

Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção

Coping Strategies of Mothers of Autistic Children: Dealing with Behavioral Problems and Emotions

Carlo Schmidt*, Débora Dalbosco Dell'Aglio** & Cleonice Alves Bosa

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil

Resumo

Estudos têm apontado evidências de estresse em famílias de portadores de autismo. Neste processo, deve-se considerar as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares frente às circunstâncias adversas. O objetivo deste estudo foi verificar as estratégias de *coping* maternas frente a dificuldades dos portadores de autismo, assim como as estratégias das mães para lidar com as próprias emoções desencadeadas pelo estresse. Participaram 30 mães, entre 30 a 56 anos, cujos filhos apresentam diagnóstico de autismo e frequentam instituições de atendimento. Utilizou-se uma entrevista semi-estruturada, a qual foi transcrita e analisada com base na Análise de Conteúdo. As principais dificuldades se referem ao comportamento do filho, frente às quais as mães utilizam predominantemente as estratégias de ação direta e de aceitação. Quanto às estratégias para lidar com as emoções, as categorias mais frequentes foram distração, busca de apoio social/religioso, inação e evitação. Os resultados são discutidos considerando-se o estresse e a adaptação materna.

Palavras-chave: Autismo; estresse materno; estratégias de *coping*.

Abstract

Many studies have shown evidence of high levels of stress in families with autistic children. Concerning this process, it is important to consider the coping strategies used by family members in face of the adverse circumstances. The purpose of this study is to investigate the coping strategies of mothers when dealing with their autistic children, as well as how they deal with their own emotions unleashed by the stress. Thirty mothers, between 30 and 56 years old participated in the study. Their children have met the criteria for autism and attended special education schools. The coping strategies were investigated using a semi-structured interview, which was transcribed and analyzed by content analysis. The main difficulties refer to the child's behavior. In relation to these difficulties, the strategy used by the mothers was predominantly direct action and acceptance. Concerning the strategies to deal with their own emotions, the most frequent categories were distraction, reaching out for social/religious support, lack of action and avoidance. Results are discussed in terms of stress and maternal adaptation model.

Keywords: Autism; maternal stress; coping strategies.

Pesquisas têm investigado a natureza dos eventos causadores de estresse e as características próprias da criança com autismo que exercem um impacto sobre os familiares (Bouma & Schweitzer, 1990; Saloviita, Itälina & Leinonen, 2003). Porém, deve-se considerar como parte integrante deste processo, as formas utilizadas pelos familiares para lidar com o estresse, ou seja, as estratégias de *coping*¹ utilizadas frente a situações decorrentes do quadro de autismo apresentado pelos seus filhos.

Os estudos sobre autismo têm apresentado uma evolução ao longo do tempo, no que se refere ao seu conceito e formas de compreensão, identificando diferentes etiologias, graus de severidade e características específicas ou não usuais. A tendência nas definições atuais de autismo é a de conceituá-lo como uma síndrome comportamental, de etiologias múltiplas, que compromete o processo do desenvolvimento infantil (Facion, Marinho & Rabelo, 2002; Gadia, Tuchman & Rotta, 2004; Gillberg, 1990; Rutter, Taylor & Hersov, 1996).

Atualmente, de acordo com o DSM-IV-TR (Associação Psiquiátrica Americana [APA], 2002), os Transtornos Globais do Desenvolvimento incluem cinco categorias diagnósticas: Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra Especificação, sendo o autismo o transtorno prototípico desta categoria. Estes transtornos caracterizam-se pelo comprometimento severo e invasivo em três

* Este trabalho foi baseado nos dados da dissertação de mestrado do primeiro autor, apresentada em 2004 no Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento/Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e foi realizado com auxílio financeiro da CAPES em forma de bolsa concedida ao primeiro autor.

** Endereço para correspondência: Instituto de Psicologia, UFRGS, Ramiro Barcelos, 2600, Porto Alegre, RS, 90035-003. Fone: (51) 3308-5246; Fax: (51)3308-5473. E-mail: dalbosco@cpovo.net

¹ Optou-se por não traduzir o termo *coping* devido à inexistência, em português, de uma palavra capaz de expressar os significados associados ao termo original. Possíveis significados da palavra *coping* em português encontram-se relacionados à: "lidar com", "enfrentar" ou "adaptar-se a".

áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas.

O comprometimento da interação social é caracterizado por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas. Podem ser observadas dificuldades na espontaneidade, imitação e jogos sociais, bem como uma inabilidade em desenvolver amizade com seus companheiros; comprometimento acentuado no uso de comportamentos verbais e não-verbais, além da falta de reciprocidade social e emocional (Assumpção Jr., 1997; Bosa, 2002; Facion et al., 2002; Rutter et al., 1996). Quanto ao comprometimento das modalidades de comunicação, é relatado atraso na aquisição da fala, uso estereotipado e repetitivo da linguagem, inabilidade em iniciar e manter uma conversação, inversão pronominal, e ecolalia imediata e diferida (Assumpção Jr., 1995; Bosa, 2002; Rutter et al., 1996). O terceiro item da tríade de comportamentos refere-se aos padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. Estes podem ser manifestados através da adesão inflexível a rotinas e rituais específicos, não funcionais, e pela preocupação persistente com partes de objetos, assim como insistência na mesmice e resistência frente a mudanças (APA, 2002).

As crianças com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias a sua fase de desenvolvimento. Isto porque as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. A família destas crianças, por sua vez, se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações da condição, além da necessidade intransponível de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho (Breslau & Davis, 1986; Bristol & Schopler, 1984; Gallagher, Beckman & Cross, 1983; Gath, 1977; Gauderer, 1997; Harris, 1983).

Vários estudos revelaram a existência de estresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo (Factor, Perry & Freeman, 1990; Perry, Sarlo-McGarvey & Factor, 1992). O estudo de Bristol e Schopler (1983) aponta, ainda, que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados do que famílias que possuem um filho saudável ou com síndrome de Down, sugerindo que o estresse pode ser influenciado por características específicas do autismo e não apenas por um comprometimento global do desenvolvimento. Estes dados podem ser complementados pelo estudo epidemiológico de Lecrubier, Boyer, Lépine e Weiller (2002) que encontrou altas taxas de depressão (68%) e ansiedade generalizada (28%), em cuidadores de crianças com autismo do oeste europeu e países em desenvolvimento, sendo que estas taxas foram relacionadas a importantes dificuldades sociais e à presença de eventos estressantes.

Milgram e Atzil (1988) estudaram os diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com autismo

em Tel-Aviv. Os resultados demonstram que as mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, devido à sua pesada tarefa com os cuidados maternos diretos. Conforme estes autores, existe uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, assumindo-os mais do que os pais. Milgram e Atzil (1988) também descrevem o papel dos pais, que em contraposição às expectativas das mães, consideram justa sua menor participação nos cuidados gerais da criança, devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família. Porém, outros estudos revelam que estas responsabilidades tendem a acarretar tensão emocional e financeira significativas, conseqüentemente dificultando a contribuição destes para com os cuidados da criança (Bristol & Gallagher, 1986; DeMyer, 1979; Price-Bonham & Addison, 1978).

Coping

As emoções e a excitação fisiológica derivadas de situações estressantes são altamente desconfortáveis, motivando o indivíduo a fazer algo para seu alívio (Atkinsons, Atkinsons, Smith & Bem, 1995; Lazarus & Folkman, 1984). O conceito de *coping* tem sido descrito como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes, sendo revisado periodicamente (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Lazarus & Folkman, 1984). Estes autores identificam duas formas principais de *coping*: (a) focalizado no problema, incluindo estratégias de definição do problema, geração de soluções alternativas, comparação em termos de custos e benefícios, seleção e implementação da alternativa escolhida; (b) focalizado na emoção, que objetiva desenvolver ações para controlar o estado emocional, bem como impedir que as emoções negativas afetem o engajamento em ações para a solução de seus problemas. O uso de estratégias de *coping* focalizado no problema ou na emoção depende de uma avaliação da situação estressora na qual o sujeito encontra-se envolvido, refletindo ações, comportamentos ou pensamentos usados para lidar com o estressor (Folkman, Lazarus, Dunkell-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986; Lazarus & Folkman, 1984).

Quanto à eficácia das estratégias empregadas pelo indivíduo durante os episódios de *coping*, Beresford (1994) afirma que embora a avaliação da eficácia ou da adaptabilidade das estratégias de *coping* tenha se mostrado extremamente subjetiva, em muitas pesquisas, *coping* deve ser visto como independente do seu resultado positivo ou negativo. Deste modo, determinada estratégia de *coping* não pode ser considerada como intrinsecamente boa ou má, adaptativa ou mal adaptativa, mas precisa ser avaliada a partir do contexto em ocorreu o episódio de estresse, das características do próprio evento e dos indivíduos envolvidos (Antoniazzi et al., 1998).

Tunali e Power (1993, 2002) também abordaram a questão do estresse e *coping* em pais de crianças com transtornos do desenvolvimento. Os autores compararam as respostas de entrevistas de mães de crianças com e sem

autismo a respeito de uma série de tópicos, envolvendo suas vidas diárias. Os resultados apontaram para uma correlação positiva entre determinadas estratégias de *coping* e satisfação de vida, em mães de filhos com autismo. Por exemplo, as mães que apresentaram maior satisfação de vida foram aquelas que tendiam a depositar maior ênfase na importância de “ser uma boa mãe” do que na carreira profissional; a passar a maior parte de seu tempo de lazer com familiares; a depositar menor ênfase no lazer individual; maior ênfase nos papéis e suporte parentais do que na intimidade conjugal e lazer compartilhado; maior tolerância à ambigüidade, tanto em relação a seus filhos quanto no geral. Essa correlação foi negativa para mães de crianças sem autismo.

Um estudo desenvolvido por Judge (1998) objetivou determinar as estratégias de *coping* que são preditivas do fortalecimento familiar (*family strengths*) em famílias de jovens com transtornos do desenvolvimento. Foram investigados 69 pais, em sua maioria mães (88%), de crianças com transtornos do desenvolvimento, através do WOC (*Ways of Coping Questionnaire*) de Lazarus e Folkman (1984). Os três tipos de estratégias de *coping* mais utilizadas foram concentração na próxima etapa, aumento dos esforços para fazer as coisas funcionarem, e criar significados positivos para tornar a experiência melhor. Além disso, os esforços comportamentais para escapar ou evitar o problema mostraram-se negativamente relacionados ao fortalecimento familiar, enquanto os esforços de *coping* parental, direcionados à procura de apoio social, foram positivamente relacionados ao fortalecimento familiar. O estudo de Saloviita et al. (2003) identificou, através de análise de regressão, que um grupo de estratégias utilizadas por pais de filhos com atrasos no desenvolvimento, chamadas de estratégias de *coping* negativas (como culpar-se, apresentar pensamento mágico e evitação), exercem um papel preditivo importante para o estresse parental.

Considerando que existem pouquíssimas publicações sobre esta temática, especialmente no Brasil, torna-se importante investigar as estratégias utilizadas por mães de portadores de autismo para lidar com situações estressantes decorrentes das alterações de comportamento de seus filhos. O objetivo deste estudo, portanto, foi verificar as estratégias de *coping* maternas para lidar tanto com as dificuldades dos filhos com autismo, como com as próprias emoções desencadeadas por estes estressores.

Método

Participantes

Participaram deste estudo 30 mães com idades variando de 30 a 56 anos ($M=45,37$; $DP=6,06$), cujos filhos apresentam diagnóstico de autismo (DSM-IV-TR, 2002) e idades que variam de 12 a 30 anos ($M=15,6$ anos; $DP=2,13$). O diagnóstico de autismo foi considerado a partir dos protocolos disponibilizados pelas escolas. As mães foram recrutadas em clínicas e escolas públicas de educação especial de Porto Alegre e região metropolitana.

Instrumentos

Foram utilizadas uma ficha de dados de identificação e uma entrevista individual com as mães. A Ficha sobre Dados Demográficos e Dados sobre o Portador de TGD (Gomes, 2002) teve por objetivo coletar dados a respeito da família, diagnóstico do filho, tipo de tratamento recebido e características clínicas do portador de autismo.

A Entrevista sobre Dificuldades e Estratégias de *Coping* (Schmidt, 2004) consta de três questões abertas, investigando situações de dificuldades com os filhos; a forma como as mães lidam com estas dificuldades; e a forma como lidam com os próprios sentimentos decorrentes destas situações (Ex.: Aponte dificuldades nos cuidados diretos com o seu filho, o que faz nesse momento e o que faz para se sentir melhor). Cada mãe poderia apresentar de uma a três situações diferentes. Foram investigadas 71 situações apresentadas pelas mães.

Procedimentos e Considerações Éticas

Foram selecionadas seis clínicas e escolas públicas de educação especial de Porto Alegre e região metropolitana, por critério de conveniência. As mães participantes foram selecionadas, levando-se em consideração os critérios de idade da mãe e do filho, assim como o tipo de diagnóstico. Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para as participantes, de acordo com a resolução do Conselho Federal de Psicologia para pesquisas com seres humanos, informando-as quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, e garantindo sigilo e confidencialidade dos dados. O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética da UFRGS e recebeu aprovação, sob o protocolo número 2003223.

A aplicação da ficha de identificação e a realização das entrevistas ocorreram individualmente com cada mãe, em suas residências. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas de forma literal, para análise.

Análise dos Dados

Os dados das entrevistas foram examinados através da análise de conteúdo (Bardin, 1977/1979), gerando-se categorias descritivas dos aspectos investigados. A análise procurou extrair a significação dos conteúdos, através de procedimentos sistemáticos, exaustivos e objetivos, obedecendo aos critérios da análise de conteúdo quantitativo de modelo misto, no qual foram utilizadas categorias estabelecidas a priori (Ex.: busca de apoio, comportamento agressivo), citadas em estudos sobre *coping* (Dell’Aglia & Hutz, 2002), assim como categorias estabelecidas a partir dos conteúdos apresentados nas respostas das mães. Foram também observadas as distribuições de frequência nas diferentes categorias, permitindo uma análise quantitativa.

Foram identificadas categorias para classificação das principais dificuldades apresentadas pelos portadores de autismo e categorias para descrever as estratégias de *coping* utilizadas pelas mães para lidarem com as dificuldades citadas. A partir do levantamento das categorias, foi realizada a classificação das respostas das situações analisadas.

Após essa classificação, realizada através de consenso entre dois pesquisadores, houve mais uma avaliação de um juiz independente para o cálculo dos índices de concordância, tendo sido encontrado um índice de 77,8% de concordância para as estratégias de coping utilizadas frente às dificuldades dos filhos, 86,1% para as estratégias de coping para lidar com as próprias emoções e 82,2% para as dificuldades dos portadores de autismo.

Resultados

Descrição das Participantes

Os dados sociodemográficos das mães indicam que a maioria das participantes é casada (66,7%); 60% declarou não estar trabalhando; 36,7% possui o Ensino Fundamental, 53,3% Ensino Médio e 10% Educação Superior. Sobre o apoio recebido, 67% das mães referiu se sentir apoiada, sendo que a maior parte deste apoio é recebida na escola especial (53%). Quanto ao tipo de apoio percebido, 55% relatou receber apoio afetivo (Ex.: atendimento psicológico, grupos de pais), 35% apoio informativo (Ex.: informações sobre autismo, esclarecimento sobre funcionamento do filho) e 10% apoio financeiro (convênios da escola com outros serviços terapêuticos ou médicos). As mães referiram também receber orientações em relação ao manejo com seu filho (59%), assim como orientações para os cuidados consigo mesma (41%), tais como manejo dos conflitos pessoais, indicação para psicoterapia ou medicação. Foi observado, ainda, que a mãe é a principal responsável pela maioria dos cuidados (Ex.: alimentação, consultas médicas, vestir, medicação, etc.), arcando com 50,7% das obrigações para com o filho.

Os dados a respeito dos pais revelaram que a idade média foi de 48,47 anos ($DP=7,20$) e que, quanto à escolaridade, 56,7% dos pais possui ensino médio, seguido de 30% com curso superior. A média do número de irmãos do portador de autismo é de 1,33 ($DP=0,88$), sendo que 60% dos portadores de autismo são primogênitos ou segundo filho, 20% terceiro filho, 16,7% filho único e apenas 3,3% último filho.

Mais da metade dos portadores de autismo (56,7%) foi diagnosticado há mais de 10 anos, sendo a média de idade do filho na época do diagnóstico era de 5,33 anos ($DP=3,07$). A maioria deles é atendida em escolas especiais há mais de 10 anos e 30% recebe atendimento adicional por parte de um psiquiatra, há mais de dois anos. Observa-se que 96,7% consegue compreender instruções dadas por um familiar e alimenta-se sozinho; 86,7% apresenta comportamentos repetitivos, e 80% consegue expressar seus desejos. Sobre os cuidados pessoais, percebe-se que 53,3% realiza atividades de vida diária de modo independente (Ex.: veste-se, amarra seus sapatos, sai sozinho, faz a higiene). Mais da metade dos portadores de autismo (64,18%) apresenta algum comportamento disfuncional, como, por exemplo, comportamentos autolesivos ou repetitivos, agressividade e agitação.

Principais Dificuldades e Estratégias de Coping

No que se refere às principais dificuldades do portador de autismo, enfrentadas pelas mães, a análise de conteúdo permitiu gerar quatro categorias principais: Comunicação, Dificuldades em Atividades de Vida Diária (AVDs), Comportamento e Atrasos do Desenvolvimento, descritas a seguir. As frequências e porcentagens de ocorrência destas dificuldades podem ser observadas na Tabela 1.

As categorias de classificação das dificuldades foram:

1. Comunicação: Refere-se a dificuldades da criança para se fazer compreender pelos outros, problemas na socialização e linguagem. Ex:

O problema é que ele não sabe como chegar direito nas pessoas e aí os outros estranham ele, sei lá o que pensam, ficam assustados ou com medo, não sei. Mas ele tem dificuldades de fazer amigos! É que ele tem aquele jeitinho dele de falar as coisas. . . (S4).

2. Dificuldades na Realização de Atividades de Vida Diária: Referem-se a atividades rotineiras e que fazem parte dos cuidados básicos, como por exemplo, tomar banho, escovar os dentes. Ex:

. . . Dar banho. Porque ele é bem maior que eu. Sabe? Eu dou banho, aquela coisa toda, mas ele quer sempre tomar banho dando a mangueirinha, o chuveirinho, só que é difícil... molha o chão do banheiro todo, aí é complicado. (S16).

3. Comportamento: Envolve a manifestação de comportamentos rígidos, agressivos, repetitivos, obsessivos ou agitação. Ex:

Agressividade! Tem horas que ele tá ótimo, aí de uma hora pra outra ele agride se tu não fizer as vontades dele. Tem um cronograma que ele quer que as coisas aconteçam, o que é bem característico do autismo. Se tu não consegue fazer aquilo, ele vem e quebra as coisas. (S27).

4. Atrasos do Desenvolvimento: Refere-se a dificuldades de controle esfinteriano (enurese, encoprese) ou deficiência mental. Ex: "Controlar os esfinceteres, né. É um problema, durante o dia a gente bota ela no banheiro de tempos em tempos, e de noite a gente põe a fralda nela... A gente criou mais ou menos uma rotina" (S19).

Observa-se que mais da metade das mães relataram como principal dificuldade o comportamento do filho (63,4%), seguida de 26,8% de dificuldades para a realização das Atividades de Vida Diária (AVD's).

Tabela 1
Frequências e Porcentagens das Principais Dificuldades do Portador de Autismo

Dificuldade	f	%
Comportamento	45	63,4
Comunicação	5	7
AVDs	19	26,8
Atraso do Desenvolvimento	2	2,8
Total	71	100

Quanto às estratégias de *coping* utilizadas pelas mães, frente às dificuldades apresentadas por seus filhos e para lidar com a emoção decorrente destas situações, foram identificadas nove categorias, descritas a seguir:

1. Ação Agressiva: Refere-se a respostas físicas, motoras ou verbais que podem causar danos ou violentar psicologicamente seu filho. Pode ser uma agressão física, verbal, uso de ameaça ou manifestação de raiva ou ataque. Ex.: “*Eu me ataco, saio da real e acabo batendo nela*”, “*... digo pra ele: Tu vai tomar uma injeção!*”, “*Eu dou uns tapas nela.*”
2. Evitação: Este tipo de estratégia inclui tentativas cognitivas ou comportamentais que levam o indivíduo a se afastar da situação de estresse. É uma tentativa deliberada de manter-se longe do estressor ou de cognitivamente evitar saber da existência do estressor. Inclui fugir da situação, ir para outro lugar, procurar esquecer, ir dormir, tentar escapar, afastar-se das pessoas envolvidas, não pensar sobre o problema. Ex.: “*Eu largo ele, deixo de fazer o que estou fazendo com ele e vou pro meu canto.*”
3. Distração: Envolve comportamentos ou pensamentos que adiam a necessidade de lidar com o estressor, tal como fazer outra coisa, desenvolver uma atividade diferente, jogar, assistir TV, ouvir música, ler. Ex.: “*Saio, dou uma volta, fumo o meu cigarro. Tenho que arejar!*”, “*Eu me distraio com outras coisas e espero passar. A vida continua.*”
4. Busca de Apoio Social/Religioso: Comportamento que envolve a busca de apoio de uma pessoa (marido, filho, vizinho ou pessoa próxima) ou apoio religioso (rezar, pedir a Deus) como auxílio no enfrentamento da situação estressora. Ex.: “*Nessa hora eu peço assim ó: Senhor, dai-me paciência, força.*”, “*Ah, eu tenho um médico fora de série, que volta e meia eu vô nele, me dá uns Diazepam*”, “*Eu converso com os outros, a troca de experiências com outras mães é importante.*”
5. Ação Direta: Comportamento que age diretamente sobre o estressor ou modifica suas características. Quando a pessoa faz ou propõe algo para alterar a situação, tenta resolver o conflito diretamente, enfrentando-o ou tentando solucionar a situação de alguma forma. Ex.: “*Eu converso com ele*”, “*eu explico o que ele está querendo pro amiguinho dele, tento mediar a situação*”, “*Eu seguro e falo rígido com ele.*”
6. Inação: Refere-se ao comportamento de ficar parado, bloquear-se ou não tomar iniciativa nenhuma, esperar passar. Ex.: “*Nada. Eu fico esperando a minha frustração passar*”, “*Eu vou pro meu canto e espero passar. Não tem o que fazer*”, “*Eu sigo adiante, empurro com a barriga.*”
7. Aceitação: Envolve situações em que a pessoa aceita passivamente a situação, submetendo-se às exigências do estressor. Ex.: “*Sim, tem que dar o banho. Não tenho saída, tem que dar, tem que dar!*”, “*Aquela é a minha obrigação de mãe, tenho que fazer.*”

8. Expressão Emocional: Resposta ao estressor manifestando o estado emocional ligado ao evento, como, por exemplo, chorar, gritar, ficar triste ou brava (mas não com alguém). Ex.: “*Fico triste, né doutor*”, “*Normalmente eu choro, pra poder me aliviar.*”, “*Só chorar ajuda, eu choro e depois retorno à lida.*”
9. Reavaliação/Planejamento Cognitivo: Envolve esforços cognitivos para criar novos significados sobre o problema enfrentado, pensar em novas formas de resolvê-lo e/ou compreendê-lo de um outro ponto de vista, redefinindo o próprio estressor. Ex.: “*Seria pior se ele fosse cego ou surdo*”, “*penso que ela é um nenê*”, “*penso no que seria melhor*”, “*Eu acho que tem coisas muito piores, né.*”

As frequências e porcentagens das estratégias de *coping* utilizadas pelas mães, frente à dificuldade apresentada pelo seu filho, podem ser observadas na Tabela 2. A maioria das mães (68,6%) utilizou a estratégia de Ação Direta, para lidar com as dificuldades de seu filho, enquanto a estratégia de Aceitação apareceu em segundo lugar, em 11,4% da amostra. As estratégias menos utilizadas, nestas situações, foram a de Expressão Emocional e Distração.

Tabela 2
Frequências e Percentuais das Estratégias de Coping Maternas Frente a Dificuldades dos Filhos

Estratégia	f	%
Ação direta	48	68,6
Aceitação	8	11,4
Ação agressiva	5	7,1
Inação	2	2,9
Evitação	2	2,9
Busca de apoio social/religioso	2	2,9
Distração	1	1,4
Expressão emocional	1	1,4
Total	70	100

Também foram analisadas as respostas das mães, referentes às estratégias utilizadas para se sentirem melhor frente às situações vivenciadas com seus filhos, ou seja, frente às emoções desencadeadas pelos eventos. Os dados relativos a estas respostas são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3
Frequências e Percentuais das Estratégias de Coping Maternas para Lidar com as Emoções

Estratégia	f	%
Distração	15	25,4
Busca de apoio social/religioso	11	18,6
Inação	9	15,2
Evitação	8	13,5
Reavaliação/planejamento cognitivo	5	8,5
Aceitação	5	8,5
Expressão emocional	4	6,8
Ação agressiva	1	1,7
Ação direta	1	1,7
Total	59	100

Quanto às estratégias de *coping* para lidar com as emoções decorrentes do estressor, observa-se que as categorias mais frequentes foram Distração (25,4%), Busca de Apoio Social/Religioso (18,6%), Inação (15,2%) e Evitação (13,5%). As menos frequentes foram as estratégias de Ação Agressiva e Ação Direta, ambas com somente uma resposta.

Discussão

Os dados deste estudo indicaram as principais dificuldades enfrentadas pelas mães de portadores de autismo, nos cuidados de seu filho, tendo se destacado os problemas de comportamento e as dificuldades com atividades de vida diária, como por exemplo vestir-se, fazer a higiene, sair sozinho. Estes resultados confirmam estudos que apontam estas dificuldades como fazendo parte do quadro diagnóstico do autismo, inclusive contribuindo para a elevação dos níveis de estresse materno (Bebko, Konstantareas & Springer, 1987; Koegel et al., 1992; Konstantareas & Homatidis, 1989; Quine & Pahl, 1985; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991; Weiss, 1991).

Quanto às estratégias de *coping* utilizadas pelas mães para lidarem com as dificuldades de seus filhos, os resultados indicaram que a maioria das participantes faz uso de ação direta, ou seja, busca agir diretamente sobre o estressor, buscando modificar suas características. Observa-se que as mães agem de forma objetiva e prática, tomando iniciativas para resolver os problemas e demonstrando capacidade de manejo para lidar com seus filhos diante das circunstâncias estressoras surgidas no dia a dia, seja no convívio familiar ou no ambiente social mais amplo. Os dados levantados na entrevista apontaram que estas mães, em sua maioria, recebem apoio e orientação das escolas especiais, principalmente sobre o manejo com os filhos, o que talvez possa estar favorecendo uma maior utilização da estratégia de ação direta. Sivberg (2002) verificou que os esforços de *coping* parental direcionados à procura de apoio social se encontram positivamente correlacionados ao fortalecimento familiar, o que favorece o uso de estratégias de *coping* mais efetivas no manejo do estresse.

Por outro lado, a estratégia mais utilizada para lidar com as próprias emoções, decorrentes das dificuldades enfrentadas com seus filhos, foi a distração, ou seja, as mães evitam lidar diretamente com o problema, normalmente dirigindo-se para outra atividade. Dessa forma, observa-se que as mães procuram desenvolver atividades alternativas, como ler, conversar, ver televisão, para, assim, poder desligar-se do foco estressor. Este tipo de estratégia é semelhante à estratégia de evitação, que também foi apresentada pelas mães nestas situações, quando elas procuram evitar pensar sobre o problema. A utilização das estratégias de distração e de evitação, embora em geral sejam compreendidas como desadaptativas em adultos, também foram observadas no comportamento de mães de portadores de autismo nos estudos de Ellis e Hirsch (2000), Hastings e Brown (2002) e Sivberg (2002). Ainda de acordo com alguns autores (Kliwer, 1991; Losoya, Eisenberg & Fabes, 1998), a estratégia de evitação pode se constituir numa forma construtiva

de lidar com a situação de estresse, afastando-se do problema ou engajando-se em outra atividade, prevenindo assim que a situação de conflito se agrave, e refletindo uma tentativa de manter o controle sobre a situação.

As dificuldades comportamentais apresentadas por portadores de autismo, tais como agitação psicomotora, gritos ou agressividade, são de difícil manejo, dadas as especificidades de sua natureza e a complexidade de sua etiologia. Quando surgidas em um contexto social, como por exemplo, em locais públicos, torna-se inevitável o constrangimento dos cuidadores pelo uso de uma intervenção mais diretiva (Ex.: contenção física, retirada). Os dados mostraram que, frente a estas dificuldades, as mães vêm-se obrigadas a tomar uma atitude objetiva, prática e direta para eliminar ou diminuir a intensidade do estressor, agindo diretamente sobre estes. Tomadas as providências emergenciais, referentes ao controle da criança e seu comportamento, surgem intensos sentimentos decorrentes destas ações, frente às quais as mães agem utilizando a distração, evitando pensar no problema, sem manifestar nenhuma ação ou buscando o apoio de alguém ou religioso.

Este resultado é corroborado pelo estudo de Ellis e Hirsch (2000), o qual refere que familiares que possuem um membro com autismo têm dificuldades em cumprir suas demandas de vida diária, recorrendo a estratégias de *coping* consideradas menos adaptativas, tais como a evitação. O estudo de Sivberg (2002), que explorou as diferenças entre o sistema familiar e as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais de filhos com desenvolvimento típico (DT) e pais de filhos com autismo, também apontou que as estratégias mais utilizadas pelos pais de portadores de autismo foram afastamento e evitação, enquanto o grupo de DT mostrou maior frequência no uso das estratégias de busca de suporte social e resolução de problemas.

No estudo de Hastings e Brown (2002), foi observado que as estratégias utilizadas pelos pais de autistas, em oposição ao grupo com DT, se caracterizam por lidarem com o estressor através de seu afastamento. Segundo estes autores, este fenômeno ocorre como uma reação à intensa tensão intrafamiliar, decorrente das dificuldades relacionadas ao convívio diário com o portador de autismo, dada a correlação positiva encontrada para estes entre tensão nas relações familiares e uso da estratégia de evitação. De acordo com o presente estudo, podemos pensar que as estratégias de evitação e distração, utilizadas pelas mães participantes, embora sejam racionais e funcionais em algumas situações, podem estar sendo usadas de modo não funcional, possivelmente devido à baixa qualidade do suporte social percebido. O uso destas estratégias também pode afetar a capacidade de planejar os cuidados futuros como, por exemplo, providenciar tutela, fazer poupança e planos de saúde, conhecer os direitos dos portadores (Ex.: aposentadoria) e procurar recursos na comunidade. Deste modo, podemos concluir que as estratégias de evitação e distração, identificadas no presente estudo, tendem a ser utilizadas de forma não funcional, possivelmente afetando as relações entre os membros da família. No entanto, conforme Cohen

e Volkmar (1997), o fato de determinada estratégia de *coping* ser eficaz em um momento e não em outro, dependerá da situação vivenciada, envolvendo características dos pais, a especificidade das necessidades do filho e sua idade.

É importante destacar-se que as estratégias de *coping* também são influenciadas pelos recursos de *coping* disponíveis, sendo que Beresford (1994) aponta as crenças das mães como fatores importantes nesse processo. As crenças religiosas também são citadas como fatores que influenciam a adaptação das famílias, pois oferecem a oportunidade de redefinir o significado dos problemas dos seus filhos. Apesar da análise de conteúdo não ter identificado crenças diretamente relacionadas à religião, percebeu-se que este recurso se encontra implicitamente expresso em grande parte das mães através da estratégia de *coping* de busca de apoio social/religioso, aparecendo também em alguns depoimentos a respeito das crenças sobre a etiologia do autismo, como nos seguintes exemplos:

“Acho que isso são uns presentes que Deus dá. Uns são sorteados, e eu fui uma delas e aceitei” (S23).

“Acho que eu fui escolhida. Dizem que Deus nunca dá uma cruz maior que os ombros da gente, né. Então se me veio ele assim é porque eu posso, eu tenho que conseguir criar” (S18).

“Ah, nessa hora eu peço assim ó, ergo as mãos e peço assim: Senhor, dai-me paciência, força!” (S10).

Estes resultados também foram encontrados em vários estudos sobre crenças de mães de filhos portadores de enfermidade crônica, sendo considerado como um recurso importante que permite aos pais gerarem suas próprias expectativas para os eventos futuros ao longo das prestações de cuidados ao filho (Barbarian, Hughes & Chesler, 1985; Fewell, 1986; Libow, 1989; Venters, 1981). Deste modo, podemos compreender que a busca de apoio social/religioso, adicionada ao bom nível de suporte formal e institucional percebidos, exerce uma importante função de suporte.

Considerações Finais

Os dados encontrados são importantes, pois possibilitam uma melhor compreensão das estratégias utilizadas pelas mães de portadores de autismo. A identificação do tipo de estratégia mais utilizada por esta população, frente a determinado problema ou dificuldade do filho, permite aos técnicos e profissionais, que trabalham junto a famílias com um membro portador de autismo, um entendimento a respeito da forma como estas lidam com o estresse, dando subsídios para um trabalho de orientação e acompanhamento mais direcionado.

Os resultados também indicam a importância do apoio a estas mães, assim como uma orientação no sentido de que elas possam lidar mais diretamente com os sentimentos decorrentes das situações vivenciadas. A partir da observação de que estas mães conseguem lidar de forma direta com as dificuldades de seus filhos, mas não com as próprias emoções, sugere-se a implementação de grupos de apoio e orientação, focalizados nas estratégias de enfrentamento. O fortalecimento de estratégias que tragam resultados mais efetivos pode auxiliar no alívio do estresse materno, con-

tribuindo para uma melhor qualidade de vida nestas famílias e para a ocorrência de processos mais adaptativos ao longo do desenvolvimento de seus filhos.

Referências

- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 42-54.
- Associação Psiquiátrica Americana. (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (4. ed. rev.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Assumpção, J. F. B., Jr. (1995). Conceito e classificações das síndromes autísticas. In J. S. Schwartzman & F. B. Assumpção Jr. (Eds.), *Autismo infantil* (pp. 3-16). São Paulo, SP: Memnon.
- Assumpção, J. F. B., Jr. (1997). *Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil*. São Paulo, SP: Lemos.
- Atkinsons, R. L., Atkinsons, R. C., Smith, E. E., & Bem, D. J. (1995). *Introdução à Psicologia*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Barbarian, O., Hughes, D., & Chesler, M. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family*, 47, 473-480.
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo, SP: Edições 70. (Original publicado em 1977)
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bosa, C. (2002). Autismo: Atuais interpretações para antigas observações. In C. R. Baptista & C. Bosa (Eds.), *Autismo e educação: Reflexões e propostas* (pp. 21-40). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Breslau, N., & Davis, G. C. (1986). Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43, 309-314.
- Bristol, M. M., & Gallagher, J. J. (1986). Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues* (pp. 81-100). Baltimore, MD: Brookes.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Coping and stress in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-276). New York: Plenum.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blancher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families* (pp. 231-251). Orlando, CA: Academic Press.
- Cohen, D. J., & Volkmar, R. R. (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley.
- Dell'Aglio, D., & Hutz, C. (2002). Estratégias de *coping* de crianças e adolescentes em eventos estressantes com pares e adultos. *Psicologia USP*, 13, 22-34.
- DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. New York: Wiley.
- Ellis, J. B., & Hirsch, J. K. (2000). Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Journal of Research in Developmental Disabilities*, 21, 323-327.

- Factor, D. C., Perry, A., & Freeman, N. (1990). Brief report: Stress, social support, and respite care in families with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 139-146.
- Facion, J. R., Marinho, V., & Rabelo, L. (2002). Transtorno autista. In J. R. Facion (Ed.), *Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento: Reflexões sobre um modelo integrativo* (pp. 23-38). Brasília, DF: Corde.
- Fewell, R. (1986). Support from religious organizations and personal beliefs. In R. Fewell & P. Vadasi (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span* (pp. 112-123). Austin, TX: Pro-Ed.
- Folkman, S., Lazarus, R., Dunkell-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). Dynamics of stressful encounter: Cognitive Appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Gadia, C., Tuchman, R., & Rotta, N. (2004). Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80b, 583-594.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50, 10-19.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405-410.
- Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos no desenvolvimento*. Rio de Janeiro, RJ: Revinter.
- Gillberg, C. (1990). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 99-119.
- Gomes, V. (2002). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãs de indivíduos com e sem transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Harris, S. L. (1983). *Families of developmentally disabled children: A guide to behavioral intervention*. New York: Pergamon.
- Hastings, R., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222-232.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47, 262-246.
- Kliewer, W. (1991). Coping in middle childhood: Relations to competence, type A behavior, monitoring, blunting, and locus of control. *Developmental Psychology*, 27, 689-697.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dilrich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-215.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lecrubier, Y., Boyer, P., Lépine, J. P., & Weiller, E. (2002). *The identification of psychiatric disorder in primary care*. (Available from the Inserm U302, Hospital de la Salpêtrière, Pavillon Clerambault, 47, 76351, Paris, France).
- Libow, J. (1989). *Chronic illness and family coping*. New York: Guilford Press.
- Losoya, S., Eisenberg, N., & Fabes, R. A. (1998). Developmental issues in the study of coping. *International Journal of Behavioral Development*, 22, 287-313.
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.
- Perry, A., Sarlo-McGarvey, N., & Factor, D. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 235-248.
- Price-Bonham, S., & Addison, S. (1978). Families and mentally retarded children. *Family Coordinator*, 27, 221-230.
- Quine, L., & Pahl, J. (1985). Tracing the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Rutter, M., Taylor, E., & Hersov, L. (1996). *Child and adolescent psychiatry: Modern approaches*. Oxford, UK: Blackwell Science.
- Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double abc model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar à enfermidade crônica de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. *Autism*, 6, 397-409.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-676.
- Tunali, B., & Power, T. (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945-957.
- Tunali, B., & Power, T. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
- Venters, M. (1981). Familial coping with chronic and severe childhood illness: The case of cystic fibrosis. *Social Science and Medicine*, 5, 22-38.
- Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children of pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203-216.

Recebido: 01/06/2005
1ª revisão: 06/10/2005
Aceite final: 10/07/2006