

Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas

Family assessment, depressive symptomatology, and stressor events
in mothers with and without autistic children

Fátima Iara Abad Sanchez

Instituto SER (Campinas)¹. Rua Arnaldo Barreto, 681, Bairro São Bernardo, 13030-420, Campinas, SP, Brasil.
comunicação@institutoser.com.br

Makilim Nunes Baptista

Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade São Francisco (USF) – Itatiba/SP.
Condomínio Lagoa Serena, Estrada da Rhodia, Km 15, casa 33, 13085-850, Campinas, SP, Brasil.
makilim.baptista@saofrancisco.edu.br

Resumo. O objetivo principal desta pesquisa é comparar o funcionamento familiar, a sintomatologia depressiva e a percepção de eventos estressores em mães de crianças/adolescentes com autismo e de crianças assintomáticas. Participaram do estudo 18 mães, as quais foram separadas em dois grupos denominados de G1 e G2. O G1 foi composto por nove mães de crianças/adolescentes com autismo, atendidas em psicoterapia há mais de dois anos, ao passo que o G2 foi composto por nove mães de crianças sem autismo. As mães de ambos os grupos foram pareadas pela idade, condições financeiras, escolaridade, além de número e idade dos filhos. Observou-se que não houve diferenças significantes entre os grupos quanto às dimensões do funcionamento familiar, eventos estressores e sintomatologia depressiva.

Palavras-chave: família, autismo, depressão.

Abstract. This research aims at comparing family functioning, symptoms of depression, and perception of stressor events in mothers of children/adolescents with autism, and children without symptoms. 18 mothers participated in the study, separated in two groups named G1, and G2. G1 was composed by 9 mothers of children/adolescents with autism, in psychotherapy process for more than two years, and G2 was composed by 9 mothers of children without autism. Mothers from both groups were paired by age, financial status, education, and also number and age of children. There were significant differences between groups as to dimensions of family functioning, stressor events, and depressive symptoms.

Key words: family, autism, depression.

¹ Agradecimento ao apoio do Instituto SER.

Introdução

A família como um sistema social tem sido vista contemporaneamente como uma unidade básica de desenvolvimento das experiências, das realizações e dos fracassos do ser humano. Sua organização e estrutura não são estáveis em todas as sociedades e uma simples descrição é insuficiente para transmitir sua complexidade relacional (Dyson, 1997; Field e Hoffman, 2001). Se considerado o sistema familiar no qual cada parte só pode ser entendida em relação e interação com o todo, isso na perspectiva do pensamento sistêmico, os eventos são vistos no contexto, mediante suas conexões e relações mais do que pelas características pessoais das pessoas que compõem a família. Portanto, uma mudança no padrão comportamental de um indivíduo afeta todas as outras partes, já que as famílias seguem ciclos comportamentais, os quais são governados por um sistema de defesa e de crenças, composto por uma combinação de atitudes, suposições básicas, expectativas, preconceitos e convicções (Minuchin, 1974).

A concepção sistêmica contribui com a noção de circularidade entre os elementos da família. Segundo Seixas (1992), isso faz com que cada um seja responsável pela dinâmica familiar e pela sua manutenção. Entretanto, é importante notar que a família, mesmo mantendo um padrão, pode se modificar. Cerveny (1994) afirma que o sistema familiar pode transformar padrões do passado e encontrar novas formas no presente. Porém, a continuidade ou não desses modelos entre as gerações é assegurada por meio da rotina, das regras e dos rituais que preservam o grupo. As gerações anteriores oferecem modelos, não só no nível da diferenciação e triangulação, mas também transmitidos pela comunicação dos mitos, das regras, da hierarquia, das sequências e da afetividade. À medida que funciona como um sistema, a família supõe um movimento constante e, quando esse cessa, passa a vigorar um padrão rígido, com papéis e expectativas pré-determinados, que pode transformar uma situação em uma patologia. Andolfi *et al.* (1989) observaram que, nesse caso, as reações se tornam estéreis e não permitem o desenvolvimento e a diferenciação de cada membro.

Browns (1995) relata que o nascimento de uma criança com doença grave representa uma ruptura das expectativas construídas pelos pais em torno do filho saudável, tornando-

as insustentáveis. Nesse caso, as mínimas expectativas dos pais não podem ser satisfeitas. A autora afirma, ainda, que os pais passam por um período de luto após o diagnóstico, reação que se explica pelo desejo que há dos pais em relação aos filhos. Estes, geralmente, são vistos como uma continuação dos pais e a constatação das limitações e imperfeições representam a ruptura com os sonhos e com as expectativas positivas de futuro.

Nesse período, os pais veem-se na contingência de tomar decisões para as quais não estão preparados, como aquelas referentes a tratamentos e cirurgias. Além disso, têm que se relacionar ativamente com a criança, já que são seus cuidadores obrigatórios. Esta fase caracteriza-se pelo início de um longo caminho de incertezas; nela, as famílias experimentam o estresse normativo relacionado ao nascimento de um filho e o estresse situacional, associado à doença crônica desse filho. É importante salientar que, quando uma família se depara com as dificuldades de desenvolvimento do filho excepcional, passa por um período de adaptação, em que são negociados os papéis que cada um deverá desempenhar diante dessa nova realidade. Monteiro *et al.* (2008), em um estudo sobre a vivência de mães com filhos autistas, perceberam essa dificuldade inicial da aceitação do fato de um filho possuir problema mental (ser autista), justificada pela idealização de ter um filho saudável, sem problemas.

É interessante notar que, em uma família com um membro especial os problemas relacionais geralmente são tão comuns quanto os das demais famílias. No entanto, dependendo da forma como a família interpreta a chegada do filho com algum tipo de deficiência, o momento da chegada é permeado por uma sobrecarga, possivelmente relacionada a sentimentos de incerteza e à ansiedade quanto ao futuro da criança, ou ao próprio impacto do cuidado que esta criança exigirá dos pais (Silva e Dessen, 2004). Tudo isso pode interferir na dinâmica individual e familiar. Os problemas relacionados ao comportamento do deficiente e a própria condição da deficiência podem ser os causadores das tensões mais comuns encontradas entre os familiares de pessoas com deficiência no desenvolvimento, já que são comuns padrões repetitivos de comportamento, baixo nível de comunicação e necessidade de grandes cuidados, fatores que aumentam a tensão dos pais (Schmidt *et al.*, 2007).

Nesse sentido, alguns transtornos do desenvolvimento, tais como o autismo, acabam

por serem marcos importantes no processo de desestabilização e acomodação das famílias. Estas devem, então, tentar adaptar-se às novas necessidades, visto que o autismo, devido às suas características, pede a atenção por parte dos cuidadores, e a falta dela (Marques, 2003; Schmidt e Bosa, 2003) pode comprometer o bom desenvolvimento do filho. Tamanaha *et al.* (2008), ao discutirem sobre o autismo, demonstram a ambivalência inicial que perpassa a ação de definir o quadro autista: atualmente, o autismo é considerado como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas e curso de um distúrbio de desenvolvimento (Gilberg, 1990). Conforme Gauderer (1993), o autismo tem como característica a inadequabilidade no desenvolvimento que se manifesta, de maneira grave, por toda a vida. É um estado incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Esse problema acomete cerca de cinco em cada dez mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos que em meninas (Tamanaha *et al.*, 2008).

Acredita-se que o grau de deficiência da criança tende a contribuir para o estresse parental (Silva e Dessen, 2004). Os comportamentos do indivíduo autista podem propiciar na família ou no cuidador uma maior probabilidade no desenvolvimento de estresse, problemas de saúde, bem como transtornos diversos, tais como a sintomatologia depressiva (Olsson e Hwang, 2001; Schmidt e Bosa, 2003). Segundo Orr *et al.* (1993) algumas características observáveis em pais de crianças com transtornos de desenvolvimento são quadros como tristeza crônica, isolamento social, baixa autoestima, depressão e problemas conjugais.

Fávero e Santos (2005), em um estudo de revisão da literatura sobre autismo e estresse familiar, verificaram que ter uma criança portadora de autismo constitui uma fonte eliciadora do estresse nos pais. O prejuízo cognitivo que seus filhos possuem se torna a principal causa do estresse. Já Tesser e Beach (1998) relacionam o aumento da severidade da depressão com o agravamento de eventos estressantes e negativos da vida em familiares que possuam crianças com autismo. Tal fato tende a piorar os relacionamentos sociais/familiares, tornando-se uma espécie de ciclo vicioso.

Mães de crianças autistas estão propensas a estresse e estados depressivos, consequências do intensivo cuidado demandado pela criança. Portanto, a família como instituição, no relacionamento com o indivíduo doente, vem sendo área de interesse especial nas últimas

décadas (Ackerman, 1978; Livsey, 1972). Essas mães também parecem ser mais propensas a apresentar estados depressivos, mas não está claro em que medida esses estados são uma consequência do estresse familiar de se ter uma criança diferente (Duarte, 2000). Shu *et al.* (2000) investigaram o impacto que as crianças autistas causam em suas mães, comparando mães de crianças com Síndrome de Down com mães de crianças normais. Os resultados demonstraram que as mães de autistas apresentam níveis elevados de estresse comparado a seus controles.

Schmidt *et al.* (2007), em um estudo sobre estratégias de enfrentamento em mães de portadores de autismo, o qual contou com 30 mães entre 30 e 56 anos, verificaram que as mães citaram como as maiores dificuldades encontradas pelos filhos a realização de atividades diárias, como tomar banho e escovar os dentes, assim como os entraves de comunicação. Verificou-se, ainda, que a estratégia mais utilizada pelas mães para enfrentar esses problemas foi a da ação direta. Esta consiste em realizar algo para alterar a situação de forma a solucioná-la, no entanto os autores não dão exemplos práticos sobre as ações diretas. Quanto à estratégia das mães em relação a si mesmas, a mais citada foi a da distração. Assim, os autores constataram que as mães conseguem lidar de forma direta com as dificuldades dos filhos, mas não com as próprias (Schmidt *et al.*, 2007).

Nessa mesma linha de investigação, Schmidt e Bosa (2007) estudaram 30 mulheres com idade de 30 a 56 anos e com filhos entre 12 e 30 anos diagnosticados com autismo, para avaliar a presença de estresse e da autoeficácia em mães de autistas. Os resultados demonstraram que a mãe é a principal responsável pelos cuidados dos filhos, e que 21 delas apresentaram indicadores de estresse, estando 13 delas na fase de resistência. As mães também relataram dificuldades quanto à comunicação com os filhos, o que envolve aspectos como compreensão de sentimentos e estados afetivos. Contudo, conforme expõem os autores, o suporte que as mães recebem das instituições e da família contribuem para atenuar os sintomas estressores.

Olsson e Hwang (2001) avaliaram a depressão em pais de crianças autistas por meio do Inventário Beck de Depressão (BDI) e verificaram que eles apresentaram escores elevados de depressão quando comparados ao grupo controle. Recentemente, um estudo avaliou o efeito do suporte social e a relação

com o nível de estresse de mães de crianças com autismo, deficiência mental e grupo com desenvolvimento típico. Os resultados indicaram diferenças significativas entre os grupos e apontaram para o fato de que mães de crianças com necessidades especiais possuíam maiores níveis de depressão, ansiedade e complicações somáticas (Weiss, 2002). Araújo (1994) aponta como a família que possui um de seus membros com deficiência está sujeita a desequilíbrios, inclusive pela falta de preparo. Indica também, nesses casos, atitudes de superproteção, segregação, piedade e rejeição para com os filhos. Essas atitudes no núcleo familiar podem tornar essas crianças mais suscetíveis a diversos tipos de pressões e impedir o desenvolvimento nos campos social, emocional e sexual. Bolton *et al.* (1998) concluem que os prejuízos causados pelas desordens comportamentais das crianças autistas aumentam o risco dos transtornos afetivos e estresse familiar.

Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) avaliaram 15 famílias de autistas, 15 famílias de portadoras de crianças com Síndrome de Down e 15 famílias com crianças assintomáticas, por intermédio de uma entrevista familiar estruturada. Concluíram que a dinâmica familiar dos sujeitos autistas e portadores de Síndrome de Down proporcionam dificuldades na promoção de saúde emocional dos membros do grupo, principalmente no que se refere aos padrões de comunicação, regras, papéis de liderança, conflitos, manifestação de agressividade, afeição física, individualização, integração, autoestima, interação conjugal e interação familiar. Concluíram que essas famílias se organizam em torno de algum padrão de cronicidade e que seu funcionamento apresenta a doença como elemento organizador dos padrões relacionais.

Powers (2000) discutiu a recusa dos pais em aceitar as crianças com autismo e o pouco sucesso das famílias nas transições do ciclo de vida. Para isso, considerou quatro fatores essenciais para o sucesso do relacionamento familiar: (i) as atitudes positivas dos pais, (ii) a comunicação, (iii) o suporte e (iv) o controle familiar. Relatou que as características mais observadas nessas famílias foram o superenvolvimento, a superproteção e a rejeição. O envolvimento familiar também foi apontado por Field e Hoffman (2001) como uma variável importante no desenvolvimento e expressão da autodeterminação das pessoas com autismo e outras deficiências.

Com o objetivo de investigar as relações entre estresse, suporte social e doença mental em mães de crianças autistas e mães de crianças normais, Wadden (1995) verificou que as mães de crianças autistas apresentaram mais estresse que mães de crianças normais, fato que compromete os cuidados com as crianças, o ajuste e a adaptação social. Nessa mesma linha de raciocínio, Labb (1996) avaliou os estados emocionais dos responsáveis por crianças cronicamente doentes e chegou à conclusão de que esses sujeitos eram significativamente mais deprimidos, ansiosos e menos ligados às famílias. Dyson (1997) pesquisou a tensão dos pais, o funcionamento familiar e o suporte social em um grupo de pais de crianças em idade escolar com incapacidades e normais e encontrou um alto nível de tensão nos pais de crianças com incapacidades.

Pisula (1998) examinou o perfil de estresse em 138 mães de crianças com várias incapacidades mentais (autismo, Síndrome de Down, paralisia infantil e dificuldades mentais de várias origens) e crianças normais. O perfil de estresse nas mães se diferenciou nos grupos segundo a natureza da incapacidade. As mães de todos os grupos apresentaram dificuldades nos cuidados de seus filhos, além da presença de níveis de estressores elevados. Oliveira *et al.* (2002) afirmam que os eventos de vida estressantes podem ser considerados como acontecimentos identificados no tempo e que envolvem mudanças no ambiente social externo. Esses eventos são agrupados pelos autores em categorias como trabalho, educação, finanças, saúde, luto, migração, social, família e coabitação.

Por intermédio dos estudos relatados, pode-se observar que os cuidados vitalícios de portadores de deficiência mental são, em sua grande maioria, assumidos pela figura materna e que os sentimentos de tristeza crônica, depressão e estresse podem ocorrer com maior frequência nesse meio familiar. Essas famílias e, principalmente, as mães, merecem uma atenção especial, já que são as referências de cuidado que proporcionarão à criança uma noção de pertinência tão necessária à saúde mental. No entanto, levando em conta que as mães com sintomatologia depressiva tendem a possuir percepções mais desvalorizadas de si próprias e que tendem a refletir no desempenho de seu papel maternal (Marques, 2003), considera-se que a saúde mental do cuidador é tão importante quanto a do ser cuidado. Sendo assim, o objetivo desta pesquisa é comparar o funcionamento familiar de mães de crianças/adolescentes autistas, com

o funcionamento familiar de mães com crianças assintomáticas, por intermédio de delineamento caso-controle. Também se objetiva avaliar a sintomatologia depressiva e a percepção de eventos estressores nesses dois grupos. Como objetivo secundário, intenta-se avaliar a existência de associação entre as medidas de suporte familiar, depressão e eventos estressantes em toda a amostra.

Método

Participantes

O grupo denominado de G1 foi constituído por nove mães de crianças/adolescentes com autismo atendidas em psicoterapia há mais de dois anos por profissionais de um instituto particular especializado em tratamento de jovens autistas. O grupo controle, denominado de G2, foi constituído por nove mães de crianças assintomáticas. A primeira amostra de conveniência foi selecionada em um instituto especializado em atendimentos de crianças autistas da cidade de Campinas, e a segunda amostra foi proveniente de uma escola da rede privada de ensino fundamental na mesma cidade.

As mães, casos e controles, foram pareadas pela idade (idade \pm 5 anos), número de filhos (mesmo número), idade dos filhos (idade \pm 3 anos), condições financeiras (renda até 2 salários, renda de 2 a 5 salários, renda de 5 a 10 salários, renda de 10 a 15 salários e renda acima de 15 salários) e escolaridade (ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto e ensino superior completo).

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão para os casos:

- Mães e filhos estarem em acompanhamento terapêutico na Instituição e ou fora dela.
- Diagnóstico de autismo fornecido pelo psiquiatra ou neurologista que acompanha a criança ou adolescente, segundo critério de classificação do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM-IV).

Foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão dos casos:

- Foram excluídas as mães cujo filho tinha uma condição clínica justificada pela existência de deficiência mental (retardo mental leve, moderado, severo).
- Mães com quadro clínico de depressão

orgânica, morte recente de um ente querido, condição de saúde ou procedimento cirúrgico que afete ou altere o funcionamento familiar, nos últimos 6 meses.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão para os controles:

- Foram excluídas as mães que tinham filhos com doenças crônicas ou deficiência mental.
- Mães com quadro clínico de depressão orgânica, morte recente de um ente querido, condição de saúde ou procedimento cirúrgico que afete ou altere o funcionamento familiar, nos últimos 6 meses.

Instrumentos

Para a coleta de dados desta pesquisa foram utilizados os seguintes instrumentos:

Ficha de Identificação

Esta ficha apresenta questões fechadas que versam sobre estrutura familiar, condições financeiras, escolaridade, enfermidade/tratamento dos filhos, dificuldades enfrentadas no cuidado com os filhos, eventos considerados como estressores que ocorreram nos últimos seis meses, variáveis que influenciam na depressão orgânica (medicamentos, cirurgias, tensão pré-menstrual) ou que são fatores de risco para depressão (por exemplo, luto recente). Na questão sobre os eventos estressores, a participante escolhia entre 17 itens baseados na escala de reajustamento social de Holmes e Rahe (1967) a qual foi adaptada por Savoia (2000), e avalia eventos estressores.

Inventário de Depressão de Beck (BDI) - traduzido e adaptado por Cunha (2001)

Esse instrumento possui 21 afirmações, com quatro possibilidades de severidade tipo *Likert* de respostas, e avalia o nível de sintomas de depressão em adolescentes e adultos; pode ser utilizado em sujeitos com transtornos mentais e na população em geral. O instrumento apresenta grande aceitabilidade em relação à consistência interna, estabilidade e validade. Quanto maior a pontuação, maior o nível de depressão, podendo os escores serem interpretados em sintomatologia mínima, leve, moderada e grave.

Inventário de Avaliação Familiar (FAD) Family Assesment Device (desenvolvido por Epstein et al., 1983)

Esse inventário possui 60 itens e avalia o funcionamento familiar em escala tipo *Likert*

de quatro pontos. Foi traduzido para o português por dois professores de inglês (americanos) e a autorização de uso para os construtores, na atual pesquisa, foi devidamente requerida e autorizada pelo próprio Epstein. Esse Inventário pode ser utilizado em famílias que possuem membros com doenças crônicas e psiquiátricas. As dimensões avaliadas pelo FAD são: (i) solução de problemas (habilidade familiar de resolver problemas e a capacidade funcional da família em manter um nível de funcionamento familiar efetivo); (ii) comunicação (avalia-se a habilidade definida como a troca de informação entre os membros familiares; o foco é se as mensagens verbais são claras no conteúdo e diretas no sentido de que a pessoa com quem se fala é a pessoa para quem se destina a mensagem); (iii) papéis/funções (focaliza-se se a família estabeleceu: (i) modelos de comportamento para lidar com um conjunto de funções familiares que incluem provisão de recursos de alimentação, apoio, suporte para o desenvolvimento pessoal, manutenção e gerenciamento dos sistemas familiares; (ii) gratificação sexual adulta; (iii) designação de tarefas de forma clara e equilibrada entre os membros; (iv) desempenho dessas tarefas de maneira responsável); (v) receptividade afetiva (avalia-se a habilidade com a qual membros da família são capazes de vivenciar emoções apropriadas frente a uma variedade de estímulos, tanto de bem-estar, quanto emoção de emergência); (vi) envolvimento afetivo (estima a extensão com que os membros da família estão interessados e valorizam as atividades e preocupações dos outros membros); (vii) controle comportamental (avalia-se a maneira como a família expressa e mantém padrões de comportamento de seus membros; o comportamento em situação de perigo, social e emocional e o tipo de controle considerado como flexível, rígido, indiferente ou caótico); (viii) funcionamento familiar geral (obtem-se uma estimativa de saúde total da família).

Procedimentos

Após aprovação do projeto por um comitê de ética, foi elaborado um projeto piloto para aplicação dos instrumentos com cinco mães de mesmas características sociodemográficas das amostras, que não fizeram parte nem dos casos e nem dos controles da pesquisa, a fim de verificar a compreensão dos instrumentos pelas participantes. As cinco mães que parti-

ciparam do projeto piloto não demonstraram dúvidas ao responder o material e o fizeram dentro do tempo previsto. A aplicação desses instrumentos foi coletiva e teve a duração de, aproximadamente, 15 minutos cada um, na mesma sequência em que foram apresentados os instrumentos anteriormente.

Para a constituição do grupo controle (G2), foram aproveitadas reuniões de pais em escolas próximas ao instituto de crianças autistas. Participaram deste grupo 58 controles, porém desses apenas nove foram selecionados, segundo os critérios de pareamento estabelecidos anteriormente. A coleta de dados foi realizada por dois estagiários do curso de psicologia, treinados pelos pesquisadores, para evitar viés de informação, pelo fato de um dos pesquisadores manter contato profissional/terapêutico com as famílias do instituto.

Resultados

Os dados quantitativos obtidos pela aplicação dos questionários foram submetidos à análise descritiva e inferencial. Abordou-se, primeiramente, a descrição dos casos e controles e, em seguida, utilizou-se o teste de Wilcoxon para comparar funcionamento familiar, sintomatologia depressiva e eventos considerados como estressantes. Também foi correlacionado, por meio do teste de Spearman, a sintomatologia depressiva, eventos estressores e avaliação familiar geral, sendo utilizado nível de significância de 5%. Por último, utilizou-se o teste de Cohen (d), para avaliar a magnitude das diferenças entre os grupos no quesito funcionamento familiar.

Quanto à idade, ambos os grupos foram pareados pelo critério idade ± 5 anos. O G1 possuía faixa etária entre 32 e 52 anos (média de idade de 42,11 e desvio padrão de 5,44), com filhos na idade de 13 a 19 anos, numa faixa de 1 a 3 filhos. O G2 possuía faixa etária entre 34 e 47 anos (média de 40,66 e desvio padrão de 3,84), com filhos na idade de 11 a 19 anos, com 1 a 3 filhos.

Das nove participantes do grupo G1, oito trabalhavam: uma delas como metalúrgica, quatro como faxineira e uma como professora. No grupo G2, nove trabalhavam: uma era faxineira; uma, feirante; uma, promotora de eventos; uma, operadora de loja; uma, administradora; uma, funcionária pública; uma, artista plástica e uma era orientadora pedagógica. Outros resultados descritivos podem ser visualizados na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos grupos.**Table 1.** Groups characterization.

Variáveis	G1 (caso n=9)	G2 (controle n=9)
Escolaridade		
Fundamental inc./comp.	4	4
Superior completo	3	3
Outros	4	4
Responsável pelo sustento financeiro		
Não	5	5
Sim	4	4
Trabalha		
Não	4	1
Sim	5	8
Número de pessoas com quem reside		
De 1 a 4	5	7
Mais de 4	4	2
Cumprimento função materna		
Plenamente	4	-
Na maior parte das vezes	5	7

Em relação à pergunta referente ao cumprimento da função materna, investigou-se sobre as principais dificuldades nesse quesito e, na percepção das mães, no grupo G1, houve respostas em relação às dificuldades de sexualidade do filho autista. Essas dificuldades mostraram-se relacionadas aos cuidados com a higiene do filho, a

brigas entre irmãos, às atividades de vida diária, rotina, à falta de limites do filho autista, a crises do filho, a horários rígidos e à expectativa com o futuro do filho autista. No G2, as mães apontaram a falta de limites dos filhos e o pouco tempo para relação afetiva. Os eventos considerados como estressores são expressos na Tabela 2.

Tabela 2. Eventos estressores dos grupos caso e controle.**Table 2.** Stressor events of case and control groups.

Eventos estressores	G1 (caso)	G2 (controle)
	f%	f%
Acidentes	-	33,0
Acréscimo ou diminuição do nº de pessoas morando em casa	11,1	44,4
Dificuldades de relacionamento	11,1	22,2
Dificuldades sexuais	11,1	33,3
Dívidas	33,3	66,7
Doença grave na família	22,2	22,2
Morte de um ente querido	-	33,3
Mudança de atividades recreativas	-	11,1
Mudança de emprego	33,3	11,1
Mudança de hábitos pessoais	55,6	22,2
Mudanças de atividades religiosas	-	22,2
Perda de emprego	11,1	44,4
Perdas financeiras	33,3	44,4
Problemas de saúde	22,2	44,4
Separação conjugal	11,1	22,2
Reconciliação matrimonial	-	11,1

Quanto aos eventos estressores, pode-se dizer que ambos os grupos apontaram problemas relacionados a categorias como trabalho, finanças, saúde, luto, família e relacionamentos sociais. O G1 apresentou como eventos mais frequentes as mudanças de hábitos pessoais, dívidas, mudança de emprego e perdas financeiras. No G2, os eventos mais frequentes foram dívidas, acréscimo ou diminuição de moradores, perda de emprego, financeira ou problemas de saúde. No Inventário de Depressão de Beck, no G1, sete casos não apresentaram sintomatologia expressiva de depressão e dois apresentaram sintomatologia leve. No G2, quatro casos não apresentaram sintomatologia expressiva de depressão, três apresentaram sintomatologia leve; uma, moderada e outra, grave. Na Tabela 3, podem-se observar os escores obtidos em cada uma das dimensões do FAD, nos casos e nos controles.

Os resultados nas dimensões do FAD, no grupo dos casos e controles, não demonstraram diferenças estatisticamente significantes no teste de Wilcoxon. Dessa forma, tanto no grupo de mães de autistas como no de mães de crianças e adolescentes assintomáticos, manteve-se um nível médio de habilidade para resolver problemas, estabelecer modelos de comportamento e lidar com um conjunto de funções familiares, vivenciar emoções apropriadas frente a uma variedade de estímulos, tanto de bem-estar quanto de emergência, e verificou-se também nível médio no envolvimento afetivo entre os membros familiares e em padrões de comportamento flexível em situação de perigo social e emocional. Mesmo não havendo diferenças, recorreu-se, ainda, ao coeficiente *d*, de Cohen, a fim de determinar a magnitude das diferenças entre os grupos identificados, observando-se que, em todas as categorias avaliadas, a magnitude pode ser considerada como pequena.

Em relação aos eventos considerados como estressantes ($Z=-1,89$; média G1=6,42 e G2=2,17; $p=0,058$) e sintomatologia depressiva ($Z=-1,85$; média G1=4,17 e G2=3,0; $p=0,063$), demonstrou-se, mais uma vez, que não ocorreu diferença significativa. Observou-se correlação positiva entre depressão e eventos estressantes ($r_s=0,610$; $p=0,007$), o que indicou que, quanto maiores as pontuações de depressão, maior a ocorrência de eventos estressantes. Na correlação entre Eventos Estressantes e Funcionamento Geral ($r_s=0,515$; $p=0,029$) também se observou correlação positiva, significando que, quanto maiores as pontuações de eventos estressantes, menos organizada pode ser considerada a família em seu funcionamento.

Discussão

Inicialmente, pode-se constatar que os eventos estressantes apontados pelas mães de autistas não se diferenciaram de mães com crianças assintomáticas nas questões de reajustamento social. É possível citar que, tanto os casos quanto os controles, possuem fatores externos à família considerados como eventos estressores, diferente dos resultados encontrados em outros estudos que demonstram que o filho com deficiências constitui-se em um dos principais fatores estressantes, devido aos sentimentos de incerteza e ansiedade que despertam nos familiares, no que se refere aos cuidados que este exigirá (Fávero e Santos, 2005; Marques, 2003; Monteiro *et al.*, 2008; Silva e Dessen, 2004). Paykel (1994) e Tesser e Beach (1998) apontaram que eventos estressantes funcionam com fator de risco para depressão e comentam sobre a severidade da depressão com o aumento de eventos estressantes negativos, o que vem a confirmar os resultados desta pesquisa, além de haver uma tendência dos controles pontuarem mais nessas duas variáveis.

Tabela 3. Comparação das dimensões do inventário de avaliação familiar (FAD) em G1 e G2.

Table 3. Comparison of the dimensions of the family assessment inventory in G1 and G2.

	G1 (caso)	G2 (controle)	<i>p</i>	<i>d</i>
Dimensões	Média	Média	-	-
Solução de problemas	2,44	2,40	>0,05	0,026
Comunicação	2,73	2,74	>0,05	0,163
Papéis/funções	2,60	2,64	>0,05	-0,280
Receptividade afetiva	2,11	2,37	>0,05	-0,451
Envolvimento afetivo	2,34	2,42	>0,05	-0,376
Controle comportamental	2,65	2,51	>0,05	0,073
Funcionamento familiar geral	2,65	2,68	>0,05	-0,332

Já em relação ao funcionamento familiar, Epstein *et al.* (1983) compararam os resultados do FAD aplicados em indivíduos de um grupo atendido clinicamente, com um grupo que não recebia nenhum tipo de atendimento, observando-se que a média do grupo dos atendidos era mais baixa. Sendo assim, o grupo que recebia apoio profissional possuía um funcionamento familiar mais saudável, o que torna mais forte a hipótese de que o apoio e o atendimento à família são indicativos positivos de equilíbrio e adaptação de famílias com crianças cronicamente doentes. Este é o caso desta pesquisa em que as famílias do G1 vinham recebendo apoio psicológico há 4,4 anos, em média.

Prytalski (1998) mostrou que o grupo das famílias com filhos deficientes não apresentaram uma diferença significativa, quando comparados ao grupo de crianças assintomáticas, no que se refere ao funcionamento familiar e ao relacionamento entre irmãos. Field e Hoffman (2001), Schmidt e Bosa (2003) afirmam que o envolvimento familiar constitui-se como importante no desenvolvimento das pessoas com deficiência e promove estratégias terapêuticas na tentativa de propiciar suporte familiar, mudanças e melhor adaptação social.

As famílias de crianças com doença grave experimentam um estresse normativo e passam por um período de desorganização e adaptação, fato que implica na capacidade que a família tem de se comunicar, mudar atitudes e modificar seus papéis dentro da estrutura familiar (Browns, 1995). Nesta pesquisa, as mães com crianças sintomáticas obtiveram resultados médios nas dimensões familiares muito similares aos do outro grupo, provavelmente porque essas mães de crianças autistas já passaram pela fase do estresse normativo; devido, também, à faixa etária dos filhos, fato que indica que essas mães, possivelmente, já aprenderam a lidar com as situações relativas à doença de seus filhos. Apesar de Orr *et al.* (1993) afirmarem que o problema de tensão e desequilíbrio emocional dos familiares não diminui com o tempo, principalmente pelos cuidados que demanda o deficiente quando atinge a adolescência e a vida adulta, esses resultados não foram observados neste estudo.

Outros autores como Pakman (1991) e Brazelton (1991) apontam que famílias com crianças com necessidades especiais, na tentativa de acertos e erros, podem se fortalecer no sentido de se adaptarem à rede social. Talvez devido a esse fato, neste trabalho, as mães de autistas

não demonstraram diferenças em comparação com as mães de crianças assintomáticas, no que se refere ao funcionamento familiar, depressão e eventos estressantes. As mães de crianças autistas podem ter conseguido manter o equilíbrio, mesmo com padrões rígidos, mantendo a homeostase familiar, assegurada por intermédio da rotina, das regras e dos rituais que preservam o grupo, conservando uma família coesa e adaptada (Cervený, 1994; Meijer e Oppenheimer, 1995).

Apontam-se, na sequência, as limitações do presente estudo. Uma delas é que o funcionamento familiar foi avaliado somente segundo a ótica materna, já que se indicou que a dinâmica familiar está muito mais relacionada às propriedades sistêmicas e de relacionamento da família do que às características intrapsíquicas individuais (Minuchin, 1974). Outra limitação é que resultados do Inventário de Avaliação Familiar (FAD) devem ser vistos com reserva, já que esse instrumento não foi validado para a população brasileira. É importante lembrar que, na época da coleta de dados, nenhum outro instrumento de avaliação familiar, nos moldes do FAD, havia sido validado para a população brasileira, o que já ocorre atualmente (Baptista, 2005, 2007).

No Inventário Beck de Depressão, os resultados devem ser vistos com cautela, já que, nesta pesquisa, só foram incluídas mães de autistas (G1) que recebiam apoio psicoterapêutico há mais de dois anos e, por isso, já podem ter adquirido estratégias para manter o equilíbrio e o controle de possíveis sinais indicativos de depressão (Minuchin, 1982). É importante ressaltar que se trata de uma amostra pequena e que o BDI mede sintomas depressivos e não diagnostica depressão, o que leva a considerar sobre a probabilidade de haverem sido detectados falsos positivos.

Deve-se ressaltar também que há uma variedade bastante ampla de características clínicas, severidade (por exemplo, nível cognitivo, autonomia) e comorbidades em crianças autistas. Isso não foi controlado neste estudo e pode influenciar diretamente na forma como a família desenvolve suas características, bem como na instalação de psicopatologias familiares e individuais. De igual modo é importante lembrar que uma porcentagem bastante significativa de indivíduos com autismo possui deficiência mental, logo os resultados deste estudo (que excluiu essa característica) se referem a uma reduzida parcela de autistas. Esses pontos, anteriormente citados, também

podem explicar a não diferenciação dos construtos avaliados entre os grupos.

É importante que novas pesquisas sejam realizadas na avaliação familiar com amostras maiores. Nesses, sugere-se como importantes: (i) o controle de algumas variáveis, tais como tempo do desenvolvimento do autismo pelos filhos, a fim de avaliar o estresse situacional; (ii) o acompanhamento psicoterapêutico no passado ou no momento de realização do estudo; (iii) o tipo de atendimento realizado pela equipe de saúde das instituições em que os filhos autistas estão sendo atendidos, dentre outras. Com o controle de tais variáveis podem-se compreender, de forma mais ampla, os estágios pelos quais as famílias que possuem crianças com necessidades especiais passam, quais as melhores formas de acompanhamento pelos profissionais de saúde, bem como quais características familiares são importantes para se implementar qualidades relacionais adequadas nos relacionamentos sociais.

Referências

- ACKERMAN, N.W. 1978. *Diagnostico y tratamiento de las relaciones familiares*. 7ª ed., Buenos Aires, Horme, 414 p.
- ANDOLFI, M.; ANGELO, C.; MENGHI, P.; NICOLLO-CORIGLIANO, A. M. 1989. *Por tras da máscara familiar*. 3ª ed., Porto Alegre, Artes Médicas, 139 p.
- ARAÚJO, L.A.D. 1994. *A Proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência*. Brasília, Corder, 125 p.
- BAPTISTA, M.N. 2005. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*, **10**:11-19.
- BAPTISTA, M.N. 2007. Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia: ciência e profissão*, **27**:496-509.
- BOLTON, P.F.; PICKLES, A.; MURPHY, M.; RUTTER, M. 1998. Autism affective and other psychiatric disorders: Patterns of familial aggregation. *Psycho-Med*, **28**:385-395.
- BRAZELTON, T.B. 1991. *Cuidando da família em crise*. São Paulo, Martins Fontes, 268 p.
- BROWNS, F.H. 1995. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MCGOLDRICK, *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas, p. 35-56.
- CERVENY, C.M.O. 1994. *A família como modelo: des- construindo a patologia*. Campinas, Editorial Psy, 139 p.
- CUNHA, J.A. 2001. *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 171 p.
- DUARTE, C.S. 2000. *Características de personalidade de mães de crianças com diagnósticos de autismo infantil: um estudo comparativo*. São Paulo, SP. Dissertação de mestrado. Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo-EPM, 134 p.
- DYSON, L.L. 1997. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social. *American Journal of Mental Retard*, **102**:267-79.
- EPSTEIN, N.B.; BALDWIN, L.M.; BISHOP, D.S. 1983. The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, **9**:171-180.
- FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. 2005. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **18**:358-369.
- FIELD, S.; HOLFFMAN, A. 2001. The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. *Focus on Autism and developmental disabilities*, **14**:36-41.
- GAUDERER, E.C. 1993. *Autismo*. 3ª ed., Rio de Janeiro, Atheneu, 212 p.
- GILBERG, C. 1990. Infantile Autism: Diagnosis and treatment. *Acta Psychiarica Scandinavica*, **81**:209-215.
- HOLMES, T.; RAHE, R. 1967. Holmes-Rahe social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, **11**:213-218.
- LABB, E.E. 1996. Emotional states and perceived family functioning of caregivers of chronically ill children. *Psychol Rep.*, **79**:123-134.
- LIVSEY, C.G. 1972. Physical illness and family dynamics. *ADV Psychosom Med.*, **8**:237-251.
- MARQUES, C. 2003. Depressão materna e representações mentais. *Análise Psicológica*, **1**:85-94.
- MEIJER, A.M.; OPPNEIMER, L. 1995. The Excitation – Model of pediatric chronic illness. *Family Process*, **34**:441-454.
- MINUCHIN, S. 1974. *Families and family therapy*. Cambridge, Harvard University Press, 270 p.
- MINUCHIN, S. 1982. *Famílias: Fundamento e tratamento*. Porto Alegre, Artes Médicas, 240 p.
- MONTEIRO, C.F.S.; BATISTA, D.O.N.; MORAES, E.G.C.; MAGALHÃES, T.S.; NUNES, B.M.V.T.; MOURA, M.E.B. 2008. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, **61**:330-335.
- OLIVEIRA, M.G.; FONSECA, P.P.; DEL PORTO, J.A. 2002. Versão brasileira da entrevista de Paykel para eventos de vida recentes. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, **4**:47-61.
- OLSSON, M.B.; HWANG, C.P. 2001. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J. Intellect Disabil Res*, **45**:535-543.
- ORR, R.R.; CAMERON, S.J.; DOBSON, L.A.; DAVID, M.A. 1993. Relates changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Ment. Retard.*, **31**:1716-1726.
- PAKMAN, M. 1991. *Lãs semillas de la cibierñética : obras escogidas de Heinz Von Foester*. Barcelona, Gedisa, 288 p.

- PAYKEL, E.S. 1994. Life events, social support and depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, **377**:50-58.
- PISULA, E. 1998. Stress in mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Polish-Psychological Bulletin*, **29**:305-311.
- POWERS, M.D. 2000. *Children with autism: a parent's guide*. 2ª ed., Bethesda, Woodbine House, 427 p.
- PRYTALSKI, S.M. 1998. The effects of autism on sibling relationships. *Dissertation Abstracts International: Section B: The sciences and engineering*, **58**:44-66.
- SAVOIA, M.G. 2000. Instrumentos para a avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*Coping*) em situações de estresse. In: C. GORENSTEIN; S.G. ANDRADE; A.W. ZUARD, *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo, Lemos, 438 p.
- SCHDMIDT, C.; BOSA, C.A. 2003. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, **7**:111-120.
- SCHMIDT, C.; BOSA, C.A. 2007. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, **59**. Disponível em: <http://seer.psicologia.ufrj.br/seer/lab19/ojs/viewarticle.php?id=139&layout=html&locale=en&locale=en>, acessado em: 16/01/2009.
- SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.D.; BOSA, C.A. 2007. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **20**:124-131.
- SEIXAS, M. R.D. 1992. *Sociodrama familiar sistêmico*. São Paulo, Aleph, 199 p.
- SHU, B.C.; LUNG, F.W.; CHANG, Y.Y. 2000. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in Southern Taiwan. *Journal of Medicine Science*, **16**:308-314.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. 2004. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar Curitiba*, **23**:161-183.
- SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPTÃO JUNIOR, F.B. 2001. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de neuropsiquiatria*, **59**(2-A):230-237.
- TAMANAHARA, A.C.; PERSINOTO, J.; CHIARI, B.M. 2008. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do autismo infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, **13**:296-299.
- TESSER, A.; BEACH, S.R.H. 1998. Life events, relationship quality, and depression: in investigation of judgment discontinuity in vivo. *Journal of Personality and Social Psychology*, **74**:36-52.
- WADDEN, N.K. 1995. Severe developmental disorders: social support and maternal adaptation. *Dissertation Abstract International section A: humanities and social science*, **56**(1-a):370.
- WEISS, M.J. 2002. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, **6**:115-130.

Submetido em: 05/03/2009

Aceito em: 04/05/2009