

Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo

Stress and self-efficacy in mothers of people with autism

Carlo Schmidt; Cleonice Bosa

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

RESUMO

A proposta deste estudo foi investigar os níveis de estresse e auto-eficácia materna em mães de indivíduos com autismo. Participaram do estudo trinta mães de filhos com autismo, com idades entre 30 e 56 anos. Utilizou-se o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) e uma Escala de Auto-eficácia. Os resultados mostraram que a maior parte das mães (70%) apresentou altos níveis de estresse. Quanto à auto-eficácia, os movimentos estereotipados do filho, a quantidade excessiva de tempo gasto em uma atividade particular e a insistência para que as coisas sejam feitas de determinada maneira foram os comportamentos com que as mães se julgaram mais eficazes para lidar. Os comportamentos do filho que se mostraram mais difíceis para as mães lidarem foram a habilidade de troca de turnos durante conversas e a capacidade para fixar o olhar quando interagindo com parceiros. Os resultados são discutidos a partir do Modelo Psicossocial de Adaptação.

Palavras-chave: Autismo; Estresse; Auto-eficácia.

ABSTRACT

The aim of this study was to investigate the stress levels and maternal self-efficacy in mothers of persons with autism. Thirty mothers of children with autism participated in the study, with ages ranging from 30 to 56 years old. The instruments used were the Lipp's Inventory of Stress Symptoms for Adults (ISSL) and the Self-efficacy Scale. The results showed that most mothers presented high levels of stress. The levels of maternal self-efficacy the behaviors that the mothers felt more effective to deal with were their son's stereotyped movements, the excessive amount of time spent in a particular activity and the insistence for the things to be made in certain ways. The most difficult behavior for them to deal with were their son's difficulties to take turns during conversation and keeping eye contact when interacting with partners. The results are discussed using the Psychosocial Model of Adaptation.

Keywords: Autism; Stress; Self-efficacy.

INTRODUÇÃO

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 (BOSA, 2006; FACION, 2005; FACION et al., 2002; RUTTER; SCHOPLER, 1992; SALLE et al., 2002).

Atualmente, de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais, DSM-IV-TR (ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA, 2002), o autismo caracteriza-se pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. O comprometimento da interação social é caracterizado por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas, envolvendo dificuldades na espontaneidade e na imitação, bem como uma incapacidade em desenvolver amizade com seus companheiros (ASSUMPCÃO JR., 1997; BOSA, 2001; 2006; 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 e uma incapacidade em iniciar e manter uma conversação (ASSUMPCÃO JR., 1995; BOSA, 2001; 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 pela adesão inflexível a rotinas e rituais específicos, não funcionais, e pela preocupação persistente com partes de objetos (ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA, 2002).

Pesquisadores têm buscado em outras áreas conceitos que possam auxiliar na compreensão das características do autismo, como na teoria da mente. Oriunda da filosofia, e posteriormente desenvolvida pela psicologia cognitiva e do desenvolvimento, a teoria da mente tem sido definida como a capacidade para atribuir estados mentais a outras pessoas e prever o comportamento das mesmas em função destas atribuições (PREMACK; WOODRUFF, 1978; WIMMER; PERNER, 1983; PETERSON et al., 2005). As falhas de crianças com autismo em testes experimentais que acessam a aquisição da teoria da mente (ex.: teste de crenças falsas) sugerem que esta habilidade seria essencial tanto para a comunicação com outras pessoas sobre estados mentais como para dar sentido ao comportamento e pensamento alheios (BOSA; CALLIAS, 2000; CAIXETA; NITRINI, 2002). Apesar da existência de controvérsias teóricas sobre este construto (HAASE et al., 2002), as reais dificuldades das pessoas com autismo na atribuição de estados mentais alheios indubitavelmente conduzem a problemas de comunicação.

Do mesmo modo, a neuropsicologia também tem contribuído para a compreensão de alguns comportamentos típicos do autismo, como é o caso da teoria da função executiva (HUGHES; RUSSELL, 1993; KLEINHANS et al., 2005; OZONOFF et al., 1994; OZONOFF et al., 2000). De acordo com estes autores, os comportamentos apresentados por pessoas com lesão cerebral frontal são bastante semelhantes aos das pessoas com autismo quanto à rigidez comportamental, dificuldades em mudar o foco de atenção de um objeto, usar regras internas para regular o comportamento, integrar detalhes isolados em um todo coerente e manejar múltiplas fontes de informação coordenadas com o uso de conhecimento adquirido (BOSA; CALLIAS, 2000; MILITERNI et al., 2002). Apesar da relação entre a teoria da mente e a função executiva ser controversa (ver BOSA, 2001), há uma tendência em se considerar os comprometimentos em ambas as áreas como substanciais na questão do autismo. A autora traz uma citação de Baron-Cohen et al. (1985) afirmando que os comportamentos repetitivos, rígidos e inflexíveis, possivelmente decorrentes dos *deficits* na função executiva, combinados às anormalidades sociais e comunicativas (teoria da mente), constituem os marcadores do autismo. O padrão comportamental que resulta desta combinação (rigidez comportamental e pobreza na interação social), entre outros aspectos, pode ter um impacto muito intenso na família, como, por exemplo, a ocorrência de estresse.

AUTISMO E ESTRESSE NA FAMÍLIA

A definição de estresse, de acordo com Lazarus e Folkman (1984), enfatiza a relação entre a pessoa e o ambiente, levando-se em conta, por um lado, as características da pessoa e, por outro, a natureza do evento ambiental. Conseqüentemente, o estresse psicológico constitui-se em um processo no qual o indivíduo percebe e reage a situações consideradas por ele como desafiadoras, que excedem seus limites e ameaçam o seu bem-estar. Para Lipp (2000), o estresse é uma reação do organismo a situações extremamente difíceis e excitantes. Estas alterações envolvem reações fisiológicas no organismo diante de demandas que exigem maior energia adaptativa para restabelecer o equilíbrio interno e a interpretação do indivíduo sobre os eventos experienciados. As definições operacionais das dimensões que compõem o modelo quadrifásico proposto por Lipp se encontram na seção "Anexo" (LUCARELLI; LIPP, 1999).

As características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para familiares. A compreensão da relação entre autismo e estresse familiar não pode ocorrer com base em relações lineares entre possíveis causas e seus efeitos, de forma reducionista. Ressalta-se a necessidade da adoção de um modelo explicativo que contemple as diversas variáveis envolvidas no processo de adaptação da família a uma condição crônica.

O metamodelo de Bradford (1997), cuja abordagem psicossocial integra concepções cognitivas e sistêmicas (para mais detalhes, ver SCHMIDT; BOSA, 2003), foi utilizado na compreensão dos resultados deste estudo. Este autor discute o processo de adaptação familiar diante de uma doença crônica, cuja vivência é muito semelhante à dos pais que têm um filho com transtornos do desenvolvimento, talvez pela questão da cronicidade da condição, que acompanha a família ao longo do ciclo vital. O autor destaca os seguintes aspectos: suporte social, desafios impostos pela especificidade da doença, estratégias de *coping*, crenças subjacentes e padrões de comunicação intra (entre os membros da família) e extrafamiliar (entre a família e o sistema de saúde e a rede de apoio).

A natureza crônica do autismo tende a acarretar dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias da fase de desenvolvimento destas pessoas. Os familiares, por sua vez, vêem-se diante da necessidade de enfrentar tais desafios impostos pela especificidade da condição, por meio de um ajuste de planos e expectativas, tal como a necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades do filho (DEMYER, 1979; FÁVERO; SANTOS, 2005; GAUDERER, 1997; GOMES et al., 2004; HARRIS, 1983; SCHMIDT et al., 2007). Portanto, não é surpreendente a consistência de vários estudos que revelam a existência de estresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de autismo (FACTOR et al., 1990; FÁVERO; SANTOS, 2005; SCHMIDT, 2004).

De acordo com o modelo de adaptação psicossocial de Bradford (1997), as especificidades da condição desempenham um papel importante no processo de adaptação familiar. O autor sugere que aquelas "doenças" cujas condições acarretam maior dependência ao sujeito levam a um aumento substancial na demanda de cuidados e tendem a ocasionar um aumento dos níveis de estresse parental, resultando em uma pobreza do ajustamento materno e da criança. No caso do autismo, este fenômeno pode ser corroborado pelos achados do estudo de Bristol e Schopler (1983), que mostra que o padrão de estresse dos familiares destas crianças é mais elevado do que aqueles de famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down, sugerindo que o estresse parece ser um processo comumente encontrado nos familiares de pessoas com autismo em virtude das especificidades da síndrome. Estudos pioneiros nesta área (DEMYER, 1979; MILGRAM; ATZIL, 1988) relatam que, nas famílias de crianças com autismo, há presença de tensão física e psicológica nas mães, culpa em 66% destas e incertezas quanto a habilidades maternas em 33%, bem como a tendência a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, em decorrência da pesada tarefa materna com os cuidados diretos. Ainda 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. Contudo, um dado importante deste estudo diz respeito ao sentimento de desamparo materno relacionado à falta de suporte por parte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta sobre os cuidados do filho.

De fato, Bradford (1997) salienta que o suporte conjugal e social exerce uma função importante na adaptação das famílias que possuem um membro com alguma condição crônica. A forma como a família percebe e utiliza os recursos intra (ex.: apoio conjugal, *coping* familiar) e extrafamiliares (ex.: serviços da comunidade, escolas ou clínicas) tende a exercer um efeito direto sobre o adaptação materna. Baixos níveis de coesão entre os pais, assim como a presença de conflitos conjugais e familiares, têm sido apontados como correlacionados às dificuldades de ajuste da criança (BRADFORD, 1997). Este autor relata que a falta de apoio conjugal pode contribuir para o incremento dos sentimentos de solidão e desamparo maternos. Este quadro tende a aumentar os níveis de estresse parental e ocasionar uma conseqüente exacerbação dos sintomas da criança, dificultando a adaptação.

Os estudos acima corroboram a relevância dos fatores propostos no modelo psicossocial (BRADFORD, 1997), em que parece haver uma estreita relação entre a presença ou não de estresse familiar, também compreendido como resultado da adaptação, e a forma como a família lida com os desafios impostos pela especificidade do autismo. Deste modo, o estresse familiar varia não apenas em função do excesso de demandas por cuidados do filho, mas em função dos resultados das estratégias de *coping* que a família utiliza para lidar com as dificuldades derivadas desta condição.

Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) mostram que as mães de pessoas com autismo identificam as atividades de vida diária como as maiores dificuldades para lidar com o filho (ex.: vestir-se, fazer a higiene e sair sozinho), seguidas de dificuldades de comunicação (ex.: como fazer amigos). Bradford (1997) propõe que estes tipos de desafio são percebidos por suas famílias como uma ameaça ao bem-estar, conduzindo seus membros a utilizarem estratégias de *coping* que visem reduzir o estresse decorrente. Porém, o estudo daqueles autores (SCHMIDT et al., 2007) mostra que as estratégias de

coping utilizadas por essas mães não têm obtido êxito quanto à redução do estresse, possivelmente por serem consideradas menos adaptativas e não afastarem o estressor, o qual possui uma natureza crônica.

De fato, um estudo anterior de Schmidt (2004) mostra que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo parecem estar relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, isolamento social e escassez de apoio social. Além disso, o alto nível de dependência de apoio da família e a carência de outras provisões de apoio geram intensos sentimentos de insegurança, ansiedade e temores em relação à condição futura da pessoa com autismo, afetando a família como um todo. Koegel et al. (1992), complementam estes dados, identificando, em seu estudo, preocupação parental com o futuro de seus filhos, com as dificuldades cognitivas e habilidades de funcionamento independente das crianças e a aceitação em suas comunidades.

A partir deste panorama, depreende-se que a vivência de estressores contínuos pode afetar a confiança dos pais em suas habilidades parentais.

ESTRESSE E AUTO-EFICÁCIA

Bandura (1977; 1995; 1997), a partir da perspectiva da aprendizagem social, define a auto-eficácia como o julgamento do sujeito sobre sua habilidade para desempenhar com sucesso um padrão específico de comportamento. Este envolve o julgamento sobre as capacidades para mobilizar recursos cognitivos e ações de controle sobre eventos e demandas do meio (BANDURA, 1989). Tais crenças podem influenciar as aspirações e o envolvimento com metas estabelecidas, o nível de motivação, a perseverança diante das dificuldades, a resiliência às adversidades, relacionando-se com a qualidade de pensamento analítico, a atribuição causal para o sucesso ou fracasso e a vulnerabilidade para o estresse e depressão (MEDEIROS et al., 2000).

Este conceito tem sido transposto para o campo das relações familiares para se referir ao quão confiantes os pais se sentem em suas habilidades de lidar com os seus filhos (JOHNSTON; MASH, 1989). Tem sido sugerido que o senso de auto-eficácia para o desempenho de atividades de cuidados gerais, prestados por pais a seus filhos, está relacionado ao quanto estes pais se sentem capazes de realizar estas tarefas com sucesso (HASTINGS; BROWN, 2002). Por exemplo, o estudo de Mouton e Tuma (1988) mostrou que a auto-eficácia parental é negativamente relacionada aos problemas comportamentais de crianças. Johnston e Mash (1989) complementam essa noção, demonstrando que baixos níveis de auto-eficácia estão associados a pouca persistência, depressão e diminuição da satisfação quanto ao papel parental (JOHNSTON; MASH, 1989).

Além disso, a análise da literatura permitiu identificar contradições entre as pesquisas quanto às características comportamentais de crianças com autismo que mais contribuem para o estresse em familiares. Enquanto alguns estudos apresentam discordâncias sobre as fontes do estresse familiar como típicas ou não da sintomatologia do autismo (BEBKO et al., 1987; KOEGEL et al., 1992; KONSTANTAREAS; HOMATIDIS, 1989), outros estudos não levam em conta fatores importantes nesse processo, tal como o apoio social disponível a estas famílias ou a severidade dos sintomas presentes na criança (FACTOR et al., 1990; GILL; HARRIS, 1991; KONSTANTAREAS et al., 1992). Depreende-se disso que essa questão permanece controversa. Contudo, os resultados parecem apontar para uma sobrecarga maior nas mulheres, pelo menos em termos de cuidado direto da criança. De qualquer modo, a relação entre auto-eficácia e estresse em familiares de indivíduos com autismo tem sido pouco investigada na literatura. Desse modo, a proposta deste estudo foi investigar os níveis de auto-eficácia e estresse em mães de indivíduos com autismo.

MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo trinta mulheres, com idades variando de 30 a 56 anos ($m = 45,37$; $dp = 6,06$), cujos filhos tinham diagnóstico de autismo e idades entre 12 e 30 anos ($m = 15,6$ anos; $dp = 2,13$). As mães foram recrutadas em clínicas e escolas de educação especial de Porto Alegre e região metropolitana.

Foi considerada como critério de exclusão a presença de outros estressores, tais como: doença física nas mães, desemprego ou mudança de residência recente (menos de seis meses) ou a morte de um ente querido (menos de doze meses).

Instrumentos

Inicialmente, os participantes preencheram a "Ficha sobre dados demográficos, dados sobre a pessoa com autismo e identificação de estressores" (NIEPED, 2001). Esta ficha objetivou coletar dados a respeito da família, tais como: idade, escolaridade e profissão dos pais, diagnóstico do filho, data do diagnóstico, tipo de tratamento recebido, características clínicas do filho com autismo e identificação de estressores familiares recentes. Esta ficha foi preenchida pelo pesquisador com o auxílio dos pais, sendo estas informações utilizadas na caracterização dos participantes do estudo.

O *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL)* (LIPP, 2000), busca identificar de modo objetivo a presença ou não da sintomatologia de estresse, o tipo de sintoma existente (somático, psicológico) e a fase em que se encontra (alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão).

A *Escala de Auto-eficácia* (SOFRONOFF; FARBOTKO, 2002) é um instrumento composto por quinze itens que avaliam os comportamentos mais apresentados por indivíduos com autismo e o quanto os pais acreditam serem capazes de manejar com estes. A pontuação é obtida por meio de uma escala *Likert* de seis pontos, que varia de "Nenhuma confiança" (0) até "Completamente confiante" (5). Detalhes sobre as propriedades psicométricas dessa escala podem ser encontrados em Sofronoff e Farbotko (2002). A adaptação da escala para este estudo foi realizada por intermédio do sistema de tradução de retorno do inglês para português e vice-versa, com dois tradutores bilíngües e "cegos" à versão original.

Procedimentos e Considerações Éticas

Foram identificadas 23 instituições que atendem pessoas com autismo na cidade de Porto Alegre e região metropolitana, entre as quais oito eram particulares e quinze públicas. Destas, apenas seis atendiam aos critérios de inclusão da amostra (ex.: idade, diagnóstico). Após o encontro inicial com a direção das escolas e clínicas, iniciou-se o contato com as mães. Nesta oportunidade, procedeu-se à exposição dos objetivos do estudo e detalhes dos procedimentos, além do agendamento das entrevistas. 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 Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e recebeu aprovação, sob o protocolo número 2003223.

A aplicação dos instrumentos foi realizada individualmente com cada mãe, em sua residência, e invertida de participante para participante, com o intuito de controlar o efeito de um procedimento sobre o outro.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em três partes. A primeira refere-se às características sociodemográficas e clínicas dos participantes; a segunda, ao resultado do *Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL)*; e a terceira, à Escala de Auto-eficácia.

Características Sociodemográficas e Clínicas dos Participantes

Em relação aos pais, verificou-se que vinte (66,7%) são casados e dezesseis (53,3%) têm nível de ensino médio. Por outro lado, enquanto 25 (83,3%) pais declararam estar trabalhando, dezoito (60%) mães e dezesseis (53,3%) filhos relataram não trabalhar.

Sobre o apoio recebido, vinte (67%) mães referiram sentirem-se apoiadas, tendo dezesseis (53%) destas atribuído o apoio recebido à escola especial. Quanto ao tipo de apoio percebido, dezesseis (55%) relataram receber apoio afetivo (ex.: atendimento psicológico, grupos de pais), onze (35%) revelaram receber apoio informativo (ex.: informações sobre autismo, esclarecimento sobre o funcionamento do filho) e três (10%) apoio financeiro (convênios da escola com outros serviços terapêuticos ou médicos). A respeito das orientações percebidas, dezoito (60%) mães relataram receber algum tipo de orientação em relação ao manejo com seu filho.

Quanto ao portador de autismo, verifica-se que a média de idade encontrada é de 15,6 anos ($dp = 2,13$) e que nove (30%) são primogênitos ou segundo filho. Dezessete (56,7%) pessoas com autismo foram diagnosticadas há mais de dez anos, sendo a média de idade do filho, na época do diagnóstico, de 5,33 anos ($dp = 3,07$). Metade das pessoas com autismo reside com o pai, mãe e pelo menos um irmão, sendo que dezessete (56,7%) são atendidas em escolas especiais há mais de dez anos. Quanto ao nível de funcionamento, observa-se que 29 (96,7%) conseguem compreender instruções dadas por um familiar e alimentam-se sozinhas; quatorze (86,7%) apresentam comportamentos repetitivos e 24 (80%) conseguem expressar seus desejos aos outros. Sobre os autocuidados, dezesseis (53,3%) realizam atividades de vida diária de modo independente (ex.: vestem-se, alimentam-se, amarram seus sapatos, saem sozinhos, fazem a higiene, escrevem e lêem) e dezenove (63,3%) apresentam algum comportamento disfuncional (ex.: autolesivos, repetitivos, agitação).

Com relação a informações sobre os cuidadores de pessoas com autismo, percebe-se que a mãe é a principal responsável pela maioria dos cuidados (ex.: alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação etc.), com 50,7% das obrigações para com o filho. O pai auxilia em apenas 4,1% dos cuidados, seguido de 2,8% de casos em que os cuidados são divididos entre todos os membros da família. Os irmãos aparecem como os que menos auxiliam (1,3%).

Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp

Os níveis de estresse avaliados pelo *Inventário de sintomas de estresse para adultos de Lipp (ISSL)*, expostos na Tabela 1, revelaram que 21 (70%) mães apresentaram indicadores de estresse, sendo que, destas, treze (43,3%) encontram-se na fase de Resistência, seis (20%) na fase de Quase-Exaustão e duas (6,7%) na fase de Alerta. Quanto aos sintomas decorrentes do estresse, 43% apresentam predomínio na esfera psicológica (ex.: ansiedade diária, hipersensibilidade emocional, apatia), 38% na física (ex.: hipertensão arterial, taquicardia, sudorese excessiva) e 19% apresentam igualdade entre sintomas físicos e psicológicos.

Tabela 1: Freqüências e Porcentagens da Fase de Estresse e Predomínio dos Sintomas das Mães que Apresentam Estresse

<i>Categorias de sintomas</i>	<i>f (%)</i>
Fases do estresse (N=30)	
Sem estresse	9 (30)
Alerta	2 (6,7)
Resistência	13 (43,3)
Quase-exaustão	6 (20)
Exaustão	----
Predomínio dos sintomas (N=21)	
Psicológicos	9 (43)
Físicos	8 (38)
Igualdade de sintomas físicos e psicológicos	4 (19)

Fonte: Schmidt (2004).

Fonte: Schmidt (2004)

Escala de Auto-eficácia

Tabela 2: Médias e Desvios Padrão das Categorias de Auto-eficácia

<i>Comportamentos do filho</i>	<i>m (dp)</i>
Quando seu filho(a) faz movimentos estereotipados ao ficar agitado(a) ou aflito(a) (ex: agitando os braços; movimentos da face)	3,7 (2,1)
Quando seu filho(a) gasta uma quantidade excessiva de tempo envolvido(a) em um interesse ou atividade particular	3,4 (2,4)
Quando seu filho(a) insiste para que as coisas sejam feitas desta ou daquela maneira	3,3 (2,1)
Quando seu filho(a) segue rotinas rigidamente	3,2 (2,3)
Quando seu filho(a) fica agitado(a) ou aflito(a) por causa de determinados ruídos	3,1 (2,5)
Quando seu filho(a) se torna aflito(a) com mudanças em sua rotina	2,8 (2,1)
Quando seu filho(a) se engaja em rotinas/rituais enfileirando/arrumando coisas	2,5 (2,3)
Quando seu filho(a) consegue ver apenas um lado das coisas	2,3 (2,1)
Quando seu filho(a) fala incessantemente sobre um assunto em particular	2,3 (2,5)
Quando seu filho(a) interrompe conversas	2,1 (2,2)
Quando seu filho(a) interpreta mal os motivos/razões dos outros	1,5 (2,1)
Quando seu filho(a) tem falta de empatia	1,5 (2,0)
Quando seu filho(a) fica intensamente aflito(a) ao receber críticas ou perder um jogo	1,7 (1,9)
Quando seu filho(a) não fixa o olhar	1,1 (1,8)
Quando seu filho(a) não troca turnos durante a conversa	0,7 (1,5)

Fonte: Schmidt (2004).

Fonte: Schmidt (2004)

DISCUSSÃO

Os resultados mostram a alta incidência de estresse entre as mães de pessoas com autismo participantes do estudo, o que corrobora os dados da literatura que apontam estas mães como constituintes de um grupo de alto risco para desenvolvimento de estresse (FACTOR et al., 1990; FÁVERO; SANTOS, 2005; KOEGEL et al., 1992; SCHMIDT et al., 2007; SCHMIDT, 2004).

Um aspecto importante no que se refere ao estresse dessas mães é o fato de que mais da metade não trabalha fora, ou seja, possivelmente exercem o papel de principal responsável pela maioria dos cuidados diretos com o filho (ex.: alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação etc.). Estudos apontam que a intensidade do convívio diário e os cuidados contínuos prestados a um membro com autismo na família se mostram como poderosos estressores, que agem sobre a vida destas famílias de modo típico (BRISTOL; SCHOPLER, 1983; HOLROYD; MCARTHUR, 1976; KOEGEL et al., 1992; SCHMIDT; BOSA, 2003).

Outro fator que pode estar exacerbando os sintomas do estresse materno são algumas características dos filhos, tais como o período evolutivo (adolescência) e a presença de comportamentos disfuncionais. A grande maioria dos participantes apresenta comportamentos repetitivos, autolesivos ou agressivos, o que tem sido destacado como bastante comum na fase adolescente de pessoas com autismo (FACION et al., 2002). Os comportamentos repetitivos e inflexíveis vão ao encontro da hipótese da teoria da função executiva aplicada ao autismo (DUNCAN, 1986). Estes comportamentos tendem a constituir um desafio para pais e educadores, pois interferem na rotina das famílias (ex: insistência em seguir sempre o

mesmo itinerário, formas de disposição de objetos pessoais e da família, seqüências rígidas nos atos de higiene, alimentação e vestuário etc.). A agressividade acarreta dificuldades de acesso da família a locais públicos. Esta situação interfere na possibilidade do sujeito aprender novas habilidades sociais e educacionais, conduzindo a um processo de exclusão social (ex.: escolas, ambientes públicos e na própria família) e em alguns casos, inclusive, ameaçando a sua integridade física ou a dos outros (Ex.: perda da visão, audição e até a morte) (BORTHWICK-DUFFY, 1994; ROJAHN; TASSE, 1996; GADIA et al., 2004; TONGUE, 1999).

Apesar da relação estabelecida entre o estresse materno e a presença de uma pessoa com autismo na família, o Modelo Psicossocial de Bradford (1997) pressupõe que a presença de psicopatologia familiar não pode ser vista como uma consequência direta e inquestionável da ocorrência de enfermidades crônicas na família, mas como um processo que depende de vários fatores, tal como a qualidade do apoio social.

Um dos fatores que parece estar atenuando o estresse materno e impedindo-o de avançar para fases mais agudas é justamente o apoio social que as mães relatam perceber. Mais da metade da amostra referiu sentir-se apoiada e orientada para lidar com o filho por parte das escolas de educação especial. Não somente o apoio institucional está presente, mas também a rede de apoio familiar, já que a maior parte das mães reside com o cônjuge e outro filho. Mesmo que esta rede não contribua de modo significativo com os cuidados diretos ao filho com autismo, pode estar contribuindo para que as mães se sintam aptas para manejar, com maiores chances de sucesso, as dificuldades comportamentais de seus filhos.

Destaca-se a relevância do papel das escolas de educação especial, relatadas como fonte primária de suporte social a esta população, exercendo uma importante função protetiva, para a maior parte das mães, por meio do oferecimento de serviços, tais como informação e orientação, atendimento psicológico e grupos de pais.

Por outro lado, ao verificarmos em pormenor os itens da Escala de Auto-eficácia com que as mães se julgaram menos confiantes para lidar, percebe-se que estes dizem respeito às dificuldades na esfera da comunicação do filho, ou seja, dificuldades de compreensão de crenças, pensamentos e estados afetivos dos outros, no âmbito das interações sociais.

A falha das pessoas com autismo em "colocar-se no lugar do outro" (BARON-COHEN, 1989; PERNER et al., 1989; BOSA; CALLIAS, 2000), impede-as de compreender as conversas que são bastante comuns em nossa vida social cotidiana. Isto pode constituir-se como um obstáculo de difícil manejo para familiares ou cuidadores. Por exemplo, metáforas ou ironias podem ser freqüentemente mal interpretadas por pessoas com autismo, já que a compreensão da intenção real do locutor depende da habilidade da teoria da mente. Essas expressões fazem menção a pensamentos e expressam atitudes (ex.: deboche, zombaria) que tendem a ser entendidas a partir de seu sentido literal, ocasionando distorções na comunicação.

Pode-se compreender que os comportamentos que se referem às habilidades de compreensão e interação social, assim como de comunicação dos filhos, acarretam menor senso de auto-eficácia materna do que os comportamentos tais como estereotípias, agitação ou insistência rígida em tópicos circunscritos, diante dos quais as mães se mostraram um pouco mais confiantes.

Compreende-se, a partir destes dados, que o impacto da tríade comportamental do autismo nas mães tende a obedecer a certa hierarquia, na qual os comprometimentos da comunicação e interação social parecem exercer um impacto maior no senso de auto-eficácia materna do que os demais problemas comportamentais. Considerando que a qualidade da interação social depende de ambos os elementos da tríade, torna-se óbvio compreender por que consistentemente este grupo de pais tem sido apontado como de maior risco para o desenvolvimento de estresse, comparado ao de outras condições neuropsiquiátricas (FACTOR et al., 1990; FÁVERO, 2005; SCHMIDT, 2004). Estes resultados apontam para a importância de intervenções voltadas para o manejo do estresse nestas famílias.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.
- ASSUMPCÃO JR., F. B. Conceito e classificação das síndromes autísticas. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ASSUMPCÃO JR., F. B. (Org.). **Autismo infantil**. 1. ed. São Paulo: Memnon, 1995. v. 1. p. 3-16.
- _____. **Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Lemos, 1997.
- Bandura, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. **Psychological Review**, v. 84, n. 2, p. 191-215, 1977.
- _____. Human agency in social cognitive theory. **American Psychologist**, v. 44, n. 9, p. 1.175-1.184, 1989.
- _____. Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. In: _____ (Org.). **Self-efficacy in changing societies**. New York: Cambridge University Press, 1995.
- _____. **Self-efficacy: the exercise of control**. New York: W. H. Freeman, 1997.
- Baron-Cohen, S. The autistic child's theory of mind: a case of specific development delay. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 30, n. 9, p. 285-297, 1989.
- _____; Leslie, A. M.; Frith, U. Does the autistic child have a 'theory of mind'? **Cognition**, v. 21, n. 1, p. 37-46, 1985..
- Bebko, J. M.; Konstantareas, M. M.; Springer, J. Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 17, n. 4, p. 565-576, 1987.
- Borthwick-Duffy, S. Prevalence of destructive behavior. In: THOMPSON, T.; GRAY, D. B. (Org.). **Destructive behavior in developmental disabilities: diagnosis and treatment**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p. 3-23.
- Bosa, C. As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 14, n. 2, p. 281-287, 2001.
- _____. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 1, p. s47-s53, 2006.
- _____; Callias, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 1, p. 167-177, 2000.
- Bradford, R. **Children, families and chronic disease: psychological models and methods of care**. London: Routledge, 1997.
- Bristol, M. M.; Schopler, E. Coping and stress in families of autistic adolescents. In: SCHOPLER, E; MESIBOV, G. B. (Org.). **Autism in adolescents and adults**. New York: Plenum, 1983. p. 251-276.
- CAIXETA, L.; NITRINI, R. Teoria da mente: uma revisão com enfoque na sua incorporação pela psicologia médica. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 15, p. 105-112, 2002.
- DEMYER, M. K. **Parents and children in autism**. New York: Wiley, 1979.
- DUNCAN, J. Disorganization of behavior after frontal lobe damage. **Cognitive Neuropsychology**, v. 3, n. 3, p.271-290, 1986.
- FACION, J. R. **Transtornos invasivos do desenvolvimento e transtornos de comportamento disruptivo**. Curitiba: IBPEX, 2005.

_____; MARINHO, V.; RABELO, L. Transtorno autista. In: FACION, J. R. (Org.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento: reflexões sobre um modelo integrativo**. Brasília: CORDE, 2002. p. 23-38.

FACTOR, D. C.; PERRY, A.; FREEMAN, N. Brief report: stress, social support, and respite care in families with autistic children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 20, n. 1, p. 139-146, 1990.

FÁVERO, M. A.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

GADIA, C.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 2, p. 583-594, 2004.

GAUDERER, C. **Autismo e outros atrasos no desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

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.

GOMES, V.; ZANCHETTIN, J.; BOSA, C. Autismo: impacto nos irmãos. **Psico**, v. 35, n. 2, p. 177-184, 2004.

HAASE, V.; FREITAS, P.; NATALE, L.; TEODORO, M.; PINHEIRO, M. Mecanismos neurocognitivos no autismo: uma perspectiva construtivista. In: CAMARGOS JR., W. (Org.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio**. Brasília: Ministério da Justiça, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de deficiência, AMES, ABRA, 2002. p. 108-121.

HARRIS, S. L. **Families of developmentally disabled children: a guide to behavioral intervention**. New York: Pergamon, 1983.

HASTINGS, R.; BROWN, T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. **American Journal on Mental Retardation**, v. 107, n. 3, p. 222-232, 2002.

HOLROYD, J.; MCARTHUR, D. Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. **American Journal of Mental Deficiency**, v. 80, n. 4, p. 431-438, 1976.

HUGHES, C.; RUSSELL, J. Autistic children's difficulty with disengagement from an object: Its implications for theories of autism. **Developmental Psychology**, v. 29, p. 498-510, 1993.

Johnston, C.; Mash, E. J. A measure of parenting satisfaction and efficacy. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 18, n. 2, p. 167-175, 1989.

Kleinhans, N.; Akshoomoff, N.; Delis, D. Executive functions in autism an asperger's disorder: flexibility, fluency, and inhibition. **Developmental Neuropsychology**, v. 27, n. 3, p. 379-401, 2005.

Koegel, R. L.; Schreibman, L.; Loos, I. 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. 205-215, 1992.

Konstantareas, M. M.; Homatidis, S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. **Journal of Psychology and Psychiatry**, v. 30, n. 3, p. 459-470, 1989.

_____; Plowright, C. M. Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke Modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 22, n. 2, p. 217-234, 1992.

Lazarus, R. S.; Folkman, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

Lipp, M. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LUCARELLI, M.; LIPP, M. Validação do inventário de sintomas de stress infantil – ISS-I. **Psicologia : Reflexão e Crítica**, v. 12, n. 1, 1999.

Medeiros, P. C.; LOUREIRO, S. R.; LINHARES, M. B. M.; MARTURANO, E. M. A auto-eficácia e os aspectos comportamentais de crianças com dificuldade de aprendizagem. **Psicologia : Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 3, p. 327-336, 2000.

Milgram, N. A.; Atzil, M. Parenting stress in raising autistic children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 18, n. 3, p. 415-424, 1988.

MILITERNI, R.; BRAVACCIO, C.; FALCO, C.; FICO, C.; PALERMO, M. T. Repetitive behavior in autistic children. **European Child and Adolescent Psychiatry**, v. 11, n. 6, p. 210-218, 2002.

MOUTON, P. Y.; TUMA, J. M. Stress locus of control and role satisfaction in clinic and control mothers. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 17, n. 3, p. 217-224, 1988.

NIEPED. Ficha sobre dados demográficos, dados sobre a pessoa com autismo e identificação de estressores. In: GOMES, V. **Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com e sem transtornos globais do desenvolvimento**. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

OZONOFF, S.; SOUTH, M.; MILLER, J. N. DSM-IV-defined Asperger syndrome: cognitive, behavioral and early history differentiation from high-functioning autism. **Autism**, v. 4, n. 1, p. 29-46, 2000.

OZONOFF, S.; STRAYER, D. L.; MCMAHON, W. M.; FILLOUX, F. Executive function abilities in autism and tourette syndrome: an information processing approach. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 35, n. 3, p. 1.015-1.032, 1994.

PERNER, J.; FRITH, U.; LESLIE, A. M.; LEEKAM, S. R. Exploration of the autistic child's theory of mind: knowledge, beliefs and communication. **Child Development**, v. 60, n. 3, p. 688-700, 1989.

PETERSON, C.; WELLMAN, H.; LIU, D. Steps in theory of mind development for children with deafness or autism. **Society for Research in Child Development**, v. 76, n. 2, p. 502-522, 2005.

PREMACK, D.; WOODRUFF, G. Does the chimpanzee have a theory of mind? **Behavioral and Brain Sciences**, v. 1, n. 4, p. 515-526, 1978.

ROJAHN, J.; TASSE, M. Psychopathology in mental retardation. In: JACOBSON, J. W.; MULICK, J. A. (Org.). **Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation**. Washington, DC: American Psychological Association, 1996. p. 147-156.

RUTTER, M.; SCHOPLER, E. Classification of pervasive developmental disorders: some concepts and practical considerations. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 22, n. 4, p. 459-482, 1992.

RUTTER, M.; TAYLOR, E.; HERSOV, L. **Child and adolescent psychiatry: modern approaches**. Oxford: Blackwell Science, 1996.

SALLE, E.; SUKIENNIK, P. B.; SALLE, A. G.; ONÓFRIO, R. F.; ZUCHI, A. Autismo infantil: sinais e sintomas. In: CAMARGOS JR., W. (Org.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio**. Brasília: Ministério da Justiça, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de deficiência, AMES, ABRA, 2002. p. 203-209.

SCHMIDT, C. **Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo**. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

_____; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia . Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação**, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SOFRONOFF, K.; FARBOTKO, M. The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. **Autism**, v. 6, n. 3, p. 271-286, 2002.

TONGUE, B. Psychopathology of children with developmental disabilities. In: BOURAS, N. (Org.). **Psychiatric and behavior disorders in developmental disability and mental retardation**. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1999. p. 157-174..

WIMMER, H.; PERNER, J. Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. **Cognition**, v. 13, n. 1, p. 103-128, 1983.

Endereco para correspondência

Carlo Schmidt
E-mail: carlopsico@gmail.com

Cleonice Bosa
E-mail: cleobosa@uol.com.br

Recebido em: 25/04/2007
Aprovado em: 15/08/2007
Revisado em: 24/09/2007

ANEXO

Dimensões da Escala de Stress (LUCARELLI; LIPP, 1999):

- 1- Sistema de Atenção: hipervigilância na Fase de Alarme, contrapondo-se, nas demais fases, à incapacidade para manter a atenção e o rendimento.
- 2- Sistema de Cognição: aparecimento de pesadelos, pensamentos repetitivos e ruminação de idéias na Fase de Alarme, com memória prejudicada, perda de realidade, fantasia e substituição da realidade, nas fases subsequentes..
- 3- Sistema Emocional: na Fase de Alarme com crises de medo, birra e reações de ansiedade. Nas outras fases, apatia.
- 4- Sistema Somático: distúrbios psicossomáticos, na Fase de Alarme. Sintomas corporais regressivos, nas demais fases.