paciência e responder às repetidas perguntas do filho. Sente-se gratificada com o menino, pois ele é “*bonzinho*”, não dá trabalho e canta ao invés de ficar chorando. Ele teve progressos depois que começou a freqüentar a instituição, era mais fechado e agora “*fala*” mais e está mais expansivo.

Cecília compreende que seu papel é importante, já que é quem “*faz tudo na casa*”. Tem ajuda da família especialmente da irmã do marido que leva o menino às consultas quando necessário. Quanto ao futuro, Cecília “*queria que ele sarasse*”, se emociona e entristece quando pensa sobre quem vai cuidar de Carlos quando os pais não estiverem mais com ele, preocupando-se do filho ficar sozinho.

Contextualização

Cecília foi avaliada sem estresse e sem depressão. Relatou sentir enxaqueca, um “*peso*”, além de certo pessimismo, auto-acusações, irritabilidade, distúrbio do sono, fadiga e preocupação somática.

Com relação ao enfrentamento da situação do filho, utiliza estratégias predominantemente focalizadas no problema e em pensamentos fantasiosos, enfatizando que “*sempre quer melhorar mais*”. Considera boa sua qualidade de vida, está satisfeita com sua saúde. No entanto, contou sobre a fibromialgia e atribuiu menor escore ao domínio físico. O domínio social foi o mais pontuado na avaliação da qualidade de vida.

2.2 Segunda fase: uma sinopse das histórias das famílias

Nesta fase, tratou-se de compor alguns temas principais na trajetória das famílias que têm uma criança com autismo: o planejamento e desejo de ter o filho, a gestação e o parto, o desenvolvimento da criança e os comportamentos estranhos manifestados, o diagnóstico, as principais dificuldades e os modos de enfrentamento.

Planejamento e desejo de ter o filho

Para 12 participantes (60%) havia o desejo e o planejamento de ter um filho. Rachel e Hilda tinham expectativas especiais com relação a esse filho que viria: ambas passaram pelas mortes de bebês anteriores ao filho com autismo. Rachel procurava compensar a morte do outro filho e em poucos meses engravidou novamente. Hilda precisou fazer um tratamento após a perda do primeiro filho e esperou alguns anos para engravidar novamente.

Em outros cinco casos (25%), as mães não planejavam ter filhos. No caso de Tarsila e Virgínia engravidaram ainda solteiras. A primeira chegou a se casar com o pai da criança e no caso de Virgínia o companheiro não assumiu o filho. Ambas relataram conflitos com suas famílias de origem por causa da gravidez. Em outros três casos (15%), Frida, Djanira e Anna, já tinham filhos mais velhos e não esperavam engravidar novamente naquele momento. Anita e Florbela estavam casadas, mas não tinham planejado a gravidez.

Gestação e parto

Quanto à gestação, para oito mães (40%) a gravidez foi tranqüila não tendo intercorrências. Mas em dez casos (50%) as mães relataram dificuldades durante a gestação tais como enjôos contínuos, pressão baixa ou alta, mal-estares ou problemas familiares e conjugais.

Com relação ao nascimento das crianças, em 11 casos (55%) as crianças nasceram de partos normais. Destas, duas crianças nasceram uma semana antes do previsto. Em seis casos as mães relataram muitas dores, sofrimento e demora no nascimento da criança, tendo contrações durante várias horas. O sofrimento do parto também foi atribuído a uma falta de atendimento adequado nos hospitais. Algumas mães relataram que deveriam ter feito cesáreas, embora os profissionais que as acompanhassem não tivessem atentado para essa necessidade. Virgínia e Nise tiveram complicações no parto e seus filhos permanecerem internados no hospital. Algumas crianças nasceram com prejuízos neurológicos ou síndrome genética.

Nos dois casos de adoção, as mães não relataram informações sobre a gravidez e o parto, mas sim sobre suas ansiedades e expectativas diante da chegada do filho à casa da família.

Desenvolvimento da criança e comportamentos estranhos

Com o nascimento da criança e posterior desenvolvimento, foi possível verificar as primeiras percepções maternas sobre algo diferente no desenvolvimento de seu filho. De todas as vinte mães, oito delas relataram que a criança apresentava o desenvolvimento normal como engatinhar, andar e balbuciar nos tempos “certos”. Entretanto, oito mães relataram que a criança era quieta, desligada, com atitudes estranhas. Embora nada se mostrasse errado de início, a percepção de uma criança quieta deu lugar à criança ausente e com dificuldades na fala:

“[...] ele foi desenvolvendo bem. Eu não achava que ele tinha assim nada, eu achava que ele era normal. Ele... assim ele era uma criança muito quietinha, ele não chorava muito. Mas aquilo não me preocupava porque o pai dele é muito sossegado.”

“[...] até os três anos ele não falava – né? – ele era muito quieto [...]”

“[...] mas só que aí assim ele era muito ausente – né? – a gente conversava com ele, ele não dava atenção[...]” (Tarsila)

Em quatro casos a mãe percebeu que seu filho apresentava problemas na fala, em outros quatro casos apareceram prejuízos cognitivos, em dois casos ecolalia, em um caso hiperatividade/dificuldade de atenção.

Em cinco casos as mães relataram que a criança começou a apresentar balanço e rodar do corpo, rodar objetos ou dificuldade pra permanecer vestido. A ausência do brincar ou o “não saber” brincar foi relatado em cinco casos. E, em dois casos as mães relataram que as crianças começaram a ficar agressivas e nervosas ou chorar continuamente.

O diagnóstico

Na busca de compreender o problema do filho, de forma geral, as mães passaram por vários profissionais antes de fechar os diagnósticos, tendo feito vários exames como tomografia, EEG e ressonância magnética. Em quatro casos foram detectadas alterações nesses exames.

As idades em que as crianças foram diagnosticadas foram:

- entre 1 e 2 anos de idade: 1 criança (5%);
- com 3 anos de idade: 7 crianças (35%);
- entre 4 e 5 anos: 6 crianças (30%);
- entre 6 e 7 anos: 6 crianças (30%).

Diante desses primeiros sinais, manifestações do autismo da criança, cinco mães relataram revolta e não aceitação inicial. O choro, sofrimento, sentimento de estar chateada e triste foi relatado por oito mães. Duas mães se sentiram perdidas, desnorteadas com o diagnóstico do filho. Um impacto, “*choque*”, “*baque*”, foi vivenciado por quatro mães. Para duas mães, o esclarecimento do diagnóstico trouxe alívio. E, para seis mães, o conhecimento do diagnóstico não trouxe nenhuma reação por relatarem já saber o que a criança tinha ou que ela era “diferente”.

Principais dificuldades e modos de enfrentamento

Com relação às principais dificuldades no relacionamento com a criança, o controle de esfíncter foi relatado em oito casos; os comportamentos auto e heteroagressivos foram relatados por oito mães; a criança nervosa, a agitação, o choro e os gritos apareceram nos relatos de sete mães como as principais dificuldades; a ecolalia apareceu em um caso como uma dificuldade para lidar; o “*fugir*” de casa e tirar a roupa foram mencionados por duas mães; e, a “falta de obediência” foi relatada em um caso, em que a severidade do quadro era menor e essa falta de obediência estava relacionada ao contexto escolar.

Como formas de enfrentamento, foram relatados pelas participantes:

- Paciência: sete mães;
- Amor, carinho: cinco mães;
- Luta: três mães;
- Adequação de medicamentos: duas mães;
- Brincar, músicas, ensinar, conversar com a criança, dar atenção: cinco mães;
- “Olhar” a criança, cuidar dela: duas mães;
- Psicoterapia, musicoterapia: uma mãe;
- Ajudante, babá: duas mães;
- Contenção: uma mãe;
- Busca de orientação nas instituições de atendimento: quatro mães.

Porém, verifica-se como no caso de Djanira que a estratégia tomada pela mãe diante de determinado comportamento do filho depende muitas vezes de bom senso e de certa flexibilidade:

“Como a senhora faz pra contornar isso?”

Pra contornar... ah, eu sei lá, eu faço o que, num é que eu faço o eu acho certo assim... mas tem que vê naquela hora se eu acho certo naquela hora – né? – assim se eu tô vendo que ele tá muito gordo e tá querendo comer muito doce, eu não posso ficar dando isso pra ele, aí eu não dou.” (Djanira)

A existência da criança, o fato do filho ser amoroso, carinhoso, os progressos da criança e as peculiaridades do filho (“*bonitinho*”, “*bonzinho*”, sorriso do filho) foram relacionados à gratidão da mãe.

A respeito do sentimento suscitado no relacionamento com esse filho autista, foram relatados: paciência, amor, a tentativa de fazer o melhor para o filho, sentimento de responsabilidade pela criança, e também a cobrança pelo desenvolvimento do filho. O desempenho de outros papéis como de esposa e o lado profissional foram relatados por duas mães. Na dinâmica familiar, as mães se consideravam responsáveis pelos filhos e pelo andamento da casa. No entanto, percebeu-se que aquelas que cuidam integralmente de seus filhos com autismo tem menor dedicação ao marido, aos outros filhos e a si mesma.

A partir da leitura flutuante das entrevistas, foram observados outros eventos importantes no cotidiano dessas mães considerados também estressantes, como conflito conjugal e preocupação com outros filhos, que foram expostos em algumas histórias, especialmente daquelas mães com estresse na fase de exaustão.

2.3 Terceira fase: os “núcleos de sentido”

Através da análise das entrevistas, foi possível observar alguns temas emergentes. Embora existam muitas questões possíveis de serem trabalhadas, nos arriscaremos a falar de alguns temas com o objetivo não de fechar reflexões, mas deixar caminhos abertos possíveis de serem pensados.

O primeiro tema esteve relacionado à trajetória da família na busca de compreender qual era o problema com aquela criança, o que se constituiu num movimento de peregrinação por hospitais e profissionais de saúde. Após todos os obstáculos enfrentados nessa busca incessante para ajudar a criança, a família se deparou com o diagnóstico de uma doença crônica que culminou no luto pela criança “perfeita” e, ainda que aceitando a condição da criança, a dificuldade de pais, mães e irmãos de lidar com os comportamentos característicos do quadro do autismo dentro de um contexto familiar. Esse processo provocou mudanças na dinâmica familiar e, diante da situação do filho, muitas mães passaram a dedicar-se integralmente a essas crianças, assumindo uma responsabilidade pelo cuidado com a casa, com o marido e cuidado com o filho autista o que caracterizou uma sobrecarga emocional. Contudo, diante do sofrimento na relação com a criança, muitos elementos foram tratados pelas mães de forma indiscriminada com o mesmo rótulo de “amor”, adotando em seus relatos um processo de racionalização. Por fim, um tema importante levantado foi o desamparo que se encontra a família com uma criança autista no que se refere a projeções de futuro. Especialmente se sentem mais ameaçadas aquelas famílias que têm crianças com sintomas mais severos, mais dependentes de seus cuidadores, ou seja, com menor probabilidade de autonomia, e aquelas famílias com menos recursos financeiros e acesso a serviços.

O movimento de peregrinação

A história das famílias de crianças que começam a apresentar prejuízos no desenvolvimento e comportamentos estranhos desde tenra idade foi permeada por uma trajetória que começou com a incompreensão da própria família sobre o que estava acontecendo:

“As pessoas, ninguém tem noção no Brasil direito do que faz uma pessoa com autismo. Ninguém desenvolve uma opção. Então, quer dizer, eu mesma me deparei com este fantasma, porque eu não sabia o que era isso[...]”

“[...]foi tudo sendo uma caixinha de surpresa na vida da gente.” (Anita)

A falta de informações colocou a família em uma posição de “não saber” sobre aquela criança. Diante da exacerbação de algum sintoma, o objetivo dos pais era conhecer o problema do filho e o tratamento indicado para solucioná-lo, com a cura da criança. Porém, a família deparou-se com a desinformação de alguns profissionais e com a dificuldade de diagnosticar o autismo, especialmente nas crianças mais novas. Esta busca foi trilhada rumo a um desconhecido e se caracterizou como um movimento de peregrinação a hospitais e consultas a profissionais da área de saúde:

“[...] ali naquele hospital eles (médicos) reviraram, fizeram tudo quanto é exame que você imaginar.”

“Mas, você sabe a gente nunca... tá contente... tá sempre procurando, aí nessa época eles ainda não tinham diagnosticado o Tom como autista. Já achava, mas ninguém falava assim ‘ele é’.” (Clara)

“[...] só foi passado pra mim olha, em quinze minutos, o que eu procurei em três anos [...]” (Anita)

“E continuou o tratamento, sem me dar muita perspectiva daí por diante. Eu senti que ela (psicóloga) também tava perdida[...].” (Sylvia)

Em vários casos as mães relatavam perceber sinais de que a criança não se desenvolvia como as outras, e alertavam os profissionais para este fato:

“[...] só que eu falava pros especialistas todos. Eu falava assim ‘olha eu acho que ele é autista’[...]” (Sylvia)

“Então... eu conversei com o pediatra que falou que era assim mesmo, que era normal. Aí, marquei com uma neuro pra ver se ele tinha algum problema de cabeça. Aí fez o exame e falou que ele não tinha nada. Aí eu falei ‘a gente tá achando que ele é autista’, ela falou ‘não, autista não é como ele é’. Ela fez uns testes e falou ‘autista ele não é, mas eu vou te passar por uma psiquiatra’. Aí marcou com a psiquiatra.”

“Se passou por um monte de médico, como que nenhum percebeu? E eu sempre falava ‘ele não fala, ele age assim’ ‘não, é normal, é assim mesmo’[...]” (Rachel)

“Tão novinho, eu sentia que ele era diferente, mas os médicos nunca viram. O autismo é uma coisa assim inexplicável ainda que nem os pediatras olhando

não conseguem identificar, mas eu como mãe eu sabia que ele era diferente, ele não era uma criança normal desde quando ele era pequenininho.” (Agatha)

Diante da queixa materna e, segundo seus relatos, alguns profissionais interpretavam as crianças como mimadas e birrentas:

“[...] ela (médica) falou que o Edu não tinha era educação, que ele não tinha nada, que aquilo lá era um pouco de... ela quis dizer que ele era mimado, tá entendendo? Que aquilo era um pouco de falta de corretivo. Aí eu falei ‘tudo bem’, mas mesmo assim ela deu Haldol pra ele – né? – e ela... deu um monte de exames pra fazer[...]” (Tarsila)

“[...] falava que era birra de criança, que era porque eu só tinha ele que era o primeiro filho, era muito mimado. E eu falava ‘não é, a gente não mima, meu marido não é assim, não é esses pai que fica mimando o filho’.” (Florabela)

Em outros casos, a orientação era de que tais atrasos deveriam ser tolerados durante mais um tempo, o que levava os pais a encarar uma dura espera pela melhora do filho que não ocorria:

“Ele falou que era tudo da minha cabeça e eu fui fazer aquela busca incessante, eu não confiava porque eu nunca achava que todo mundo tava falando a verdade pra mim.” (Anita)

Com isso, o sentimento despertado nas mães foi o de ter sua opinião negligenciada:

“[...] eu cansei, cansei de especialista, cansei de médico, de psicólogo, de tudo. Falei ‘deixa quieto, vou cuidar do meu filho eu’ ainda sem assumir que ele era autista, porque eu, desde o começo eu sabia que ele tinha características de autista – né? – então só que eu falava pros especialistas todos. Eu falava assim ‘olha eu acho que ele é autista’ [...]” (Sylvia)

As informações mostram uma trajetória profundamente sofrida dessas famílias e a precariedade do serviço público de saúde para viabilizar um diagnóstico e um encaminhamento do problema. Ao mesmo tempo, essa romaria mostrou um despreparo dos profissionais para detectar precocemente o autismo.

A maioria dessas famílias faz parte de uma população extremamente carente, o que ficou claro com os dados sobre a renda mensal. Foi possível observar a maneira como essas pessoas são tratadas por algumas instâncias quando procuram um diagnóstico para uma situação que é

penosa emocionalmente, em termos de investimento financeiro e de tempo. Em contraposição, ainda que as famílias mais abastadas tivessem vivenciado as dificuldades desse processo, puderam enfrentar com menos sofrimento os cuidados com a criança pelo maior acesso aos recursos disponíveis.

Lidando com as dificuldades da criança

Após todos os obstáculos para conseguir dar um nome ao que acometia a criança, a família continuou sua trajetória permeada pelas incertezas sobre o que fazer, devido às poucas possibilidades de tratamento. O conhecimento do diagnóstico acompanhou a sentença dos pais de não cura do filho ou a perspectiva de pouca melhora. Para algumas mães, foi preciso tempo para encarar esta realidade:

“[...]foi aí que eles (parentes) falaram ‘não, uma criança normal já era pra tá andando faz muito tempo’, aí eu já fui me conformando, mas eu tinha um pouco de medo de ir atrás... e saber “poxa ele é uma criança doente” – né? – então a gente tinha um pouco de receio.” (Lygia)

Djanira relatou receber encaminhamentos de vários profissionais para levar o filho a uma instituição especializada, mas não o fazia. Até que os traços autistas se acentuaram no filho e ela percebeu que precisava de ajuda especializada. Ainda assim, as informações que tinha não foram suficientes para deixá-la ciente sobre as condições verdadeiras do filho:

“[...]eu pensava que eu ia vim aqui (instituição) e ele ia fazer tratamento e ia sarar e ficar normal. Porque eu não conhecia, eu não tinha contato com criança que tinha problema assim, né?” (Djanira)

Tais vivências mostram que esse luto parece difícil de ser elaborado pela família, uma vez que a criança está presente no cotidiano apresentando seus comportamentos “típicos”, expressando seu isolamento e resistindo às aproximações dos pais e irmãos. Sobretudo a mãe

pareceu estar aprisionada nesse sofrimento, especialmente porque as características do quadro permanecem muito aparentes:

“[...] eu não esperava... um filho assim ninguém espera.” (Florbela)

“[...] a gente tem que estar pronta para muita coisa porque cada época a gente passa por alguns momentos difíceis, né?” (Lygia)

Percebeu-se certa peculiaridade no cuidado com a criança autista por seus comportamentos repetitivos, auto-agressivos e de risco em que a criança precisa ser contida:

“[...] quando ele tá muito nervoso parece que ele quer expor aquele nervosismo dele no bater, porque ele não fala então certamente é um nervoso que ele quer se expressar e não tem como – né? – mas a gente usa várias estratégias com ele porque, por exemplo, quando ele bate a gente pega a mãozinha dele e bate em qualquer coisa dura, porque ele só bate na gente, ele não bate nas coisas, não bate nele próprio, então é uma estratégia que a gente usa. Mas tem dia que a gente, eu faço isso e ele não para de bater, não dá, então aí a gente tem que esperar aquele nervosismo dele parar, passar, e aí eu consigo segurar, eu tento conter ele, tiro o meu corpo fora, eu tento conter ele.” (Lygia)

“Ele era uma criança que ele chorava demais... chorava... aí ele começou a se agredir. Ele se mordida P (pesquisadora), eu cortava fraude, enfaixava o braço dele, porque ele mordida que ele tirava a fraude. Ele se batia, você não vê que até hoje ele se bate.” (Clara)

Rachel está vivenciando um momento inicial de impacto por conhecer recentemente o diagnóstico do filho e relatou o quão sofrido, é esse momento, quantas expectativa e idealizações têm que ser desfeitas e como é difícil se adaptar a essa situação:

“Agora deixa eu te falar, que eu aceito, eu até agora eu não acredito que ele é autista, que ele tenha o quadro de autismo eu não acredito mesmo, e por mim ele não tava nem aí mais porque... eu não sei, eu não... não aceito – sabe? – eu não aceito ter que levar ele pra esse tratamento.”

“Quando você... tem uma família... você cria os filhos não é pra você ter eles o resto da vida junto com você. Você cria pra ver eles estudar, casar, constituir família – sabe? – agora, dá pra imaginar que ele não vai ter nada disso...” (Rachel)

A maioria das mães afirmou que, vivenciado o impacto inicial, a família parece ter se acostumado com a condição da criança, aceitando-o melhor:

“[...] eu falava ‘poxa agora tem que assumir isso, engolir essa história, assimilar e viver com isso’ – né? – e saber que isso é pra vida inteira, que eu posso melhorar a vida dele, mas que nunca vai ser normal[...]” (Sylvia)

“[...] a gente sofreu muito. Eu chorei muito já na minha vida... mas, graças a Deus ainda bem que a gente... aceita mais, né?”

“[...] é uma luta sem fim. Desde quando o Tom nasceu a gente só luta – entendeu? – a gente só luta. Nossa, toda a vida... sempre fazendo... tudo que a gente tá fazendo sempre pensando nele. Tudo que a gente vai fazer é pensando nele, na melhora dele, pro bem dele.” (Clara)

Porém, os comportamentos característicos do autismo da criança impõem desafios constantes à família:

“[...] a pior época é a época de agora! É uma época que ele tá agressivo – entendeu? – então a hora que eu tô mais me preocupando, não era antes, quando eu... fiquei sabendo que ele era diferente, tudo. A pior época que eu acho é essa época de agora que é umas manias inadequadas que ele tá, que ele tem, a pior época eu acho que é agora.” (Lygia)

A convivência diária com a criança autista provocou alteração no funcionamento familiar de tal forma que a maioria das mães assumiu inteiramente uma responsabilidade sobre essa criança doente, com dedicação integral a ela.

A sobrecarga emocional materna, o pai e os irmãos

A maioria das mães desse estudo toma para si uma enormidade de tarefas que é o trabalho de casa e o cuidado com o filho. Isso significa que elas assumem os afazeres domésticos que incluem cozinhar, lavar, passar, etc., e, sobretudo, cuidar dos filhos, do marido, da casa e não apenas do filho autista. Então, ao lado da sobrecarga emocional pelo cuidado com a criança autista, existe uma quantidade imensa de tarefas que apenas duas mulheres dividem, que tem uma babá ou alguém para ajudar. Sendo assim, é uma carga muito grande de trabalho para elas:

“Ah, eu vejo que eu tenho que ter assim... como se diz? Responsabilidade – né? – porque eu tenho que fazer o serviço, eu que fico mais tempo com o José[...]”

“[...] já faz quase oito ano que eu faço isso. Eu sei que eu não paro não. Se ver, tem coisa pra fazer o dia inteiro – né? - e, o José ele quando tá lá em casa, eu

tô sempre vendo o que ele tá fazendo, tem que ficar de olho nele, isso aí sou eu que faço.” (Djanira)

A possibilidade de esperança sobre a situação do filho somente foi sustentada pela maioria das mães apoiando-se em crenças religiosas e pensamentos de que foram escolhidas para cuidar dessa criança:

“Eu sempre pus na minha cabeça que meu filho é o que é porque tinha que ser, porque Deus achou que ele tinha que vim pra mim [...]” (Simone)

“Se nasceu assim, Deus sabe o porque nasceu assim. Então a mãe tem que ter amor e pedir pra Deus é... dá sempre condições dela criar ele o melhor possível... com saúde, dá condições, dá capacidade pra ela criar ele o melhor possível, você entendeu? Porque tem muitas pessoas que... deixa de lado, não tem amor, despreza.... isso infelizmente tem – né? - P... há muitos casos assim – né? – ou como se diz, diz que gosta, mas tem aquele preconceito – né? - então é onde tem que ser trabalhado muito isso.” (Nise)

“[...] como se diz, Deus pôs ele assim porque eu tenho... eu tenho que passar[...]” (Tarsila)

O sofrimento tão grande dessas mães foi manifestado por relatos em que muitos elementos foram tratados de forma indiscriminada sob o nome de “amor”, o que demonstrou um processo de racionalização de sentimentos. Segundo Laplanche e Pontalis (1998, p. 423) a racionalização é um “processo pelo qual o sujeito procura apresentar uma explicação coerente do ponto de vista lógico, ou aceitável do ponto de vista moral, para uma atitude, uma ação, uma idéia, um sentimento, etc., cujos motivos verdadeiros não percebe”. O “amor” em muitos casos pode ser usado como uma palavra que serve para racionalizar as imensas dificuldades que essas mulheres vivem:

“[...] o amor dele é muito recíproco – sabe? – ele é muito amoroso – sabe? – ele... ele corresponde a tudo que a gente faz. Ele não deixa de passar pra gente o que ele sente, o amor dele por mim, pelo pai dele. Ele é muito amoroso [...]” (Anita)

“Acho que a única coisa que manda é o amor... não existe outra coisa que manda... nem lado financeiro, nada, a única coisa é o amor. E amar o filho da gente do jeito que ele é, sem pensar aí se ele fosse assim, se ele fosse assado.”
(Neide)

Sabemos que, pela condição da criança e os comportamentos que manifesta, a relação da família com essa criança pode precisar de uma dose suplementar de amor, paciência, dedicação. Mas, há um cuidado que deve ser tomado com os sentimentos relacionados a este filho, pois pode ganhar um viés de comiseração, de piedade:

“[...] meu marido é mais de pena, tudo quanto é coisa é coitadinho ‘coitadinho do José’. É, ele fica com pena.”
“[...] eu não tenho dó, mas ficar falando coitadinho só porque ele tem problema, porque pra mim agora ele é uma... ele tem problema mas não precisa mimar ele – né? – pra ele entender assim, ele viver normalmente igual os outros [...]” (Djanira)

Segundo Mannoni (1983) quando um adulto “se encontra em face de um semelhante que não é à imagem do que ele crê poder esperar, oscila entre uma atitude de rejeição e de caridade” (p. 201). Essa questão não se refere a querer bem ou mal esse outro, mas no mal-estar provocado quando nos deparamos com alguém que não pode ser depositário de nossos desejos. Se esse mal-estar é negado os efeitos dessa relação podem ser diversos e também prejudiciais à criança:

“Eu aceitei com tanta naturalidade que pra mim era tudo normal – entendeu? – dele ser autista – né? – pra mim eu aceitei como se fosse uma coisa normal. É uma coisa que eu abracei tendo certeza que essa parte era eu mesma, era eu quem tinha que fazer – né? – tá, mas eu aceitei numa boa.” (Lygia)

“Na hora que ele nasceu, que ele deu o primeiro choro, eu já achei diferente, eu já achei diferente, eu já sabia que eu ia ter uma criança diferente. Tanto é que eu não me incomodo com isso – né? – eu trato com a maior naturalidade possível.” (Agatha)

“Você percebe algo que... realmente te deixa feliz...
Bom... nesse ponto eu vejo – né? – que ele não vai ser... uma pessoa normal igual todas – né? – é... não vai beber e fumar, isso eu sei que ele não vai fazer – né? – então tem esse outro lado...” (Frida)

“Quando foi dada essa hipótese, qual foi sua reação?”

Minha reação não foi nenhuma porque eu já sabia. Foi dado um diagnóstico que eu já tinha feito.” (Neide)

“E como foi essa notícia assim, como foi esse momento?”

Normal, eu não fiquei desesperada, nem meu marido – sabe? - a gente tem uma cabeça muito bem formada a respeito disso porque dentro da minha família tem duas pessoas que tem deficiência [...]” (Adélia)

Algumas mães incorporaram um sentimento de naturalidade dessa situação permeado por um amor incondicional que seus relatos podem esconder do leitor desatento o sofrimento que existe. E com isso, ela tenta esconder de si mesma um sofrimento que talvez não possa suportar a não ser assumindo que ser mãe é tudo em sua vida. Dizer que não existe sobrecarga e que não é absolutamente penoso criar esse filho pode configurar-se como uma recusa à realidade:

“Você sente que há uma sobrecarga pra você de... atividades?”

Ah isso P (pesquisadora) acho que mesmo se ele tivesse... tivesse ou não tivesse isso, seria a mesma coisa porque sobrecarga você tem essa correria de casa, você tem que dá conta de casa, de filho, de marido é.... isso é uma carga normal que toda mulher que casar tem que ter um... compromisso com alguma coisa tem, você entendeu? Quem trabalha fora, quem não trabalha, mas tem a sua carga. Agora... eu não vejo isso como carga pra mim... eu não vejo isso como uma carga pesada pra mim não, você entendeu? (Nise)

A criança autista tem uma dificuldade no relacionamento interpessoal e geralmente rejeita o contato físico. Segundo Braga (2004, p. 2-3) elas têm uma incapacidade de compartilhar sentimentos e emoções e pode existir dificuldade “na discriminação das pessoas, não fazendo diferenciação entre um familiar e uma pessoa estranha”. Porém, as mães mencionaram que o filho autista diferentemente dos outros filhos beija, abraça, faz carinho. Contudo, é necessário salientar que também as “prende”, “aperta”:

“Ele é super carinhoso! Beija, beija, beija, abraça, abraça, abraça. Tem hora que eu falo ‘dá licença’ que eu tô fazendo alguma coisa e ele tá me prendendo, me abraçando e me beijando. Isso é muito bom!” (Sylvia)

“Eu sinto o amor dele por mim e o meu amor por ele. Não é o mesmo amor que eu tenho pelo meu marido... eu tenho amor pelos meus filhos, mas pelo Gustavo

o amor é maior. Eu não sei se é porque o carinho dele é sincero, você entendeu? Ele chega em você assim, ele te cheira, ele te abraça, ele te aperta, você sente aquele aperto gostoso – sabe? – então é, eu aprendo muito com ele. Eu aprendi a dizer pras pessoas ‘eu te amo’ por causa dele.” (Simone)

Podemos levantar um questionamento sobre essas atribuições de formas de amor a uma forte ligação da mãe com essa criança semelhante aquela ligação da mãe com seu bebê, chamada por Mahler (1982) de simbiose. Em longo prazo, a permanência nessa relação incluiria uma dificuldade de separação entre a mãe e sua criança e uma posterior dificuldade dessa criança de criar sua própria identidade. Vários estudiosos do autismo se detiveram neste momento do relacionamento da mãe com seu bebê. Mannoni (1995) menciona que essas crianças e suas mães formam em certos momentos “um só corpo, o desejo de um confundindo-se tanto com o desejo do Outro que os dois parecem viver uma única e mesma história” (p. 37). Essa relação envolve por parte da mãe uma dificuldade de “soltar” suas crianças. O comportamento da criança autista muitas vezes se torna diferenciado de quando está com a mãe e com os outros membros da família:

“Meus outros filhos reclamam que eu protejo ele demais, tipo assim – sabe? - policiando... pra você ter uma idéia ele não gosta de sair comigo assim, sai eu, ele e o pai dele... ele não fica perto de mim, ele fica com o pai, porque diz eu fico assim... protegendo ele. O pai não, o pai já solta ele, já deixa ele mais livre e eu não, eu tenho medo. Eu tô andando com ele na rua, eu fico segurando a mão dele pra ele não, não escapar, ir pro meio da rua, porque eu falo que se um dia acontecer dele escapar e o carro atropelar ele o carro vai atropelar eu junto... porque eu não vou resistir vê uma coisa daquela. Então eu tenho aquele medo. Às vezes eu saio com ele, eu saio com medo, meu coração bate mais forte, qualquer hora eu morro de enfarte.”

“[...] eu não consigo controlar isso, eu já fiz, eu já tentei... é complicado! Não é fácil!” (Simone)

É preciso refletir sobre se tal amor e proteção que, excessivos, podem se tornar mais prejudiciais inclusive às crianças do que às próprias mães:

“[...] eu sou o alimento dele, sou a roupa que ele veste, eu sou tudo... quer dizer... eu acho que, às vezes eu paro pra pensar eu acho que eu tô errada, que

eu tenho que deixar ele caminhar com as pernas dele. Mas eu não consigo, eu não consigo.” (Simone)

Todos esses exemplos levam a crer na percepção de muitas participantes de que sua principal função é ser mãe de uma criança autista. Isso influenciou o desempenho dos demais papéis de sua vida como mãe de outros filhos, como esposa, como mulher:

“[...]a gente sabe o quanto uma mãe é um papel principal na vida de um filho, ainda mais de um filho especial [...]” (Lygia)

“[...]a gente que é mulher a gente já... eu acho que a gente já nasce pra isso – né? – como diz...” (Tarsila)

“[...]o que a gente tem que passar ninguém passa pela gente, né?”

“[...]eu fico bastante assim dentro de casa, eu não tenho muita... eu não saio, eu fico em função dele[...].”

“[...]a minha participação é muito forte com ele, eu fico muito, eu e ele fica doze horas e às vezes também de noite porque ele não dorme[...].” (Tarsila)

“[...]o papel de mãe... mãe é... quem faz tudo – né? – mãe é que faz tudo... pra eles, então eu acho que não tem nem palavras pra dizer. Eu que faço tudo, eu cuido – entendeu? - eu faço, dou carinho, dou tudo[...].” (Cecília)

“Eu que tenho que fazer tudo, correr atrás de tudo... fazer feira, ir na farmácia, levar no médico, tudo eu.” (Frida)

“Ah, eu vejo que eu tenho que ter assim, como se diz? Responsabilidade – né? – porque eu tenho que fazer o serviço, eu que fico mais tempo com o José, meus menino não ia vim trazer o José aqui todo dia se precisasse.” (Djanira)

“Eu faço tudo – né? – tudo sou eu que tenho que fazer. Eu acho que... não sobra tempo pra você... descansar, não sobra nem o sábado, nem o domingo, nem o feriado, é tudo. Todo dia é a mesma coisa, sempre tem que fazer o serviço doméstico, é cuidar o Nilo, meu marido me ajuda bastante, mas... não tem como você falar assim ‘ah, hoje eu não vou fazer isso’ – sabe? – tudo você tem que fazer, fica tudo pra mim. Então, tem dia que eu tô muito estressada, tem dia que eu não tenho vontade de fazer nada, tenho vontade de sair, de sumir.” (Rachel)

“Ah, meu papel é muito importante lá em casa a nível de administrar a casa, apesar de não trabalhar, mas é eu que administro o dinheiro em casa, com os filhos – né? – tem hora pra tudo e... é corrido – né? - nossa! Ai, eu acho que eu tenho muita responsabilidade até demais! Porque, aliás... eu cuido do marido e até os filhos – né? – então tudo, tudo me envolve porque ninguém sabe fazer nada, ninguém sabe onde tá nada, então se eu não tiver perto, vira bagunça.” (Agatha)

“Olha o que eu faço acho que outra mãe não fazia. Essa vida, correr pra lá, corre pra cá, é muita coisa pra mim e eu dou conta. É roupa, é filho... eu acho que eu dou conta.” (Virgínia)

“Dentro da minha família, o meu papel é a pessoa que tem maior responsabilidade. É... com meu filho e com relação ao Dudu e... quanto à manutenção e recebo a pensão e tenho que sustentar os filhos, mas... eu tenho a maior responsabilidade.” (Elis)

Essa dedicação integral pode deixar a vida dessas mães cada vez mais restrita e limitada. Parece inerente à condição dessa mãe que deve amar espontaneamente esse filho e se dedicar exclusivamente a essa criança, abdicando de todo o resto. O pensamento inerente a essa situação parece ser aquele em que quem não tem amor a esse filho pode ser considerada criminosa imperdoável e que experimentando tal sentimento “é excluída da humanidade, pois perdeu sua especificidade feminina” (BADINTER, 1985, p. 275). Com isso, correm o risco de ficar em um universo tão fechado, com tanto sofrimento, que suas possibilidades de conviver com o filho autista podem também diminuir. Em longo prazo essas mães podem experimentar tamanha insatisfação o que culminaria com uma atuação não mais benéfica com essa criança:

“Agora sair, eu não saio de casa com ele... eu não saio, eu só fico em casa ... eu não saio porque... quando sai de casa, ele, em casa ele já sabe os lugar que ele tem que mexer, os lugares que pode, os lugares que não pode. Na casa dos outros, ele não tem aquela noção, ele mexe em tudo, então é um lugar que você tem que ficar atrás, você não dá conta. Então eu prefiro não sair. Quando eu saio, meu marido fica em casa, quando ele sai eu fico dentro de casa... a gente não sai junto... (Rachel chora) ele fica melhor quando tem lugar de areia, terra, ele fica melhor que assim ele não dá trabalho, ele fica o dia inteirinho mexendo na areia, aí a gente pode sair. Mas quando é casa assim a gente não, não sai, só fica em casa.” (Rachel)

Sylvia representou exceção nesse grupo de mães, uma vez que conta com ajuda de alguém que cuida do serviço doméstico de sua casa e outra para cuidar do filho autista. Com isso, ela pôde sentir que ser mãe é parte de sua vida e não como totalidade dela. Quando Hilda pôde

trabalhar temporariamente e deixou os filhos com o marido, sentiu como uma “*uma terapia*” já que abriu-se para outras realidades:

“[...]a gente distrai – sabe? – conversa... você vê que lá fora, apesar dos meus problema tem gente que tem mais – entendeu? – e eu gosto porque aí você pode dar um conforto melhor.” (Hilda)

Assim, quando o foco do cuidado com a criança autista se deslocou como uma questão familiar, posições diferentes foram adotadas em cada família, pelo marido e irmãos. O pai apareceu ora como alguém autoritário que a criança obedece, como alguém que cobra da esposa melhora do filho, ora como fraco e flexível:

“Ele ‘mima’ mais o José?”

Mima, portanto o José não tem um pinga de medo dele. Não é medo, ele não respeita, o pai dele falar e ele não tá nem aí.”

“[...]se eu falo ‘não’ ele sabe que eu não vou dá mesmo, agora meu marido às vezes fala ‘não’, mas acaba cedendo[...].” (Djanira)

“Ah o meu marido é bem neutro. Ele é uma pessoa muito fechada, ele... ele e o Edu tem um relacionamento assim gato e cachorro, tá entendendo?” (Tarsila)

“E ele me cobra muito! Marido cobra tudo, que você ‘tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, porque que ele(criança autista) tá agindo assim? Porque que eu não tô educando direito?’. Cobra muito!”

“[...]às vezes ele acha que os dois (filhos) são iguais. Eu falo ‘amor, você sabe que eles são diferentes, como você quer que eles ajam, que eles tenham as mesmas atitudes?’ Não tem jeito”.

“Eu sei muito bem que as coisas com ele é lento. Então eu acho que... meu marido que tá meio (riso de Florbela) apressado!”

“Você acha que o tratamento dele é diferente assim... com o dois (filhos)?

É porque quando ele fala assim ‘ah eu vou em tal lugar... ah mas eu só vou levar o Maurício’. Porque? Porque ele sabe que o Maurício não vai dá trabalho pra ele, que vai ficar lá e não vai ter problema nenhum – né? – muitas vezes eu falo ‘é, mas você tem dois filhos... você não tem que ficar fazendo discriminação’, dentro de casa a própria família discrimina, que dirá a sociedade lá fora? Muitas vezes eu falei pra ele ‘ah, mas você tem dois, você não tem um só pra fica discriminando’[...].” (Florbela)

“[...]o que me ajuda mais é a compreensão do meu marido... é o que me põe pra cima entendeu? Ele me compreende, porque não é todos pais que aceitam. Você sabe que tem pais que até abandonam, não é verdade? E meu marido entende, ele compreende tudo.” (Hilda)

“[...] ele (marido) tem uma autoridade em cima do Antônio, é incrível. Ele olha pra o Antônio, o Antônio já pára, esconde o rosto com as mãos porque ele sabe que tá fazendo coisa errada[...].” (Adélia)

“E o seu marido, como ele participa dessa história?”

Passivo também. Ele é bem paciente, não é uma pessoa assim esquentada não. Ele tem muito amor no menino também... porque é uma coisa que você tem que ter P, não adianta você querer ficar nervoso.” (Nise)

“[...] acho que não existe um pai assim tão dedicado como ele. Ele é muito bom, ele me ajuda em relação a ele. Às vezes, ele usa mais de psicologia com o Antônio do que eu (riso de Adélia) aí ele fala “não é assim, vamos tentar desse jeito, tal”. Aí a gente tenta do jeito que ele tá falando e dá certo. Eu não sei porque a gente fica 24 horas com ele e o Jonas ele trabalha o dia inteiro e o tempo que ele tá em casa ele vê as coisas de um outro jeito, vê diferente, percebe as coisas, tal...” (Adélia)

“Agora o meu marido ele não tem paciência como eu de ficar tentando contornar, essas coisas. Ele é mais duro ‘você fica quieto se não você vai apanhar’ ele já fala mais bravo e o Nilo também obedece.” (Rachel)

“[...] o pai até hoje ele sente isso. Ama o filho, ama, adora, impõe muito respeito também, porque o Tony tem um medo dele terrível – né? – assim por causa da voz autoritária que ele tem demais. Mas pra ele foi mais difícil, como é até hoje.” (Agatha)

Ainda que, em alguns momentos, os irmãos assumam o cuidado pelas crianças com autismo, a relação dos pais, especialmente da mãe, com esses outros filhos foi permeada por sentimentos de ciúmes e de abandono pelo cuidado integral com a criança autista. Os filhos sentem a diferença de cuidado:

“Eu dou atenção pra o Juliano (irmão da criança autista) na hora que o Antônio dorme. Ou então eu posso conversar com o meu marido tranqüilamente quando ele (criança autista) dorme, ou então quando ele tá distraído com alguma coisa, ou quando ele e o Juliano estão brincando de esconde-esconde, ou ouvindo música, então... é difícil.” (Adélia)

“[...] os outros sabem fazer tudo de uma criança normal. Agora o Zeca é uma criança diferente então é uma coisa que a gente tem que dá mais atenção, tem que ter muito tempo, muita paciência[...].”

“Então os meninos me ajudam demais, eles entendem que o Zeca precisa de mais atenção!” (Lygia)

“Ah, os meus menino, os menino meu mesmo, eles não liga não. Qualquer coisa que ele faz de errado, se sobe numa árvore, qualquer coisa, eles só sabem

bater nele, xingar ele ‘e não faz isso porque não sei o que...’ e dá tapa nele, mas meu marido não, meu marido é mais de pena, tudo quanto é coisa é coitadinho “coitadinho do José”. É, ele fica com pena.” (Djanira)

“[...] desde que ele começou a entender as coisas assim da vida, do dia a dia das coisa, ele (irmão mais novo) sempre ajudou a cuidar do Lino e eles tem diferença de dois anos e sete meses. Ele é uma gracinha! Sempre me ajudou com o Lino. Todo mundo fica admirado! Que a gente ia nos lugar, na casa de uns parente, eles fala ‘nossa como que o Maurício cuida do Lino!’ Ele tem uma coisa de cuidar mesmo, parece que ele é mais velho que o Lino [...]” (Florbela)

“[...] tem vez que eu preciso dá umas chineladinha nele mas... mas eu trato ele normal, como se fosse os outros. Não é que nem... o meu marido trata ele diferente, tudo é pra ele, tudo é pra ele, coitadinho...” (Djanira)

“Quantas vezes eu já não escutei ‘ah esse menino não tem nada! Pede pra ele sair daquela escola lá... ele não tem nada, ele só tem é safadeza! Dá um tapa que para’. Quantas vezes eu já escutei isso!” (Florbela)

“[...] ela (irmã mais velha) é muito nervosa... ela não gosta de olhar ele... ela se sente obrigada. Depois que ele nasceu ela engordou muito... ela se sente rejeitada, ela se sente feia[...].”

“Então ela (irmã), ela, às vezes ela fala ‘eu tenho raiva de você (da criança autista), eu não gosto de você’, ela fala muito isso pra ele. Os dois não combinam muito bem não... quando eu tô perto porque quando eu não tô... eles se dão bem. Eu acho que ele tem é um pouco de ciúme... de mim.” (Rachel)

“[...] depois que ele nasceu ela tá enorme! E ela é muito complexada... e... eu acho que ela deve ter problema também, eu não sei se é por causa dele ser assim, ou se é porque ele nasceu, eu não sei. Então eu tenho, na verdade eu tenho dois problemas, eu tenho problema com ela e problema com ele também.” (Rachel)

“Tudo que o Inácio não me deu assim de ir pra escola, ler, então eu descobri no outro também, eu tive um pouquinho de felicidade com o outro.” (Virgínia)

A mãe que se dedica integralmente a um filho autista tem dificuldade para ser mãe até em tempo parcial de outros filhos e para ser mulher e esposa:

“[...] às vezes você trata os dois filho igual, mas às vezes você sempre acaba pendendo pro lado do mais fraco – né?”

“[...] o Maurício às vezes eu tenho a impressão que ele é tão mais velho que eu esqueço que é filho – sabe? – eu sempre fiquei mais pro lado do Lino, sempre aquele cuidado com ele, até mais que o Maurício começou a me dá trabalho por isso, porque eu acho que ele sentiu que eu tava mais... cuidando

mais do Lino, mais do Lino e ele foi sendo deixado de lado. O Maurício começou a começou a imitar o Lino. Tudo que o Lino fazia ele começou a fazer também. Mas ao mesmo tempo que ele cuidava, ele teve aquela... não sei, acho que ele tinha uns cinco ou seis anos, ele começou a imitar o Lino imitar, imitar. Acho que era atenção que ele queria – né? – aí depois passou. Foi assim só uma fase, mas depois passou[...]” (Florbela)

“Ele gosta dos irmãos, com a mais velha então... a mais velha é a mais chegada porque que cuida dele também toda hora, que leva no banheiro, que dá banho, que sai com ele, que gosta de dormir com ele, é uma segunda mãe pra ele[...]” (Agatha)

Como é o relacionamento entre eles (irmãos)?

Ah, é muito bom! O pequenininho cuida muito dele – sabe? – e eles só ficam os dois em casa por que às vezes eu preciso fazer alguma coisa aí ele olha ele pra mim, cuida dele... e eles dois não briga também... os dois se dá bem, se dão muito bem. (Virgínia)

“Às vezes eu brinco com a minha menina mais nova... eu falo que eu vou dá o Gil pros outros, ela fala ‘não, não, de jeito nenhum, o Gil é nosso!’. Eu brinco com ela pra ver a reação dela... e a outra, a outra mais velha gosta muito dele, de dá banho nele[...]” (Anna)

Conseguimos entender o benefício de uma intervenção através das palavras de Clarice.

Podemos observar como uma abertura a outras realidades, ao desempenho de outros papéis permitiram a Clarice fazer uma melhor reflexão sobre o cuidado com filho:

“A minha mãe tem receio de ficar com ele sozinha, a minha irmã fica assim, mas ele obedece bem a minha irmã – sabe? – fica bonzinho... o Luís (marido) fica, mas não ficava, fica porque a psicóloga falou pra mim ‘Clarice, você tem que começar a passar ele pra frente, assim... deixar ele com seu marido e sair um pouco sozinha’ porque eu mesma acabei fazendo com que só eu podia ajudar ele, cuidar dele[...]” (Clarice)

Todavia, em algumas situações, a criança pode ocupar um papel de bode expiatório do conflito conjugal:

“Hoje, eu e meu marido, a gente não dorme nem junto, a gente dorme separado por causa do Nilo, ele já acostumou a dormir com o pai dele. Se você leva pra o quarto pra dormir junto, ele não dorme, ele fica fuçando a noite inteira, então tem que dormir na sala, porque no quarto dele ele também não fica.”
“Só que eu não queria criar um filho pra mim ficar o resto da vida tendo que cuidar dele. Eu queria criar um filho pra mim ter neto, pra os meus filhos casarem – sabe?- todo mundo tem filho e depois o filho casa, vai estudar, vai se formar, o sonho da mãe é isso.”

“Agora quando você tem uma criança com problema é difícil você falar é... em separação, ou você falar que... ai sei lá, não sei explicar, mas você tá entendendo, né?” (Rachel)

Tais conflitos estão presentes em muitas famílias, mas nesse caso a criança e sua doença servem como justificativas para o conflito do casal. Com isso, foi possível compreender que este sofrimento é de toda a família, todos convivem com esta sobrecarga, mas pais, mães e irmãos vivenciam de forma diferente esses sentimentos.

O desamparo da família

Uma última reflexão refere-se às incertezas relacionadas ao futuro dessas crianças e de suas famílias. Para muitas mães o melhor é não pensar nisso no tempo presente, pois causa angústia e sofrimento. Suas preocupações envolvem momentos futuros quando estiverem ausentes ou não puderem mais cuidar dos filhos:

“[...] eu não gosto muito não de pensar no futuro não. Tem muita gente que fala que quem tem filho com problema vich... que pode não agüentar, muita gente fala que não vai agüentar, porque eles vão crescendo e a gente não sabe – né? – não dá pra sabe o que vai acontecer, se eles vão melhorar ou não... aí, eu procuro não pensar não porque se não eu fico meio triste, dá depressão na gente. Aí, não dá não.” (Djanira)

“Qual é a sua preocupação principal?”

É com relação ao futuro, a ele ficar sozinho, sem ninguém pra proteger ele, você entendeu? Porque eu protejo ele demais. (Simone)

“[...] eu tenho medo de pensar, não sei... eu tenho medo de morrer e deixar os meninos sozinhos.” (Adélia)

“[...] essa semana eu tava conversando com o meu marido porque eu não vou ser eterna, por mais que eu... então, um dia eu vou partir... então você te que enfrentar tudo de cabeça erguida – né? - porque... eu queria morrer mas saber que o Lucas vai se virar sozinho – entendeu? – nem se ele não fosse cem por cento, mas ele vai se virar sozinho, saber comer, tomar um banho, viver, entendeu?” (Hilda)

Ao mesmo tempo em que temem não estar com a criança, também os angustia o fato de que a criança tem uma enfermidade e temem que ela os deixe sozinhos, pois se estabeleceu uma dinâmica familiar que envolve o cuidado com esse filho em especial.

“[...] (o marido) falou até essas coisa assim ‘ah se um dia se eu perder esse menino acho que eu morro junto’, ele falou assim... uns tempo atrás. Ele gosta dele.”

Em outros casos, a família apóia-se nos outros filhos ou parentes como futuros cuidadores das crianças autistas:

“[...] a menina falou pra mim, a mais velha, ‘o mãe se um dia a senhora chegar a ficar velhinha e chegar...’ ela ficou com medo de falar pra mim – né? – ‘se um dia você ficar velhinha e chegar a faltar, eu tomo conta do Gil pra senhora. Aí quase que eu chorei. [...]’” (Anna)

“[...] eu tenho preocupações com o futuro dele, e meu marido também. Ele fala assim ‘ai Sylvia vamos guardar um dinheiro pra ele porque quando ele crescer e se a gente morrer ele vai ficar com quem?’” (Sylvia)

“[...] eu preparo meus filhos pra cuidarem dele. Eu falo muito quando eu... – né? – o que eu espero, porque a gente não é eterno [...]” (Simone)

“Eu vou levando a vida e vou deixando que ela mesma vá me mostrando como é que vai ser... futuramente. Apesar que tem os irmãos – né? – mas hoje em dia o que se sabe? Enquanto ele tiver a mãe e o pai... eu ensino muito meus outros filhos que o Tony, apesar de tudo, ele não vai ter nem eu nem o pai dele a vida inteira e que vai precisar dos irmãos... então...” (Ágatha)

Contudo, algumas mães confiam na melhora do filho que é sustentada por sentimentos de fé e esperança apoiados nas suas crenças:

“Ah, eu tenho fé em Deus de ver ele melhor. Eu tenho fé em Deus da gente ver ele melhor... ... porque ele já melhorou muito... e eu tenho fé em Deus que eu vou ver ele muito melhor ainda. Não perco a minha esperança não.” (Clara)

“Ah, eu não penso ainda não, às vezes eu penso, mas dá um pouco de medo assim... é... se amanhã ou depois se ele vai pra uma escola normal e vai continuar vindo aqui ou se ele vai... às vezes falam que o autista vai só continuar aqui, que não vai ter uma escola normal pra ele é... ah, eu penso que ele adulto que ele consiga melhorar cada vez mais.” (Clarice)

“Ah eu tenho expectativas ótimas! Eu tenho a certeza, a certeza viva mesmo dentro de mim que meu menino não vai ser assim pra sempre assim e... que nem ele... ele já teve uma melhora ótima!” (Nise)

Compreendeu-se que aquelas famílias cujas crianças tem um comprometimento mais severo do quadro do autismo, que dependem mais de auxílio para desempenhar atividades diárias como fazer a higiene, alimentar-se, vestir-se e que tem comportamentos de risco causam maior preocupação e angústia à família do que aquelas crianças mais independentes. Também é válido salientar que as famílias com maior renda podem providenciar mais recursos quando os pais não puderem mais estar com essas crianças do que aquelas que foram maioria nesse estudo.

V. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo indicam que as mães de crianças autistas experienciam estresse elevado, com predominância de sintomas psicológicos. Grande parte delas vivencia um estresse na fase de exaustão em que o organismo fica mais vulnerável a infecções e doenças. Algumas participantes não foram avaliadas com estresse pelo instrumento padronizado, mas compreendeu-se uma racionalização do sofrimento advindo da situação em que estão envolvidas. Esse estresse avaliado nas mães corroborou estudos da literatura científica da área (FISMAN; WOLF, 1991; SANDERS; MORGAM, 1997; SHU; LUNG; CHAN, 2000; SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001).

Shu, Lung e Chan (2000) verificaram que cuidar de uma criança autista constituiu uma sobrecarga emocional, física e financeira para muitas famílias, pois envolve necessidades maiores e comportamento desadaptado das crianças autistas, restrição de atividades sociais e de lazer e conflitos nos relacionamentos familiares.

Níveis elevados de estresse parental em mães e pais de crianças autistas foram confirmados no estudo de Fisman e Wolf (1991). Embora a natureza e gravidade das condições incapacitantes não sejam determinantes exclusivos do funcionamento familiar, a presença da criança com TID teve um significativo efeito sobre os membros da família. Houve um impacto negativo sobre a saúde mental materna e o resultado depressivo afeta o desempenho como mãe e cônjuge.

Verificou-se que o tempo de conhecimento do diagnóstico da criança não interferiu no estresse materno, mas reconhecemos a necessidade de investigações que contemplem a gravidade do comprometimento da criança que possivelmente interfere nesse estresse como ressaltam Konstantareas (1991) e Henderson e Vandenberg (1992). Para esses últimos, sintomas mais severos de autismo aumentam a pressão colocada nos recursos familiares e mais dificuldades

aparecem para o ajuste familiar. Contudo o ajustamento familiar aumentou com o suporte social que visivelmente ajudou a atenuar as dificuldades de criação da criança autista.

Para Konstantareas (1991) o estresse tem sido associado com um número de variáveis epidemiológicas, tais como idade da criança, gênero e ordem do nascimento. A gravidade dos problemas apresentados e a intensidade do retardo, idade, gênero e ordem de nascimento mostram-se em interação nos complexos caminhos pelos quais recursos da família e suportes são mobilizados diante das percepções parentais do estressor evocado pela difícil situação da criança. Não apenas características físicas da criança, mas estranhezas comportamentais na forma delas se estimularem e o uso inapropriado do corpo, batendo as mãos, cheirando e colocando a boca em objetos, balançando-se, girando e olhando fixamente os dedos se constituem como fatores muito estressantes para os pais. Para Szabo (1992, p. 51) os pais de crianças com autismo “devem estar em constante alerta, pois nunca se sabe o que acontecerá no momento seguinte”.

Outros eventos estressores foram manifestados pelas mães como conflitos conjugais e preocupação com outros filhos. As mães que se dedicam integralmente ao cuidado do filho autista, tem dificuldades para desempenhar outros papéis como de esposa, de mãe de outros filhos e na carreira profissional. O desempenho do papel central de suas vidas ficou centrado no fato de ser mãe.

Para Tunali e Power (1993), é comum o achado de dificuldades das mães de crianças autistas em prosseguir sua carreira profissional devido ao tempo excessivo da demanda de cuidados que a criança necessita e à falta de outros cuidadores. O papel central de satisfação e desempenho fica relacionado ao fato de ser mãe e o bom cônjuge é alguém provedor de suporte emocional e físico. Segundo Torres (2000, p. 142) no estudo de sobre a individualização no feminino, as mulheres com rendimentos mais elevados e maior formação escolar logo que podem, pagam pela execução do maior número possível de tarefas domésticas, ainda que

continuem assumindo a maior responsabilidade no cuidado dos filhos. Não obstante, “a atividade profissional feminina contribui para o acréscimo de poder de decisão das mulheres no contexto familiar e conjugal”, o que se traduz num processo de “individualização” (TORRES, 2000, p. 142).

Ainda que satisfeitas com a qualidade de vida, essas mães manifestaram um prejuízo no engajamento em atividades de lazer quer pela não disponibilidade desse tipo de recurso quer pela dedicação integral à criança que impede o distanciamento dessa relação dual. Além disso, a maioria delas tem baixa renda e baixa escolaridade, pouco acesso a serviços de saúde e transporte, pouca satisfação com ambiente do lar.

As mães com estresse assinalaram mais sintomas depressivos. Idéias suicidas e sensação de fracasso foram menos citados já que essas mães não podem se distanciar da situação do filho. Itens mais pontuados como irritabilidade, falta de descanso (distúrbio do sono) e auto-acusações indicam a tensão envolvida na provisão de cuidados com o filho. No estudo de Fisman e Wolf (1991) sintomas depressivos foram mais intensos em mães de autistas do que crianças com síndrome de Down e com desenvolvimento normal. Aquelas poucas que tiveram um ajudante para cuidar do filho tiveram menos estresse e puderam se dedicar também ao desempenho de outras funções o que amplia a relação dessa mulher em outros contextos. Isso se articula com o estudo de Davies (1996) sobre o papel de uma ajudante de família como alguém que poderia atenuar o estresse dos pais. Para Davies (1996), enfermeiros são bem qualificados para desempenhar o papel de ajudante na família de indivíduos com incapacidades de aprendizagem ou mental. O papel do especialista emerge como importante coadjuvante na provisão de diversos serviços requeridos pelos membros de famílias de crianças com autismo.

Com isso, o enfrentamento ao mesmo tempo em que foi focado em estratégias de resolução do problema da criança também foi focado na busca de pensamentos de alívio desta

situação como aqueles ligados à fé. Quanto maior a renda familiar, menos as mães enfrentavam a situação do filho buscando pensamentos fantasiosos e mais focavam suas estratégias na resolução de problemas. As mães praticantes de religiões cujos cultos possibilitaram maior alívio tiveram menos estresse. No estudo de Coultard e Fitzgerald (1999) mães de crianças com espectro autista apoiaram-se mais em suas crenças pessoais do que propriamente nas organizações religiosas. Por outro lado, muitas mães atribuíram sua situação de cuidar de uma criança com autismo a uma crença divina. Mickelson, Wroble e Helgeson (1999) examinaram as atribuições de causalidade feitas pelos pais de crianças com necessidades especiais. Pais de crianças autistas fizeram atribuições relacionadas à hereditariedade e ao ambiente.

A maioria das famílias planejou e desejou ter o filho. No entanto, partos acompanhados de sofrimento, espera e dor já marcaram para algumas mães o início de uma trajetória de sofrimento que começava com comprometimentos orgânicos de seus filhos percebidos desde os momentos primeiros com a criança. Segundo Colnago (2000) os pais precisam se reorganizar após o nascimento do bebê com problemas. Eles, sozinhos, não conseguem transformar os sentimentos de tristeza e frustração em relação ao filho deficiente. Segundo Matsukura (2001, p. 128) a concretização das adaptações necessárias na rotina de vida de famílias com crianças com necessidades especiais implica em alterações nos papéis profissional e pessoal do cuidador e “no desgaste físico, emocional e muitas vezes financeiro, em lidar diariamente com desafios e tarefas associadas não só à criança com problemas mas também com os outros membros da família”.

Diante dos atrasos no desenvolvimento do filho, as mães alertaram os especialistas sobre as condições da criança. No entanto, essa opinião materna foi muitas vezes negligenciada pelos profissionais de saúde, especialmente os médicos, uma vez que se encontravam despreparados para diagnosticar o autismo precocemente. Braga (2004) verificou que as mães são as pessoas que mais tem detectado os primeiros sinais característicos de transtornos do desenvolvimento.

A maioria das crianças foi diagnosticada depois de passados três anos de idade. Por outro lado, algumas mães também se recusaram a acreditar inicialmente na problemática do filho e demoraram a procurar ajuda especializada. Fisman e Wolf (1991) salientam que a incapacidade de crianças autistas e a freqüente demora no diagnóstico contribui para fomentar uma dúvida acerca de si mesmas por parte das mães quanto à sua competência parental.

Compreende-se a importância do desenvolvimento de trabalhos sobre a detecção precoce de problemas no desenvolvimento e que sejam divulgados tanto no âmbito da literatura científica quanto nos demais veículos de comunicação. Vale mencionar que esses estudos possibilitam o acesso à informação e, de forma preventiva, a detecção do autismo infantil nos primeiros anos de vida da criança. Lord, Rutter e Le Couteur (1994) elaboraram uma entrevista semi-estruturada que investiga o possível diagnóstico de autismo através dos cuidadores de crianças e adultos para quem o autismo é uma possibilidade diagnóstica. Para Hall (1992) têm crescido substancialmente nas três últimas décadas o número de profissionais e o público leigo conscientes das condições de atrasos no desenvolvimento. Tem-se percebido que existe um espectro de prejuízos, particularmente no autismo, mas que também pode ser encontrado em muitos outros problemas desenvolvimentais. Porém percebe-se que apesar desse crescimento, em âmbito nacional tais estudos precisam estar acessíveis aos profissionais da área de saúde.

Ainda que possa existir uma variedade de reações diante do diagnóstico do filho pela peculiaridade da história de cada família, pais e mães sofreram um impacto ao saber do autismo do filho. Segundo Burke, Hainswoth, Eakes e Lindgren (1992, p. 232), “a presença de uma inabilidade ou condição crônica serve como lembrança constante de prejuízo e sobrecarga do indivíduo afetado ou do cuidador numa servidão emocional que não permite restabelecimento”.

As análises dos instrumentos mostraram que quanto maior o estresse e mais sintomas depressivos, menor foi a qualidade de vida especialmente nos domínios físico, psicológico e

ambiental, o que não acompanhou o domínio social já que quando esta mãe teve apoio seu estresse foi atenuado. Segundo os estudos de Matsukura (2001) com mães de crianças com necessidades especiais, a satisfação com o suporte social percebido parece estar associada a baixos níveis de estresse apresentado por famílias com crianças cronicamente doentes. Assim, as mães que tiveram um suporte social como o apoio de familiares, especialmente do marido, e aquelas com mais recursos financeiros e maior escolaridade tiveram menos estresse. Gill e Harris (1991) verificaram que mães de autistas que perceberam o apoio social como mais disponível experimentaram significativamente menos estresse, comprometimentos somáticos e sintomas depressivos do que aquelas com menos percepção deste apoio.

É necessário salientar que baixa renda e baixa escolaridade acompanharam os casos de maior estresse nas mães. Esse fato denuncia a precariedade que essas famílias vivem. Quanto maior foi a escolaridade, maior a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e ambiental, ou seja, maior preservação física e mental para lidar com essa condição e melhores recursos disponíveis.

As principais dificuldades enfrentadas pela família da criança autista são os comportamentos de agressividade, agitação, falta de controle de esfíncter, problemas de comunicação manifestados pela ausência de fala ou ecolalia. O desenvolvimento inicial da linguagem nas crianças autistas é caracterizado pela demora no início da fala ou pela falta de progresso (com possibilidade de regressão) após a aquisição inicial da linguagem. Trabalhos recentes têm sido desenvolvidos com o tema do autismo da criança e a família sob o enfoque da comunicação (BARNES et al., 1998; EL-GHOROURY; ROMANCZYK, 1999; FRASER; HINDLEY, 1997; KAISER; HESTER; MCDUFFIE, 2001; MURTI RAO, 1991; PETERSON; SIEGAL, 2000; TRAVIS; SIGMAN, 1998).

As formas de lidar com a situação envolveram paciência, amor e busca de tratamentos (medicamentosos, terapêutico e institucional). Na literatura, algumas estratégias de intervenção envolvem tratamentos psicoterapêuticos da criança e seus familiares (PRADO, 1999; SIDOLI, 2000), aconselhamento informativo à família (KULOGLU-AKSAZ, 1994), treinamento de pais (ESTRADA; PINSOFF, 1995; KOEGEL; BIMBELA; SCHREIBMAN, 1996) e adequação de medicações (KLEIN; SLOMKOWSKI, 1993).

Preconiza-se que a relação terapêutica possa implicar em uma reconstrução das relações significativas com os outros através do contato com o terapeuta. De um ponto de vista psicodinâmico, através de sua escuta atenta o terapeuta pode entrar em contato com a história desses pais, com seus ideais, suas frustrações e idealizações. Então, abre-se um espaço para lidar com as crenças relacionadas à condição especial do filho. Reid (1999) propôs um modelo de avaliação da criança e da família que inclui algumas fases, como a observação participante e o aprendizado da história da criança, a avaliação da criança e das necessidades dos pais e dos irmãos, e um plano de tratamento para qualquer familiar que necessite de suporte psicológico, com avaliação contínua.

A análise das entrevistas levou a algumas reflexões de temas percebidos dentro de uma ampla gama de questões possíveis de serem pensadas. Olhamos mais atentamente para a busca de um diagnóstico que envolve uma situação extremamente penosa para os pais. Eles se depararam com o desconhecimento do problema do filho e também com a desinformação de muitos profissionais sobre as manifestações de sintomas do autismo.

Pais, mães e irmãos de crianças autistas vivenciam este sofrimento de maneiras diferentes e a presença desta criança em casa acarreta uma sobrecarga contínua, afetando o lazer, o trabalho, a saúde física e mental e as finanças. Segundo Fisman e Wolf (1991) os pais de crianças autistas parecem estar particularmente vulneráveis ao estresse gerado pelas dificuldades da criança e a

convivência dentro deste clima familiar pode trazer o risco do desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais nos irmãos.

Pai e mãe se vêem ameaçados nas suas funções de progenitores que incluem “ensinar as habilidades psicofísicas que se vão formando na criança, ao longo de seu desenvolvimento evolutivo, até atingir a maturidade adulta (SOIFER, 1983, p. 26). Por sua vez, esses mesmos pais frustram-se pela não disposição aparente da criança autista em aprender. Segundo Soifer (1983, p. 28) a função dos filhos quando chegam ao mundo absolutamente indefesos tem “seu impulso a crescer física e mentalmente, e para isso se lhe impõe a disposição a aprender”. El-Ghoroury e Romanczyk (1999) sugerem que os pais poderiam compensar o nível de inabilidade de suas crianças pela iniciação em mais jogos de interação, implicando ensinar aos pais recorrer a tais interações para que, posteriormente, as crianças possam iniciá-las por iniciativa própria.

Os pais com outros filhos puderam ver neles as não conquistas dos filhos autistas. Por outro lado, perceberam que esses outros filhos têm ciúmes e consideram-se abandonados pela mãe, ainda que alguns assumam responsabilidade precoce sobre o cuidado com o irmão doente. Pereira-Silva (2003) investigou padrões de interação em famílias de crianças com síndrome de Down e observou que os papéis assumidos pelos irmãos dessas crianças centram-se mais freqüentemente como “dirigentes” enquanto a criança fica no papel de “submissa”. Para esta autora, o temperamento dessas crianças é considerado fator de risco para relacionamentos conflituosos entre irmãos, mas essa determinação depende do contexto de criação.

A dedicação intergral ao filho autista culminou em um discurso de amor materno espontâneo que procurou de maneira inconsciente racionalizar um sofrimento profundo no qual essas mães estão aprisionadas. Duarte (2000) verificou em seu estudo indícios de que as mães de crianças com autismo apresentariam certa rigidez no uso de mecanismos defensivos, compatíveis com uma organização neurótica de personalidade.

Muitas mães implicaram-se em movimentos de recusa, afirmando não estarem de maneira nenhuma sobrecarregadas com essa situação. Esse amor e proteção se excessivos podem restringir a vida dessa mãe a uma insatisfação constante e culminar numa relação prejudicial à criança. Segundo Koegel et al. (1992), a preocupação dos pais tem produzido conseqüências de dependência da criança. É importante notar que, no estudo de Moes, Koegel, Schreibman e Loos (1992), mães de crianças autistas mostraram significativamente mais estresse do que os pais. Os autores propuseram um modelo explicativo sugerindo que o estresse pode estar relacionado às diferentes responsabilidades com a criança designadas para cada cuidador. Neste estudo, os pais estavam ativamente comprometidos na profissão fora de casa, e todas as mães identificaram-se como o cuidador primário.

De qualquer maneira a possibilidade de relacionamentos simbióticos entre mães e seus filhos precisa ser considerada como ponto importante no funcionamento familiar. Uma vez que o pai e outras pessoas possam se posicionar como apoio no cuidado à criança, e à medida que essa mãe aceita a ajuda de outros possíveis cuidadores, essa relação de dependência que seria prejudicial pode ser atenuada. Sidoli (2000) descreveu um processo psicoterápico em que a terapeuta auxiliou a mãe a entender as comunicações e necessidades da criança. Acreditou que a terapia mãe-criança era a aproximação terapêutica correta para destruir seus emaranhamentos negativos, simbióticos, bem como para criar um espaço na mente da mãe que poderia processar seus próprios sentimentos e, conseqüentemente, aqueles sentimentos vindos de sua criança. A mãe começou a relatar para sua filha um novo caminho, tornando-se curiosa sobre o que sucedia com a filha e os sentimentos dela, e mais segura para decodificar as comunicações não verbais da menina, imitando a maneira da terapeuta de tratar numa identificação positiva com a profissional. A terapeuta ajudou a mãe a entender as comunicações e necessidades de sua criança, de modo que pudessem fazer sentido para ela, além de aceitar as diferenças da criança e de si própria. A

criança pôde começar o desenvolvimento da linguagem como um caminho de alcance de sua mãe em uma via simbólica, e para começar a sair da concha de defesas autistas na qual ela tinha sido encapsulada.

As famílias de crianças autistas revelaram um nível elevado de preocupação quanto ao bem-estar de suas crianças depois que os pais não puderem providenciar mais cuidados para elas. A ausência de serviços em âmbito nacional que acompanhem essas crianças com atendimento adequado e específico para suas condições depois que ficarem adultos, tem deixado os pais em uma situação de desamparo. As famílias mais preocupadas têm crianças com manifestações mais severas de autismo, comportamentos mais dependentes e situação socioeconômica de baixa renda. Para Koegel et al. (1992), o nível de prejuízo cognitivo e habilidades de funcionamento independente são focos de preocupações que envolvem o futuro do filho. Aquelas famílias com melhores condições financeiras podem viabilizar mais recursos, mesmo com todas as angústias que envolvem essa situação.

VI. CONCLUSÕES

A utilização de metodologias diversas no processo de coleta produziu uma gama imensa de dados, mas ao mesmo tempo lançou o desafio de conjugá-los e compreendê-los. Mais do que o somatório de conjuntos de informações independentes priorizou-se que o resultado final com dados provenientes das diferentes estratégias resultasse em um olhar mais amplo e significativo sobre a compreensão da sobrecarga emocional das famílias que tem uma criança com autismo. Cada estratégia, entrevista e instrumentos padronizados, assumiu papel essencial na construção do estudo e na complementação da análise, a partir da visão e inserção da pesquisadora em seu objeto de estudo.

Procuramos compreender o significado e os efeitos de uma determinada situação a partir de dados objetivos que se referiam à situação socioeconômica e cultural da entrevistada e de sua família, ao estresse, depressão, qualidade de vida e estratégias específicas de enfrentamento materno da condição de ter um filho com autismo. Esses dados vieram complementar o aspecto subjetivo do estudo que enfocou as vivências e sentimentos da entrevistada acerca da sobrecarga emocional. Partindo de uma análise qualitativa buscou-se apreender os significados nos relatos das participantes interligados ao contexto de vida dessas famílias sem a pretensão de atingir uma representatividade.

As principais conclusões chegadas sobre essas mães é que enfrentam um sofrimento vivenciado sob a forma de estresse, mas que muitas vezes não pode ser manifestado, o que pode deixar a impressão de que não é penoso cuidar de uma criança que apresenta sintomas de uma das patologias mais severas que atingem o desenvolvimento da criança. A busca dessas mães por crenças religiosas tem ajudado algumas delas manter a esperança de melhora do filho. A maioria das mães assumiu uma dedicação integral à criança que, em alguns casos, pode resultar em um fechamento dessa mãe para outras vivências, na falta de satisfação constante, em um prejuízo no relacionamento com a criança, com a família e consigo mesma, pois o papel de esposa, de mãe de

outros filhos e o cuidado de si ficam prejudicados. As mães que se sentiram mais apoiadas pelos maridos vivenciaram menos estresse e conseqüentemente tiveram menor sobrecarga. De uma forma geral, toda a família, mães, pais e irmãos da criança com autismo sofre com essa situação.

Vale salientar que essas crianças logo se tornarão adolescentes o que pode aumentar a problemática dessa família. Nesse sentido, reconhecemos a importância de atendimento em diversas instâncias para essas mães e a necessidade dos serviços de saúde estarem preparados para lidar não somente com a criança autista, mas também com sua família desde o momento do diagnóstico. Torna-se essencial o acesso à assistência profissional competente e a construção de intervenções terapêuticas que sejam sensíveis às características específicas destas famílias, redefinindo meios alternativos de satisfação como o engajamento em atividades de lazer, ampliação da rede de suporte familiar e possibilidade de grupos de apoio com atividades organizadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS²

² UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Sistema Integrado de Bibliotecas**. Grupo DiTeses. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso. São Paulo: SIBI/USP, 2003.

- AGUIRRE, A. M. B.; HERZBERG, E.; BATISTA PINTO, E.; BECKER, E.; CARMO, H.M.S.; SANTIAGO, M. D. E. A formação da atitude clínica no estagiário de Psicologia. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 49-62. 2000.
- ALVAREZ, A. **Companhia Viva**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.
- AMY, M. D. **Enfrentando o autismo**: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 205 p.
- ARAÚJO, D. R. D. Como transcrever sua entrevista: técnica de editoração da transcrição de entrevista em pesquisa de abordagem compreensiva. **Psico**, Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 147-157, 2001.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- ASSUMPÇÃO Jr., F. B.; PIMENTEL, A. C. .M. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22 (Suplemento), p. 37-39, 2000.
- ÁVILA, L. A. Autistas em grupo terapêutico. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, v. 7, n. 39, p. 36-41, 1998.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Traduzido por Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BALIEIRO, M. C. **Psicoses infantis**: a importância etiológica dos fatores pré e perinatais. 1998. 84 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.
- BANDEIRA, M.; PITTA, A.; MERCIER, C. Escalas da OMS de avaliação da satisfação e da sobrecarga em serviços de saúde mental: qualidades psicométricas da versão brasileira. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 6, p. 233-244. 1999.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARNES, J., KROLL, L., LEE, J., JONES, A. & STEIN, A. (1998). Communication about parental illness with children who have learning disabilities and behavioral problems: three case studies. **Child Care Health Developmental**, v. 24, n. 6, p. 441-456.

BAVIN, J. Os problemas dos pais. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. In: FINNIE, N. A. (Org.). **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 2ª ed. Traduzido por Julio Pinto Duarte. São Paulo: Manole, 1968. Cap. 2. p. 15-39.

BECK, A. T.; STERR, R. A.; GARBIN, M. G. Psychometric properties of Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. **Clinical Psychology Review**, v. 8, p. 77-100, 1988.

BECK, A. T.; WARD, C.H.; MENDELSON, M.; MOCK, J.; ERBAUGH, G. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry**, v. 4, p. 53-63, 1961.

BLEGER, J. **Temas de Psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BLEULER, E. **Tratado de Psiquiatria**. Madrid: Espasa-Calpe S.A., 1967

BOGDAN; R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Editora Porto, 1997.

BONICATTO, S. C.; DEW, M. A.; ZARATIEGUI, R.; LORENZO, L.; PENCINA, P. Adult outpatients with depression: worse quality of life than in other chronic medical diseases in Argentina. **Social Science Medicine**, v. 52, n. 6, 2001.

BONINI, D. A. D. **Crianças autistas: observação em grupos lúdicos e avaliação clínica**. 1999. 157 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BONOMI, A. E.; PATRICK, D. L.; BUSHNELL, D. M.; MARTIN, M. Validation of the United State's version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 53, n. 1, p. 1-12, 2000.

BOSA, C.A. As Relações entre Autismo, Comportamento Social e Função Executiva. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto alegre, v. 14, n. 2, p. 281-287, 2001.

BOSA, C. A.; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 167-177, 2000.

BRAGA, M. R. **A visão materna sobre os transtornos invasivos do desenvolvimento e seu processo diagnóstico**. 2004. 84 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, 2004.

BRIGAGÃO, J. I. M. **Prostitutas no Jardim da Luz: dor e prazer na batalha pela sobrevivência**. 1998. 115 p. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

BURKE, M. L.; HAINSWORTH, M. A.; EAKES, G. G.; LINDGREN, C. L. Current knowledge and research on chronic sorrow: A foundation for inquiry. **Death Studies**, v. 16, n. 3, p. 231-245, 1992.

CAMPBELL, R. I. **Dicionário de Psiquiatria**. São Paulo: Martins Fontes, 1986.

CAMPOS, R. Psicanálise, um recurso viável desde a primeira infância. **Revista Viver Psicologia**, São Paulo, n. 139, p. 20-23, 2004.

CATAFESTA, I. F. M. **Intervenções no desenvolvimento psicológico: um trabalho preventivo**. 1992. 224 p. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

CAVALCANTI, A. E.; ROCHA, P. S. **Autismo: clínica psicanalítica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. **Metodologia científica: para uso dos estudantes universitários**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1983.

COLNAGO, N. A. S. **Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção.** 2000. 158 p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

COULTHARD, P.; FITZGERALD, M. In God we trust? Organised religion and personal beliefs as resources and coping strategies, and their implications for health in parents with a child on the autistic spectrum. **Mental Health, Religion & Culture**, v. 2, n. 1, p. 19-33, 1999.

CRONQVIST, A.; KLANG, B.; BJORVELL, H. The use and efficacy of coping strategies and coping styles in a Swedish sample. **Quality of Life Research**, v. 6, n. 1, p. 87-96, 1997.

CUNHA, J. A. **Psicodiagnóstico-V.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

DAVIES, J. The role of the specialist for families with autistic children. **Nursing Standard**, v. 11, n. 3, p. 36-40, 1996.

DE VRIES, J.; SEEBREGTS, A.; DRENT, M. Assessing health status and quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: which measure should be used? **Respiratory Medicine**, v. 94, n. 3, p. 273-278, 2000.

DUARTE, C. S. **Características de personalidade de mães de crianças com diagnóstico de autismo infantil:** um estudo comparativo. 2000. 260 p. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

DUNN, G.; SHAN, P.; HAND, D. Statistics and the nature of depression. **Psychology Medicine**, v. 23, p. 871-889, 1993.

DUNN, M. E.; BURBINE, T.; BOWER, C. A.; TANTLEFF-DUNN, S. Moderators of stress in parents of children with autism. **Community Mental Health Journal**, v. 37, n. 1, p. 39-52, 2001.

EL-GHOROURY, N. H.; ROMANCZYK, R. G. Play interactions of family members towards children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 29, n. 3, p. 249-258, 1999.

ESTRADA, A. U.; PINSOFF, W. The effectiveness of family therapies for selected behavioral disorders of childhood. **Journal of Marital and Family Therapy**, v. 21, n. 4, p. 403-440, 1995.

FÁVERO, M. A. B. **Autismo infantil e estresse familiar**: um levantamento bibliográfico mediante uma revisão sistemática da literatura. 2002. 81 p. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

FISMAN, S.; WOLF, L. The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. **Psychological Clinics of North America**, v. 14, n. 1, p. 199-217, 1991.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M. P.; LOUSADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação a versão em português do instrumento de avaliação e qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 198-205, 1999.

FLECK, M. P.; LOUSADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação a versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida WHOQOL-bref. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.

FOLKMAN, S. Personal control and stress and coping processes. A theoretical analysis. **Journal of personality and social psychology**, v. 50, n. 50, p. 992-1003, 1984.

FRASER, W. I.; MURTI RAO, J. Recent studies of mentally handicapped Young people's behaviour. **Journal of Child Psychology Psychiatric and Allied disciplines**, cidade, v. 32, n. 1, p. 79-108, 1991.

FREUD, A. **O ego e os mecanismos de defesa** (1895). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1996.

FREUD, S. Análise da fobia de um menino de cinco anos (1909). **Obras Completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1968.

GAUDERER, E.C. **Crianças, adolescentes e nós**: questionamentos e emoções. São Paulo: Almed, 1987.

GILL, M. J.; HARRIS, S. L. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 21, n. 4, p. 407-416, 1991.

GIMENES, M. G. G.; QUEIROZ, B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: GIMENES, M. G. G.; FÁVERO, M. H. (Orgs.). **A mulher e o câncer**. Campinas: Editorial Psy, 1997. p. 171-195.

GOLDBERG, S.; WASHINGTON, J.; MORRIS, P.; FISCHER-FAY, A.; SIMMONS, R. Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. **Canadian Journal of Psychiatry**, v. 35, p. 726-732, 1990.

GORENSTEIN, C; ANDRADE, L. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 25, n. 5, p. 245-250, 1998.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L.; VIEIRA FILHO, A. H. G.; TUNG, T. C.; ARTES, R. Psychometric properties of the Portuguese version of the Beck Depression Inventory on Brazilian college students. **Journal of Clinical Psychology**, v. 55, p. 553-562, 1999.

GORENSTEIN, C.; POMPEIA, S.; ANDRADE, L. Scores of Brazilian university students on the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory. **Psychological Reports**, v. 77, p. 635-641, 1995.

- HALL, D.M. Child health promotion, screening and surveillance. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, v. 33, n. 4, p. 649-657. (1992).
- HENDERSON, D.; VANDENBERG, B. Factors influencing adjustment in the families of autistic children. **Psychological Reports**, v. 71, n. 1, p. 167-171, 1992.
- HINDLEY, P. Psychiatric aspects of hearing impairments. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, v. 38, n. 1, p. 101-117, 1997.
- JOU, G. I.; SPERB, T. M. Teoria da Mente: diferentes abordagens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 287-306, 1999.
- KAISER, A. P.; HESTER, P. P.; MCDUFFIE, A. S. Supporting communication in young children with developmental disabilities. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 7, n. 2, p. 143-150, 2001.
- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, 1943.
- KENDALL, P. C.; HOLLON, S. D.; BECK, A. T.; HAMMEN, C. I.; INGRAM, R. E. Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. **Cognitive Therapy and Research**, v. 11, p. 289-299, 1987.
- KLEIN, M. Estágios iniciais do conflito edipiano (1928). In:_____. **Amor, culpa e reparação**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 214-239.
- KLEIN, M. A técnica psicanalítica através do brinquedo: sua história e seu significado (1955). In:_____. **Inveja e gratidão**. Rio de Janeiro: Imago, 1991. p. 25-48.
- KLEIN, R. G.; SLOMKOWSKI, C. Treatment of psychiatric disorders in children and adolescents. **Psychopharmacological Bulletin**, v. 29, n. 4, p. 525-535, 1993.
- KOBASA, S. C.; HILKLER, R.; MADDI, S. R. Who stays healthy under *stress*? **Journal of Occupational Medicine**, v. 21, n. 9., 1979.

KOEGEL, R. L.; BIMBELA, A.; SCHREIBMAN, L. Collateral effects of parent training on family interactions. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 26, n. 3, p. 347-359, 1996.

KOEGEL, R. L.; SCHREIBMAN, L.; LOOS, L. M.; DIRLICH-WILHELM, H.; DUNLAP, G.; ROBBINS, F. R.; PLIENIS, A. J. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 22, n. 2, p. 205-216, 1992.

KONSTANTAREAS, M. M. Autistic, learning disabled and delayed children's impact on their parents. **Canadian Journal of Behavioural Science**, v. 23, n. 3, p. 358-375, 1991.

KOVÁCS, M. J. Deficiência adquirida e qualidade de vida: possibilidades de intervenção psicológica. In: MASINI, E. A. F. S.; BECKER, E.; PINTO, E. B.; AMARAL, L. A.; KOVÁCS, M. J.; AMIRALIAN, M. L. T. M. **Deficiência**: alternativas de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. p. 95-125.

KULOGLU AKSAZ, N. The effect of informational counseling on the stress level of parents of children with autism in Turkey. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 1, p. 109-110, 1994.

KUPFER, M. C. M. Modelos de atendimento à criança psicótica. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 48, n. 109, p. 77-96, 1997.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da Psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEFÉVRE, B.H. **Mongolismo**: orientação para pais. São Paulo: Almed, 1985.

LEPLEGE, A.; REVEILLERE, C.; ECOSSE, E.; CARIA, A.; RIVIERE, H. Psychometric properties of new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases. **Encephale**, v. 26, n. 5, p. 13-22, 2000.

LIPP, M. E. N. **O controle do stress**. Campinas: Centro Psicológico de Controle do *Stress*, 1989.

LIPP, M. N. (Org.) **Pesquisas sobre estresse no Brasil**: saúde, ocupações e grupos de risco. São Paulo: Papirus, 1996.

LIPP, M. E. N. Stress e suas implicações. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 11, n. 3, p. 43-49, 1994.

LIPP, M. E. N.; GUEVARA, A. J.. Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 3 e 4, p. 6-19, 1994.

LIPP, M. E. N.; ROCHA, J. C. **Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida**. Campinas, SP: Papirus, 1994.

LINO SILVA, M.E. Gente estranha: um olhar psicanalítico para o autista. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 15, n. 2, p. 59-67, 1998.

LOBATO, O. O problema da dor. In: MELO FILHO, J. (Org.) **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 165-178.

LORD, C.; RUTTER, M.; LE COUTEUR, A. Autism Diagnostic Interview-Revised: Revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 5, p. 659-685, 1994.

MAGGI, A. Intervenção parental em psicologia clínica. In: SOUZA, Y. S.; NUNES, M. L. T. (Orgs.) **Família, organizações e aprendizagem**: ensaios temáticos em psicologia. Porto Alegre: PUCRS, 1998. Cap. 1, p. 11-36.

MAHLER, M. Reflexões sobre o desenvolvimento e a individuação (1963). In: _____. **O processo de separação-individuação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982. Cap. 1, p. 13-24.

MANNONI, M. A debilidade mental em questão. In: _____. **A criança, sua “doença” e os outros**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. Cap. 1, p. 199-220.

MANNONI, M. A relação fantasmática do filho com sua mãe. In: _____. **A criança retardada e a mãe**. Traduzido por Maria Raquel Gomes Duarte. São Paulo: Martins Fontes, 1995. Cap. 4, p. 37-44.

MATSUKURA, T. S. **Mães de crianças com necessidades especiais**: stress e percepção de suporte social. 2001. 179 p. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MICKELSON, K.D., WROBLE, M. & HELGESON, V.S. 'Why my child?': parental attributions for children's special needs. **Journal of Applied Social Psychology**, v. 29, n. 6, p. 1263-1292, 1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, p. 1, p. 7-18, 2000.

MOES, D.; KOEGEL, R. L.; SCHREIBMAN, L.; LOOS, L. M. Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. **Psychological Reports**, v. 71, n. 3, p. 1272-1274, 1992.

MORALES, E.; MARTINEZ, R.; VÁLDES, A. Um modelo de acción com um membro autista. **Revista de Psiquiatria (Chile)**, v. 12, n. 1, p. 26-33, 1995.

MURATA, M. P. F. **Estudo de mães de crianças com paralisia cerebral**: aspectos psicossociais. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

NEDER, M.; QUAYLE, J. M. B. R. O luto pelo filho idealizado: o atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. In: CARNEIRO, T. F. (Org.) **Relação amorosa, casamento, separação e terapia de casal**. Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia, 1996. p. 37-46.

OCAMPO, M. L. S.; ARZENO, M. E. G.; PICCOLO, E. G. **O processo diagnóstico e as técnicas projetivas**. Traduzido por M. Felzenswalb. 8 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Traduzido por Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

PEREIRA, A. M. S. Resiliência, personalidade, *stress* e estratégias de *coping*. In: TAVARES, J. (Org.). **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 79-94.

PEREIRA-SILVA, N. L. **Famílias de crianças com e sem síndrome de Down**: um estudo comparativo das relações familiares. 2003. 263 p. Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2003.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias**. 1995. Tese (Doutorado) - Universidade de Campinas, Campinas, 1995.

PETERSON, C. C.; SIEGAL, M. Insights into Theory of Mind from Deafness and Autism. **Mind and Language**, v. 15, n. 1, p. 123-145, 2000.

POWER, M.; HARPER, A.; BULLINGER, M. The World Organization WHOQoL-100: tests of the universality of quality of life in 15 different culture groups worldwide. **Health Psychology**, v. 18, n. 5, p. 495-505, 1999.

PRADO, M. C. C. Entrando em contato com o mundo da família autista: em busca de meios de comunicação. **Informe Psiquiátrico**, v. 18, n. 1, p. 3-13, 1999.

REID, S. The assessment of the child with autism: a family perspective. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 4, n. 1, p. 63-78, 1999.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social**: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.

ROAZZI, A.; SANTANA, S. M. Teoria da Mente: efeito da idade, do sexo e do uso de atores animados e inanimados na inferência de estados mentais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 307-330, 1999.

RODRÍGUEZ-MARÍN, J. TEROL, M. C.; LÓPEZ-ROIG, S.; PASTOR, M. Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. **Revista de Psicología de la Salud**, v. 4, p. 59-82, 1992.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. (Eds.) **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Traduzido por Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap. 18, p. 373-392.

SANDERS, J. L.; MORGAN, S. B. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. **Child and Family Behavior Therapy**, v. 19, n. 4, p. 15-32, 1997.

SAVOIA, M. G. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*coping*). **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 26, p. 57-67, 1999.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

SELLITZ, C.; WRIGHSTMAN, L. S.; COOK, S.W. **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. Traduzido por M.M.H. d'Oliveira e M.M. del Rey. 2. ed.. São Paulo: EPU, 1987. v. 2.

SELYE, H. **The stress of life**. New York: McGraw Hill, 1956.

SIDOLI, M. The little puppet: Working with autistic defences in mother-infant psychotherapy. **Journal of Analytical Psychology**, v. 45, n. 2, p. 159-175, 2000.

SHU, B. C.; LUNG, F. W.; CHAN, Y. Y. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in southern Taiwan. **Kaohsiung Journal Medicine Science**, v.16, 308-314, 2000.

SKEVINGTON, S. M.; BRADSHAW, J.; SAXENA, S. Selection national items for the WHOQoL: conceptual and psychometric considerations. **Social Science and Medicine**, v. 48, n. 4, p. 473-87, 1999.

SOIFER, R. **Psicodinamismos da família com crianças**: terapia familiar com técnica de jogo. Rio de Janeiro: Vozes, 1983.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO Jr, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 79, n. 2, p. 230-237, 2001.

SZABO, C. B. **Autismo: um mundo estranho**. 1 ed. São Paulo: EDICON, 1992.

TALBOT, A.; HALES, R.E.; YUDOFKY, S. C. **Tratado de Psiquiatria**. Traduzido por Dayse Batista, Maria Cristina Monteiro Goulart. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, 1019 p.

TEPERMAN, D.W. Do desejo dos pais ao sujeito do desejo. **Estilos da clínica**: revista sobre a infância com problemas, São Paulo, v. 4, n. 7, p. 151-158, 1999.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, n. 10, p. 1403-1409.

TORRES, A. A individualização no feminino, o casamento e o amor. In: PEIXOTO, C. E.; SINGLY, F.; CICCHELLI, V. (Org.). **Família e individualização**. Rio de Janeiro: ed. FGV, 2000. Cap. 8, p. 135- 156.

TRAVIS, L. L.; SIGMAN, M. Social deficits and interpersonal relationships in autism. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 4, n. 2, p. 65-72, 1998.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em Educação. São Paulo: Atlas, 1992.

TUNALI, B.; POWER, T. G. Creating satisfaction: a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. **Journal of Child Psychology Psychiatry**, v. 34, n. 6, p. 945-957, 1993.

TUSTIN, F. **Autismo e psicose infantil**. Traduzido por Isabel Casson. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

VITALIANO, P. P.; RUSSO, J.; CARR, J. E.; MAIURO, R. D.; BECKER, J. The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometric properties. **Multivariate Behavioral Research**, v. 20, p. 3-26, 1985.

WILLEMSSEN-SWINKELS, S. H.; BUITELAAR, J. K.; VAN ENGELAND, H. Children with a pervasive developmental disorder, children with a language disorder and normally developing children in situations with high- and low-level involvement of the caregiver. **Journal of Child Psychological Psychiatric and Allied Disciplines**, v. 38, n. 3, p. 327-336, 1997.

WINNICOTT, D. W. **Textos selecionados**: da pediatria à psicanálise. Traduzido por Jane Russo. 2. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. (Org.) **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 13-42.

ZIMERMAN, D. E. O grupo familiar: normalidade e patologia da função materna. In: _____. **Fundamentos psicanalíticos: teoria, técnica e clínica**. São Paulo: Artmed, 1999. Cap. 7. p. 103-110.

ANEXO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Maria Ângela Bravo Fávero. Sou psicóloga (CRP 06/69231) e aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto -USP. Estou realizando um estudo para a obtenção do Mestrado em Psicologia. O orientador é o Prof. Manoel Antônio dos Santos, psicólogo (CRP 06-26413-2) e professor da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, coordenador do NEPP (Núcleo de Estudo e Pesquisa em Psicologia Clínica – fone 602 3645).

Esta pesquisa tem a finalidade de conhecer melhor a percepção e os cuidados das mães de crianças portadoras do transtorno autista e as formas de enfrentamento dessa realidade. Para tanto, investigaremos esses dados a partir de entrevista, aplicação de inventários e escalas com estas mães.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Como participante e mãe, faço parte do grupo que a pesquisadora pretende entrevistar e por isso foi solicitada a minha colaboração no presente estudo. Esta atividade não é obrigatória e, caso eu não esteja disposta a participar, isso não me trará nenhuma consequência indesejada.

Ao decidir aceitar participar como voluntária deste estudo, tomei conhecimento de que:

- a) Responderei a entrevista com questões relacionadas à minha dinâmica psicológica e social e a relação com meu filho (a).
- b) Estou ciente de que estou livre para desistir e deixar de participar do trabalho a qualquer momento, se assim o desejar. Caso não me sinta à vontade com alguma questão, poderei deixar de respondê-la, sem que isso implique em qualquer prejuízo, o mesmo ocorrendo se não concordar em participar deste trabalho ou decidir interromper minha participação.
- c) Sei que as informações que fornecerei poderão, mais tarde, ser utilizadas para trabalhos científicos e que, nesse caso, minha identificação será mantida sob sigilo, isto é, não haverá chance de ser identificado meu nome, assegurando meu completo anonimato.
- d) Devido ao seu caráter confidencial, essas informações serão utilizadas **apenas** para os objetivos desse estudo.
- e) Não existe nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, estou ciente de que alguns conteúdos abordados pela pesquisa poderão despertar algum tipo de desconforto psicológico. Em função disso, será oferecida a possibilidade de usufruir de atendimento psicológico breve e focal com o professor responsável pelo estudo. Por outro lado, o fato de participar da pesquisa poderá abrir um espaço para que eu possa expressar meus sentimentos e percepções, que poderão ser úteis para ajudar-me.
- f) Eventuais despesas que eu tiver para participar desta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão reembolsadas pelo pesquisador-responsável.
- g) Minha participação é inteiramente voluntária e depende exclusivamente de minha vontade de colaborar com a pesquisa.
- h) Aceito voluntariamente participar dessa atividade, não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou coação para tanto.

Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de lê-lo.

Ribeirão Preto/São José do Rio Preto, ____ de _____ de 200__.

Assinatura:

Assinatura da pesquisadora*:

Assinatura do orientador:

* Caso queira entrar em contato com a pesquisadora, a psicóloga Maria Ângela Bravo Fávero, você poderá encontrá-la no telefone (16) 9723 8892, ou buscar informações na sala do Profº Drº Manoel Antônio dos Santos (orientador deste projeto) que fica no Bloco E (Sala 35) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui de Ribeirão Preto, de segunda à sexta-feira, pelo telefone (16) 602 3645, das 8 às 17 horas.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
NEPP - Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia Clínica

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

RAPPORT

“Sou aluna de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Estou realizando uma pesquisa sobre a percepção e os cuidados das mães de crianças com transtorno autista e a construção de formas de enfrentamento desta condição.

Conforme já lhe informei, através do Termo de Consentimento, faz parte desta pesquisa a realização de uma entrevista. O que eu quero desta entrevista é conhecer você um pouco melhor e a relação com seu filho. Conversaremos no máximo por uma hora e se você se sentir cansado em algum momento podemos parar e descansar um pouco.

Caso esteja disposta a colaborar, solicito que responda ao roteiro de questões que se segue. Sua participação nesse trabalho é muito importante para que possamos alcançar nossos objetivos. Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo. Devido ao seu caráter confidencial, os dados serão utilizados apenas para os fins específicos de pesquisa.

Vou lhe fazer algumas perguntas e você sabe que depois de terminado o trabalho não será possível identificá-la, mas se mesmo assim você não se sentir à vontade com alguma pergunta, pode deixar de respondê-la.

Você se importaria se eu gravasse a sua entrevista? Desse modo eu poderei ter mais certeza de que não perdi nada do que me disse. Depois estas fitas serão transcritas e desgravadas. Alguma dúvida? Podemos começar?”

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CULTURAL (PERFIL DA ENTREVISTANDA)

Idade: anos Sexo: feminino Cor: branca () negra () parda ()
 amarela ()

Naturalidade (cidade e estado): Procedência (cidade atual):

Estado civil: solteira () casada () separada () divorciada () viúva ()

Profissão: Se empregada doméstica: diarista () ou mensalista ()

Ocupação atual: Exerce uma ocupação remunerada? Qual? Quanto recebe?

Tem fonte própria de renda () Quanto recebe?

Nunca trabalhou (). Por quê?

Está inativa (). Por quê?

Está temporariamente afastada (). Por quê?

Aposentada ()

Tem algum convênio médico ou plano de saúde? Qual?

Escolaridade: ____anos completos (Caso tenha parado de estudar, completou até__ série, apresentando__anos de estudo)

Religião: Praticante: sim () não ()

Família atual: de origem () constituída ()

Número de membros (incluindo o sujeito):

Idades:

Escolaridade dos outros membros:

Quem exerce atividade profissional ?

Renda familiar:

Condições de moradia: casa própria () alugada () financiada ()

quarto alugado () com amigos () com os pais ou outros membros da família ()

Número de cômodos:

Há quantos anos reside na casa atual?

Há quantos anos reside na cidade em que mora atualmente?

ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO PARA A ENTREVISTA PSICOLÓGICA

ENTREVISTA

- 1) Conte-me um pouco da sua história, partindo da concepção e gravidez de seu filho que precisa de cuidados especiais.
- 2) Como você se percebeu diante do diagnóstico de seu filho?
- 3) Que maneiras de enfrentamento e de adaptação você percebe que utilizou?
- 4) Enquanto mãe, como você avalia seu desempenho junto a ele?
- 5) Quais são as maiores dificuldades que você encontra no seu relacionamento com ele? O que faz para contorná-las?
- 6) O que lhe dá mais alegria nesse relacionamento (é mais gratificante)?
- 7) Qual o seu papel na dinâmica da sua família?
- 8) Como você avalia este papel?
- 9) Como você avalia sua qualidade de vida?
- 10) Como você coloca a questão do futuro em sua vida?

Muito obrigada pela sua colaboração. Se você tiver algum comentário a fazer sobre a entrevista, nós gostaríamos que você o fizesse agora.

DURAÇÃO TOTAL DA ENTREVISTA: ____ minutos.
ENTREVISTA REALIZADA POR:

LOCAL:
DATA DA ENTREVISTA: ____ / ____ / 200__.

Entrevista nº 04/Ribeirão Preto –

Duração total da entrevista: 50 minutos

Local da entrevista: AMA (A) Ribeirão Preto

(P): Pesquisadora

(E4): Djanira

José: filho mais novo de Djanira, criança autista

Gabriel: segundo filho de Djanira

Mário: marido Djanira

01 (P) - *Vamos começar a entrevista com a participante Djanira. Eu gostaria que*
 02 *você me contasse um pouco da sua história, partindo da concepção e da*
 03 *gravidez de seu filho que precisa de cuidados especiais. Como foi esse*
 04 *momento da sua vida, de ter um filho, de ficar grávida do José?*

05 (E4) - Ah eu não tava esperando – né? – fica grávida dele... pra mim foi surpresa.
 06 Não tava esperando não. Eu... mas só que eu não queria mas... também
 07 depois que eu fui no médico e ele confirmou que eu tava grávida mesmo...
 08 aí não tinha mais jeito – né? – faz o quê?

09 *A senhora não estava esperando?*

10 É, porque eu já tinha dois filhos já. O outro... o outro que eu tenho, que é do
 11 meio agora, já tava com sete ano por isso que eu não... eu não tava
 12 esperando...

13 *Tinha uma diferença grande entre esse do meio...*

14 É, eu já tinha dois já, eu não tava querendo mais filho.

15 *A senhora estava evitando?*

16 Evitando não, eu não tomava comprimido, porque eu tomava e fazia mal,
 17 então eu parava. Então o médico pegou uma tal de tabelinha que não deu
 18 certo. <riso de Djanira>

19 *E aí a senhora ficou sabendo que estava grávida. Como foi ficar sabendo*
 20 *que estava grávida do terceiro filho?*

21 É... eu não gostei não, fiquei triste – né? – mas meu marido gostou porque
 22 eu tinha dois filho homem aí ele queria filha mulher de qualquer maneira aí
 23 “agora vem mulher”.

24 *E a senhora queria mulher?*

25 Ah, se fosse mulher eu achava bom também, mas pra mim tanto faz, pra
 26 mim não teve problema nenhum não que veio homem. Agora meu marido
 27 ficou bem chateado quando ele viu que o José nasceu, que ele viu que era
 28 homem. <riso de Djanira> Ele queria menina. Nossa, tinha escolhido nome
 29 pra menina... pra ele tinha que ser menina de qualquer maneira!

30 *Então ele estava esperando mesmo...*

31 É, ele achava que era menina. Nem... nem ultra-som não quis saber o quê
 32 que era porque se visse que era menino... era menino já ia fica chateado
 33 antes... porque ele ficou bem chateado quando ele ficou sabendo que era
 34 menino. Nossa! Ficou chateado, mas depois com o tempo ele...

35 *E a gravidez?*

36 Ah, pra mim foi difícil, porque, não é por causa do José não, as outras todas
 37 eu passei mal, todas! Eu tive um problema que os médicos chamavam de
 38 eperimés... eperimédes gravídica. É... eu vomitava direto, direto sem parar.
 39 Depois que eu completava um mês de gravidez, eu ficava vomitando,
 40 vomitando, vomitando até completar os quatro meses. Até água... se eu
 41 tomava água gelada a água voltava, geladinha! <riso de Djanira> Se eu
 42 tomava um café, o café voltava quente! <riso de Djanira> Tudo que eu
 43 comia, que eu ponhava na boca, voltava. Comida, arroz e feijão, eu não
 44 ponhava na boca. Eu ficava três meses sem comer arroz e feijão.

44 *Os três primeiros meses?*

45 Os primeiros mês, os primeiro. Aí eu ficava sem comer arroz, feijão, assim
 46 comida mesmo... eu não comia. Só comia fruta ... mas... não é que eu comia
 47 e ficava vomitando não. Eu comia e vomitava. Tudo, tudo que eu comia eu