



Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Área de Concentração: Psicologia Clínica

Linha de Pesquisa: Estados Psicopatológicos e Abordagens Psicoterápicas

Marciele Ana Devaliere

**MÃES COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: ANÁLISE DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E ESTRESSE**

Orientadora

Profa. Dra. Profa. Dra. Vera Regina Röhnelt Ramires

Co-orientadora: Dra. Marina Bento Gastaud

São Leopoldo/RS, dezembro de 2016

Marciele Ana Devaliere

**MÃES COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA: ANÁLISE DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E
ESTRESSE**

Dissertação apresentada como exigência
parcial para obtenção do título de Mestre
em Psicologia no Programa de Pós-
Graduação em Psicologia da
Universidade do Vale do Rio dos Sinos -
UNISINOS

Orientadora:

Profa. Dra. Vera Regina Röhnelt Ramires

Co-orientadora: Dra. Marina Bento Gastaud

São Leopoldo/RS, dezembro de 2016

D488m

Devaliere, Marciele Ana

Mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista : análise de ansiedade, depressão e estresse / por Marciele Ana Devaliere– 2016.

80 f. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-graduação em Psicologia, São Leopoldo, RS, 2016.

Orientadora: Profa. Dra. Vera Regina Röhnelt Ramires.

Co-orientadora: Dra. Marina Bento Gastaud.

1. Autismo. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Criança. 4. Mãe.
5. Família. 6. Ansiedade. 7. Depressão. 8. Estresse. I. Título.

CDU: 159.9.019.4-055.26

Catálogo na Publicação:
Bibliotecário Alessandro Dietrich - CRB 10/2338

Agradecimentos

Inicialmente gostaria de agradecer à minha orientadora, professora Dra. Vera Regina Röhnelt Ramires, e à minha coorientadora, Dra. Marina Bento Gastaud, por todo o suporte e indicações nesses dois anos e meio de mestrado. Aprendi muito com cada supervisão, cada e-mail e principalmente com os desafios enfrentados na escolha desta temática, que foi enriquecedora. Muito obrigada por todo o empenho e suporte.

Aos participantes da minha banca, Dra. Cleonice Bosa, Dra. Tagma Maria Schneider Donelli e Dr. Carlo Schmidt, muito obrigada pelas considerações relevantes e extremamente significativas. Com o olhar de vocês, este estudo ganhou novos aspectos e a certeza de maior qualidade.

Aos meus familiares, todo meu carinho, amor e gratidão. Aos meus pais, Valdir e Ivanete, agradeço pelo apoio nos momentos difíceis, e estes foram muitos, por não me deixarem desistir na exaustão e principalmente por acreditarem que eu iria conseguir dar conta do meu sonho. À minha irmã, Monica, obrigada por todo o incentivo e por me lembrar de que era possível dar conta de todos os obstáculos. Obrigada por estarem do meu lado.

Aos meus amigos que me incentivaram a buscar este caminho, obrigada. E meu agradecimento especial à minha mãe do coração, Helenita, cujo incentivo foi fundamental para que hoje eu estivesse aqui lhe agradecendo com muito carinho.

Aos meus amigos Chaline, Gustavo, Luís, Tharla, Sandra, Simone, Darli, Jéssica e Suzana, que diariamente recebiam uma resposta negativa para comparecimentos a todas as reuniões ou encontros, obrigada pela força, acolhimento e por serem ombros e ouvidos das inquietações do mestrado. Contem sempre comigo.

Aos meus colegas de todas as instituições em que trabalho, meu muito obrigado pela compreensão, e principalmente às minhas colegas da Associação Aquarela, obrigada pela força, incentivo e carinho. O olhar afetivo de vocês me abraçou em muitos momentos.

Se hoje faço parte de uma parcela de psicólogos que atendem e pesquisam o autismo e sua família, devo agradecer ao meu professor na graduação, o Dr. Carlo Schmidt, que há nove anos, entre uma supervisão e uma conversa no estágio de psicologia clínica, me passou muitas informações sobre o autismo. Obrigada, Carlo, pela tua ajuda, teu suporte em nunca dizer não para minhas inquietações, pela troca de informações, pelo teu carinho de professor preocupado com os teus alunos. Não poderia ter um mestre melhor em minha vida. Obrigada sempre por cada palavra de incentivo. Espero que nossos caminhos profissionais se cruzem, pois tenho muito ainda para aprender sobre esse mundo da criança autista.

Aos meus colegas de mestrado, agradeço por terem sido tão especiais nesta caminhada. O acolhimento de vocês para esta erechinense foi importantíssimo.

As todas as mães que participaram deste estudo, obrigada por dividirem seus sentimentos e histórias de vida. A cada entrevista vivida ou transcrita, aprendi muito e espero que eu tenha compreendido um pouco das inquietações de uma mãe com filho com TEA.

Muito obrigada a todos!

Sumário

Resumo	06
Apresentação da Dissertação	08
Seção 1-Estudo 1	10
Resumo	10
Introdução.....	12
Considerações finais.....	25
Referências.....	26
Seção 2-Estudo 2	31
Resumo	31
Introdução.....	33
Método.....	37
Resultados	40
Discussão.....	56
Considerações finais.....	60
Referências.....	61
Considerações Finais da Dissertação	67
Referências da Dissertação	68
Apêndice A	69
Apêndice B	71
Apêndice C	73
Apêndice D	74
Apêndice E	77
Apêndice F	78
Apêndice G	79
Apêndice H	80

**MÃES COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA: ANÁLISE DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E
ESTRESSE**

Resumo

A presente dissertação analisa dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças autistas, especificamente os aspectos relacionados à ansiedade, depressão e estresse diante do impacto desse diagnóstico e dos desafios que o sucedem. O trabalho é composto por dois artigos, sendo o primeiro uma revisão da literatura e o segundo um estudo empírico de abordagem qualitativa. O primeiro estudo teve como objetivo compreender as dificuldades da família com relação à criança com TEA e identificar intervenções que são oferecidas a esta população. O segundo estudo analisou indicadores de ansiedade, depressão e estresse maternos e o impacto do diagnóstico nas mães de filhos com TEA. Participaram do estudo quatro mães com filhos com TEA entre 3 a 6 anos, com diagnósticos compreendidos como moderado e grave. As informações foram obtidas por meio de entrevista individual e aplicação de questionários. Estas mães pertencem a uma instituição que atende crianças autistas, no interior do estado do Rio Grande do Sul, escolhidas por conveniência. Espera-se que os resultados encontrados possam contribuir para o atendimento prestado a essas mães.

Palavra-chave: Autismo; Transtorno do Espectro Autista; Mães; Ansiedade, Depressão; Estresse.

**MOTHERS WITH CHILDREN DIAGNOSED WITH AUTISTIC
SPECTRUM DISORDERS: ANXIETY, DEPRESSION AND STRESS
ANALYSIS**

Abstract

The present dissertation analyzes the difficulties faced by the mothers of autistic children, specifically the aspects related to anxiety, depression and stress in face of the impact of this diagnosis and the challenges that follow. The paper is composed of two articles, the first one is a review of the literature and the second is an empirical study with a qualitative approach. The first study aimed to understand the family difficulties with the child with ASD and to identify interventions that are offered to this population. The second study analyzed indicators of maternal anxiety, depression and stress and the impact of the diagnosis in the mothers of children with ASD. Four mothers with children with ASD between 3 and 6 years old, with diagnoses included as moderate and severe, participated in the study. The information was obtained by means of individual interview and application of questionnaires. These mothers belong to an institution that serves autistic children, in the interior of the state of Rio Grande do Sul, chosen for convenience. It is hoped that the results found may contribute to the care provided to these mothers.

Keywords: Autism; Autism Spectrum Disorder; Mothers; Anxiety, Depression; Stress.

Apresentação da Dissertação

O Transtorno do Espectro Autista – TEA - está relacionado ao desenvolvimento da criança, com grande variedade de etiologias, trazendo prejuízos inerentes ao transtorno em si e pela associação a outras patologias (Marchezan & Riesgo, 2015). Pelo comprometimento que este transtorno provoca na criança, a família de portadores de TEA sofre grande abalo emocional e social. Nunes e Gomes (2009) ressaltam que o mais comum é os pais buscarem atendimento psicoterapêutico para o filho com TEA, sendo rara a procura e suporte psicológico para eles mesmos ou para os demais familiares. Os autores ressaltam que a percepção de um “doente” na família produz um movimento de defesa no casal parental, impedindo-o de se deparar com os próprios conflitos.

Entretanto, há indicativos de que o tratamento especializado para mães de crianças autista as protege de estresse. Sanches (2004), citado por Kortmann e Jou (2013), investigou o funcionamento familiar e a avaliação de sintomatologia em mães de crianças autistas atendidas em psicoterapia, e comparou com mães de crianças autistas sem atendimento psicoterapêutico. A pesquisa avaliou a sintomatologia depressiva, o suporte familiar para solução de problemas, comunicação, papéis e funções, receptividade afetiva, envolvimento afetivo, controle comportamental e funcionamento geral da família. Foi identificado que no grupo sem atendimento psicológico, nos eventos estressantes, a família era menos organizada e não havia habilidades para solucionar os problemas. Em contrapartida, no grupo em atendimento psicoterapêutico, a autora afirma que as mães conseguiram obter um funcionamento mais organizado, mostraram maior adaptação nos cuidados com seus filhos e desenvolveram, ao longo do tempo, estratégias de controle pertinentes no cuidado com essas crianças e com toda rede social, apresentando menos estresse do que as mães que não contaram com apoio psicoterápico.

O estresse associado ao autismo infantil parece estar presente em diferentes culturas. É clara a necessidade de os pais terem um espaço de escuta, acolhimento, troca de informações que possibilite entender os diferentes aspectos apresentados pelo filho com TEA, objetivando alcançar maior equilíbrio emocional, qualidade de vida, diminuição na autocobrança e compreensão dos desafios diários, buscando maior resiliência para conviver com o filho com TEA (Frye, 2015).

A motivação para realizar esta pesquisa veio da caminhada profissional da pesquisadora como psicóloga clínica, que atua em uma instituição que atende crianças e famílias autistas. O cotidiano familiar e principalmente a observação do sofrimento materno, pois, na maioria das vezes são as mães que se responsabilizam por todos os atendimentos e acompanhamento, são fatores que conduziram à definição do foco deste estudo.

Seção 1- Estudo 1

Dificuldades enfrentadas por familiares de crianças autistas e intervenções oferecidas para essa população

Resumo

Este estudo teve como objetivo revisar as dificuldades dos familiares de crianças com TEA e analisar as intervenções oferecidas para estes familiares. Realizou-se uma revisão narrativa. Os descritores utilizados foram *children, autism, family, mother e interventions*. Os artigos nacionais e internacionais revisados para a construção desta revisão foram pesquisados nas bases de dados Scielo, Bireme, Lilacs e Pubmed. Ficou claro o impacto vivenciado pelas mães no pós-diagnóstico e as mudanças que ocorrem na rotina e organização familiar. Muitos estudos apontaram para o sofrimento materno, em função de que as mães, em sua maioria, são as responsáveis por todos os cuidados e acompanhamentos terapêuticos dos filhos com TEA. Constatou-se a necessidade de espaços na rede de saúde pública, em grupos terapêuticos ou psicoterapia individualizada, para auxiliar os familiares e especialmente as mães dessas crianças, pois seu bem-estar psicológico e físico é fundamental para o desenvolvimento e evolução no tratamento da criança, assim como para o bem-estar da organização familiar.

Palavras-Chave: Autismo; Criança; Família; Mãe; Intervenção.

**Difficulties faced by relatives of autistic children and interventions
offered for this population**

Abstract

This study aimed to review the difficulties of the families of children with ASD and to analyze the interventions offered to these families. A narrative review was carried out. The descriptors used were children, autism, family, mother and interventions. The national and international articles reviewed for the construction of this review were searched in the databases Scielo, Bireme, Lilacs and Pubmed. It was clear the impact experienced by the mothers in the post-diagnosis and the changes that occur in routine and family organization. Many studies have pointed to maternal suffering, since mothers, for the most part, are responsible for all the therapeutic care and follow-up of children with ASD. It was verified the need for spaces in the public health network, in therapeutic groups or individualized psychotherapy, to assist the families and especially the mothers of these children, since their psychological and physical well-being is fundamental for the development and evolution in the treatment of the child , As well as for the well-being of the family organization.

Keywords: Autism; Child; Family; Mother; Intervention.

Introdução

O foco deste estudo foi uma revisão narrativa acerca das dificuldades enfrentadas por familiares de crianças que apresentam Transtorno do Espectro Autista (TEA) e as intervenções oferecidas para esses familiares. A complexidade do TEA requer um olhar também sobre o seu entorno e a família. A gravidade desse espectro pode constituir estressores em potencial para os familiares, em função do diagnóstico recebido e dos cuidados exigidos para com estas crianças (Schmidt & Bosa, 2007).

Desta forma, a atenção para a família é primordial, pois é ela quem enfrenta e acolhe as dificuldades dessas crianças. No intuito de compreender as dificuldades enfrentadas por esses familiares e explorar possibilidades de intervenção oferecidas foram revisados alguns estudos nacionais e internacionais, disponíveis nas bases de dados Scielo, Bireme, Lilacs e Pubmed. Os descritores utilizados foram *children, autism, family, mother e intervention*. Antes de descrever as intervenções identificadas na revisão, apresenta-se uma síntese das dificuldades enfrentadas pelos familiares de crianças autistas, e que costumam ser abordadas nesses atendimentos.

Dificuldades enfrentadas por familiares de crianças autistas

Marques e Dixe (2011) assinalaram que pais com filhos autistas apresentam níveis elevados de dificuldades psicológicas, quando comparados aos pais de crianças com deficiência mental grave. Dessa forma, é importante refletir acerca das impossibilidades desses pais, do quanto é fatigante o seu cotidiano, sendo necessário pensar nos riscos para sua saúde mental e na necessidade de um olhar acolhedor, ao mesmo tempo buscando o tratamento psicoterapêutico para auxiliá-los.

Gomes et al. (2015) em estudo de revisão sistemática da literatura sobre os desafios encontrados pela família na convivência e no cuidado de crianças com o diagnóstico de TEA no Brasil, constataram uma sobrecarga emocional dos pais, e uma maior tensão física e psicológica por parte das mães. Nesse estudo, foram elencados seis fatores causadores de estresse: a postergação diagnóstica, resultante das peregrinações nos hospitais, consultas médicas, passando por vários profissionais em busca de uma explicação para os sintomas, o que induz sentimentos de impotência e desesperança nos pais; a dificuldade de lidar com o diagnóstico e os sintomas da criança tais como comportamentos inadequados, comunicação insuficiente e o déficit cognitivo, que causam um sentimento de impotência e desvalia nos pais; a escassez de serviços de saúde e apoio social, contribuindo para a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores e da família em geral; a escassez de atividades de lazer e educativas; a situação financeira, devido às despesas exigidas pelo pagamento das várias terapias (fonoaudiologia, fisioterapia, psicoterapia, entre outras) e à diminuição na renda em função da necessidade de os pais estarem presentes em vários momentos nos tratamentos; e ainda o estresse derivado da preocupação que a família tem com o futuro da criança com TEA.

A reorganização familiar diante do quadro patológico começa quando o diagnóstico e o plano terapêutico são estabelecidos. Dessa forma, as famílias se sentem reconfortadas e o que antes era desconhecido agora ganha maior entendimento, dando espaço para possíveis planos com relação ao futuro, podendo, aos poucos, melhorar a qualidade de vida familiar (Gomes et al., 2015).

Assim, a literatura relata que a família sofre um impacto pela mudança da rotina e presença de uma criança com TEA. Esse impacto pode ser resultante do estresse vivenciado na busca pela compreensão do diagnóstico, das diversas intervenções utilizadas para dar contas das dificuldades e dos comportamentos da criança com TEA,

da presença ou ausência de suporte social e familiar recebido pelos pais e das mudanças nas relações familiares vivenciadas diante dessa situação (Bilgin & Kucuk, 2010; Bosa, 2006; Feinberg et al., 2014; Puitt, Willis, Timmons & Ekas, 2016; Schimidt, Dell’Aglío & Bosa, 2007; Timmons, Willis & Pruitt, 2016). As intervenções oferecidas aos familiares buscarão dar suporte em relação às dificuldades decorrentes dos comportamentos inadequados do filho com TEA, auxiliando-os a serem coterapeutas, oferecendo apoio para organização da rotina familiar e examinando opções de programas psicoeducacionais.

Alguns estudos analisaram mudanças em relação ao funcionamento psicológico desses pais, os sintomas apresentados pelas mães – que em sua maioria são as cuidadoras principais da criança com TEA e acabam, assim, apresentando sintomas de estresse, ansiedade e depressão – e ao estresse parental em relação às novas reorganizações familiares necessárias. Aspectos voltados ao bem-estar da mãe frente às evoluções do filho com TEA também fazem parte da temática de estudos, além da qualidade na relação conjugal, entre outros aspectos no universo dessas famílias (Fávero & Santos, 2005; Koegel et al., 1992; Nogueira & Rio, 2011; Pruitt, Willis, Timmons & Ekas, 2016; Sanini, Brum & Bosa, 2010; Schmidt & Bosa, 2003; Smeha & Cezar, 2011).

Assim, muitos estudos nacionais e internacionais têm sido desenvolvidos com mães de crianças com TEA. O foco, em sua maioria, está relacionado ao bem-estar dessas mães frente ao tratamento do filho com TEA (Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, 2016), à análise do perfil de estresse materno relacionado ao cotidiano intenso em acompanhar esse filhos nas diversas terapias, ao estresse vinculado ao comportamento inadequado da criança, ao estresse voltado à falta de suporte social e familiar, ao estresse relacionado à não aceitação do filho com TEA, ao estresse vinculado ao atraso no desenvolvimento dessa criança, e à falta de relações sociais e vida pessoal em função da

grande quantidade de atividades referentes ao tratamento do filho (Barbosa & Oliveira, 2008; Bishop, Richler, Cain & Lord; 2007; Boyd, 2015; Duarte, Bordin, Yazigi & Mooney, 2005; Hastings et al. 2005; Koegel et al., 1992; Sanchez & Baptista, 2009; Tunalı & Power, 2002).

Semensato e Bosa (2013) relataram o sentimento dos pais ao receberem o diagnóstico de TEA do seu filho, permeado de desamparo, dúvidas e questionamentos sobre o futuro da família, e trazendo à tona, também, a sensação de culpa dos pais pela nova realidade. Além do impacto frente ao diagnóstico de autismo, sua etiologia pouco definida traz confusão para os pais, e preocupações relacionadas à vivência das dificuldades dessas crianças, suas estereotípias, atividades restritas e impactantes para a família.

Semensato e Bosa (2013) ainda referiram que os pais, em algumas situações, para compreenderem o porquê de ter um filho com TEA na família, fazem uso de crenças, como, por exemplo, terem sido “escolhidos divinamente”. Muitos aspectos de mudança serão necessários na vida familiar, porém, se essa família também tiver capacidade de adaptação à nova realidade, assim como aceitação do diagnóstico, a vida familiar poderá ser construída de maneira positiva.

Recentemente, Soltanifar, et al. (2015) analisaram o estresse dos pais com filhos autistas na Ásia. Os autores desenvolveram uma pesquisa no Irã com 42 pais de crianças, com idades entre 2 e 12 anos, diagnosticadas com TEA, seguindo a nova abordagem do DSM-5. Para a compreensão dos sentimentos maternos, foi utilizada uma escala que avaliava por meio de 120 perguntas o índice de estresse na maternidade. Foi observado que o estresse parental relacionado ao filho com TEA é visto de forma significativa nas

mães, o que não é surpreendente, pois, geralmente, na cultura iraniana, as mães estão mais envolvidas do que os pais na educação dos seus filhos.

Na Austrália, Fairthorne, Hammond, Bourke, Klerk e Leonard (2015) analisaram três bancos de dados nos períodos de 1983 até 1999, buscando informações sobre as mães de crianças com diferentes patologias, entre elas o TEA e a deficiência intelectual. Nesse estudo, observou-se que, após a confirmação do diagnóstico do filho com TEA, mudanças ocorrem na vida dessas mães. Pôde-se observar uma piora na saúde mental, associada aos desafios diários no cuidado dessas crianças. O estudo encontrou que o índice de problemas psiquiátricos é maior nas mães com filhos com TEA do que nas mães de crianças com outras patologias. Os mesmos autores sugeriram a análise das mães antes do nascimento de seus filhos, tornando possível comparar as medidas de problemas psiquiátricos antes e depois do nascimento do filho com TEA.

O estudo realizado por Frye (2015), nos Estados Unidos, objetivou descrever a experiência dos pais com filhos com TEA e também auxiliou na identificação dos recursos necessários para engajarem-se ativamente em seu papel. Para coleta de informações, o autor utilizou o protocolo de entrevista nomeado “Modelo teórico de resiliência e estresse familiar, ajuste e adaptação”. Os resultados indicaram a necessidade de os pais dividirem suas informações, serem escutados e receberem informações atualizadas pela equipe que atende a criança autista, buscando assim diminuir a cobrança que se fazem em relação à qualidade de vida e ao tratamento do seu filho, dando conta, aos poucos, dos desafios diários e buscando maior resiliência para conviver com essa criança.

A revisão sistemática realizada por Alhorany, Bataineh e Hassan (2013) buscou compreender os fatores vinculados à depressão entre os pais de crianças autistas, e

também investigar a qualidade da relação conjugal. Foram revisados 27 artigos, publicados entre 1990 a 2013. Essa revisão encontrou que os comportamentos inadequados dessas crianças, tais como birra, comportamento obsessivo-compulsivo, estereotípias, como girar no próprio eixo, fixação por papéis, situações adversas vivenciadas em *shoppings* e restaurantes, fazem parte do cotidiano da criança autista e, em alguns casos, são compreendidos pelos próprios pais como fatores negativos, favorecendo os altos níveis de estresse na família. Em contrapartida, mesmo sendo observado o sofrimento dos componentes da família, observou-se que suporte, acolhimento e tratamento psicológico são oferecidos unicamente à criança, e não aos seus familiares. Já a relação conjugal foi citada em 12 dos 27 artigos. O espaço e a individualidade conjugal foram perdidos e tomados por cansaço, sentimentos de culpa e cobrança pelo filho com a síndrome.

O estudo de Alhorany, et al. (2013) foi na mesma direção do resultado de outros estudos (Fairthorne, Hammond, Bourke, Klerk & Leonard, 2015; Fairthorne, Klerk & Leonard, 2015; Soltanifar et al., 2015), ao indicar maior índice de estresse e depressão nos pais com filhos autistas do que em pais com filhos de outras síndromes. Esse estresse cotidiano, segundo Fairthorne, Klerk e Leonard (2015), aumenta a possibilidade de esses pais terem um distúrbio psiquiátrico, sendo preocupante também a falta de espaços de escuta, acolhimento e tratamento psicológico dos mesmos. O cuidado diário com a criança autista exige atenção dos pais e de todos que compõem a família.

Duarte, Bordin, Yazigi e Mooney (2005) também analisaram o estresse nas mães de filhos com TEA, associando às características de personalidade dessas mães. O estudo recrutou 31 mães com filhos com TEA de um ambulatório de saúde mental, com o diagnóstico efetivado, e um grupo-controle com 31 mães com filhos sem TEA. Os grupos foram pareados por idade e sexo das crianças e idade das mães. As características de

personalidade foram medidas pelo Método Rorschach. Como resultado, foram compreendidos como preditores do estresse materno a não expressão dos afetos, idade da criança e da mãe, nível de escolaridade, número de crianças, emprego, estado civil da mãe, e renda familiar. Fatores como ser uma mãe mais velha e ter filhos mais novos foram analisados pelo estudo como estressores. A dificuldade de manter relações interpessoais e se envolver nessas relações, ou seja, receber suporte familiar e social, também foi compreendido como sendo prejudicial para as mães de crianças com TEA, pois elas acabam não tendo com quem dividir as angústias vivenciadas com o filho, não podendo ter relações que auxiliem a dar conta das situações vivenciadas em seu cotidiano.

Já Tunali e Power (2002) analisaram as dificuldades familiares e as estratégias das famílias para lidar com as situações de estresse. Foram convidadas 58 mães de crianças com TEA e 29 mães sem filhos com TEA. A idade das crianças variou entre 5 e 14 anos, com idade média de 9,7 anos para o grupo de crianças com TEA e 9,1 para o outro grupo. As crianças com TEA foram recrutadas em um ambulatório de saúde mental. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com uma gama de tópicos, incluindo recreação, lazer, carreira e casamento. Foram formuladas categorias que buscavam descrever os preditores de estresse nas mães: exigência de tempo excessivo nos cuidados da criança com TEA, resultando em uma mudança da carreira profissional; sentimento de rejeição frente ao isolamento social e da comunidade em geral; falta de lazer, devido à quantidade de terapias e cuidados necessários, e à falta de pessoas para auxiliar nesses cuidados; discordância na família e fora da família em relação à deficiência do filho e sua educação; papéis conjugais, casamento, e falta de intimidade em função dos cuidados com o filho com TEA; futuro da criança com TEA e seu prognóstico.

O bem-estar psicológico materno, os serviços recebidos e a percepção desses serviços pelas mães foram investigados por Hodgetts, Connell, Zwaigenbaum e Nicholas

(2016). Participaram da pesquisa 119 mães com filhos com TEA, com média de idade das crianças de 10,1 anos, variando de 2 a 24 anos. A pesquisa apontou que os pais, em sua maioria, frequentam em média de quatro a sete terapias e que a angústia inicial é encontrar profissionais capacitados para atender seu filho com TEA. Também foi evidenciada pela pesquisa a necessidade que os pais têm de receber informações sobre como lidar com seus filhos com TEA nas escolas, nos locais de terapias, e em hospitais. O envolvimento da família nos atendimentos, na perspectiva de auxiliar e trazer informações, foi destacado na pesquisa como sinônimo de bem-estar para as mães, assim como a continuidade dos serviços. A quantidade de profissionais que atendem a criança não foi indicada como positiva pelas mães, assim como a quantidade de encontros com os pais e a questão de os pais serem coterapeutas, pois dessa forma a quantidade de atividades com o filho com TEA acaba duplicando e a mãe recebendo muitas cobranças.

Hodgetts et al. (2016) discutiram a dificuldade para medir o bem-estar psicológico dessas mães. Eles fizeram uso da Escala de Estresse Percebido para medir esse bem-estar e reforçaram que a análise desse fator deve estar relacionada aos sentimentos das mães com sua rotina, e sua vida em geral.

Estudos nacionais também se dedicaram a pesquisar os sintomas depressivos nas mães de filhos com TEA, como, por exemplo, o estudo realizado por Sanchez e Baptista (2009), que tinha por objetivo investigar as relações entre estresse, suporte social e doença mental nessas mães. O estudo foi desenvolvido com dois grupos: o G1 foi constituído por nove mães de filhos com TEA que frequentavam psicoterapia há mais de dois anos em uma instituição particular na cidade de Campinas; e o G2 foi constituído por nove mães assintomáticas cujos filhos frequentavam uma escola da rede privada da mesma cidade. As mães foram pareadas por idade, número de filhos, condição financeira e escolaridade. A coleta de dados foi constituída pela ficha de identificação, Inventário de Depressão

Beck (BDI) e Inventário de Avaliação Familiar. Como resultado da pesquisa, as mães de filhos com TEA, em relação às dificuldades no cumprimento da função materna, relataram que vivenciavam muitas dificuldades em relação à sexualidade do filho autista, às atividades de vida diária, à falta de limites do filho, às crises, aos horários rígidos e principalmente às expectativas voltadas para o futuro desses jovens. Quanto aos estressores, ambos os grupos apontaram problemas, sendo eles relacionados a trabalho, finanças, saúde, luto, família e relacionamentos. No G1, as mães apresentaram eventos frequentes de mudanças de hábitos pessoais, dívidas e perdas financeiras. A pesquisa também apontou que as mães que tinham acompanhamento psicoterapêutico possuíam um funcionamento familiar mais saudável, comprovando que apoio e atendimento à família são indicativos positivos de equilíbrio e adaptação de famílias com crianças cronicamente doentes. As mães de crianças com TEA apresentaram índices medianos nas relações familiares, resultado esse relacionado ao momento que estavam vivendo, de maior organização familiar e atendimento psicológico, o que as auxiliava na organização psíquica, podendo tomar decisões de maneira mais segura.

Schmidt e Bosa (2004) também pesquisaram o estresse e a autoeficácia em mães de filhos com TEA. A pesquisa foi realizada no Rio Grande do Sul, tendo o objetivo de investigar as possíveis relações entre expectativas de autoeficácia e estresse em mães de crianças com TEA, e também explorar qualitativamente a visão materna acerca do suporte social recebido, ou seja, dificuldades para lidar com o filho, estratégias de *coping*, crenças sobre o filho e a relação estabelecida entre os membros da família. Para coletar os dados, foram acessadas 30 mães com filhos com TEA, com idades entre 30 e 56 anos. As crianças tinham de 12 a 30 anos. Essas mães foram recrutadas em clínicas e escolas de educação especial de Porto Alegre e Região Metropolitana. Para obter os dados para a pesquisa, foram utilizados alguns instrumentos: ficha sociodemográfica, Breve Entrevista de

Neuropsiquiatria, Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp, Escala de Autoeficácia e Roteiro de Entrevista sobre Impacto do TEA na Família. Como resultado desse estudo, foi observado que a presença de um filho com TEA não é representada como um estressor, mas o que contribui para o estresse materno é a sobrecarga de responsabilidade, isolamento social e as mudanças na vida profissional dessa mãe, que muitas vezes abdica de sua carreira profissional. Os autores ainda relataram que o impacto do preconceito por ter um filho com TEA frente à comunidade soma-se aos estressores. A hipótese inicial do estudo, de que possivelmente haveria correlação negativa em relação ao estresse e à autoeficácia, não foi confirmada, porém os autores indicaram a necessidade de ampliar o estudo e referiram ainda que existe uma adaptação das mães à enfermidade crônica, porém se faz necessário apoio às famílias e principalmente às mães, rede de apoio, qualidade oferecida pelo sistema de saúde e qualidade nas relações familiares.

As intervenções oferecidas aos familiares de crianças autistas

Entre as intervenções identificadas nesta revisão, o estudo de Feinberg et al. (2014), realizado nos Estados Unidos, com 122 mães de uma instituição que atende crianças autistas, investigou o funcionamento de uma breve intervenção cognitivo-comportamental e educacional. Também avaliou o estresse dos pais e os sintomas depressivos maternos no período de pós-diagnóstico de uma criança com TEA. O programa PSE (*Problem-Solving Education*) é uma intervenção comportamental que visa auxiliar as mães na resolução dos problemas cotidianos. Para treinar os pais, foi entregue material didático com informações referentes a seis sessões realizadas *on-line*. Os pais receberam treinamento para lidar com as situações adversas dos seus filhos com TEA. Inicialmente, os participantes responderam a testagens que mensuravam a condição

psíquica das mães, sendo observados índices significativos de estresse. Após três meses, foi realizado acompanhamento desses resultados com um reteste. Essa pesquisa encontrou resultados positivos de melhora no comportamento das mães em relação aos aspectos depressivos observados na testagem. O PSE como intervenção foi analisado e sua avaliação foi positiva, dando suporte aos pais no momento de desorganizações com o recebimento do diagnóstico do filho com TEA.

Bosa (2006) também analisou intervenções psicoeducacionais e relatou a existência de uma gama de serviços oferecidos para atendimento individual ou na perspectiva de trabalhar com a família. A autora, porém, lembrou que a falta de experiência dos profissionais no trabalho com a criança com TEA e sua família acaba por dificultar o processo. Ela ressaltou, também, que é necessário fazer um planejamento de tratamento para cada criança, observando sua etapa de vida, o grau de seu comprometimento, e avaliando suas habilidades e dificuldades. Ou seja, crianças pequenas exigem um olhar para a fala, as interações sociais, a educação especial e o suporte familiar; com adolescentes, os olhares devem estar voltados para as relações sociais, a terapia ocupacional e a sexualidade.

Bosa (2006) citou cita, ainda, as técnicas ou recursos utilizados para dar conta das dificuldades da criança com TEA: na área da comunicação, o PECS (*Picture Exchange Communication System*), sistema baseado em figuras que pode auxiliar na comunicação, dependendo da compreensão da criança, e o TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), programa altamente estruturado que faz uso de diferentes materiais visuais e tem por objetivo organizar a rotina da criança, aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e auxiliar nos comportamentos inadequados. Essas técnicas colocam as famílias como integrantes do processo, sendo os pais instrumentalizados para serem coterapeutas de seu filho.

Mazidi, Riahi e Khajeddin (2015) realizaram um estudo no Irã com o objetivo de avaliar o efeito da terapia cognitivo-comportamental em mães de crianças com TEA, que apresentavam sintomas de estresse parental. Participaram do estudo 16 mães. Foram realizadas sete sessões de terapia de grupo cognitivo-comportamental, e as participantes foram avaliadas antes e depois da intervenção. Durante a realização do processo de terapia, foi observado pelos pesquisadores que as mães apresentavam um nível de estresse significativo e menor nível de saúde mental, sendo hipersensíveis e ansiosas. Elas relataram nas sessões de terapia em grupo que seus dias eram de muitas vivências de frustração, pessimismo, problemas conjugais e com os outros filhos. Os autores também constataram que o estresse dos pais pode limitar o retorno positivo dos tratamentos. Como resultado da intervenção, foi identificada uma melhora significativa na saúde mental das mães, redução no estresse relacionado com a criança que apresenta TEA e melhora nas atitudes dessas mães com a família em geral. Além disso, a relação que existiu no grupo teve efeito normalizador sobre os problemas dessas mães, facilitando seu processo de enfrentamento e ajustamento.

Sanches (2004), citado por Kortmann e Jou (2013), investigou o funcionamento familiar e a avaliação dos sintomas de mães de crianças autistas atendidas em psicoterapia, comparando com mães de crianças autistas sem atendimento psicoterapêutico. A pesquisa avaliou a sintomatologia depressiva, suporte familiar para solução de problemas, comunicação, papéis e funções, receptividade afetiva, envolvimento afetivo, controle comportamental e funcionamento geral da família. Foi identificado que no grupo sem atendimento psicológico, nos eventos estressantes, a família era menos organizada e não havia habilidades para solucionar os problemas. Em contrapartida, no grupo em atendimento psicoterapêutico, a autora afirmou que as mães conseguiram obter um funcionamento mais organizado, mostraram maior adaptação nos

cuidados com seus filhos e desenvolveram, ao longo do tempo, estratégias de controle pertinentes ao cuidado dessas crianças e com toda rede social, apresentando menos estresse do que as mães que não contaram com apoio psicoterápico.

Ekas, Pruitt e Willis (2016) desenvolveram um estudo utilizando um método de verificação diária com 83 mães de crianças diagnosticadas com TEA entre 3 e 13 anos de idade, tendo o objetivo de compreender a saúde mental materna, características da criança com TEA e a qualidade de vida familiar. As intervenções estavam relacionadas a avaliações globais de sintomas depressivos maternos. As mães anotavam em diários, de forma consecutiva, por 14 dias, aspectos positivos e negativos, além de atitudes parentais, o humor da família e as atitudes que promoviam o bem-estar de todos. Foram analisadas todas as reações fazendo uso da teoria Belsky. Segundo os autores, há três fatores principais que influenciaram a qualidade da parentalidade: (1) fatores individuais relacionados com a mãe em questão, (2) fatores associados com a criança, e (3) a relação de pai e filho em um contexto mais amplo. Os autores afirmaram que o funcionamento psicológico (por exemplo, sintomas depressivos) é um dos preditores mais salientes da parentalidade, e que a pesquisa em questão tinha por objetivo auxiliar as famílias a pensarem no seu cotidiano, construindo um espaço de resiliência, buscando compreender uma forma de melhorar a qualidade de vida, ampliando as relações da família que vive com uma criança com TEA.

Considerações Finais

Constata-se que a presença de uma criança autista em uma família implica um significativo impacto. Esse impacto pode ser maior para as mães, dependendo da organização e da dinâmica dessas famílias. Partindo dessas premissas, considerou-se

relevante focalizar as dificuldades das famílias e das mães que têm um filho ou filha com diagnóstico de TEA. Entender o sofrimento dessas famílias e dessas mães é um passo importante para a construção de estratégias terapêuticas voltadas à própria família, à própria mãe e ao seu filho.

Algumas hipóteses podem ser levantadas para justificar a falta de estudos que tenham o foco no tratamento da mãe de crianças com TEA. Uma delas é a falta de tempo dessas mães para buscar um espaço psicoterapêutico, assim como a dificuldade nos recursos financeiros, citada por quase todas as pesquisas, pois a criança com TEA frequente, em sua maioria, uma quantidade significativa de terapias, entre quatro a sete tratamentos, segundo os estudos consultados, nem todos oferecidos gratuitamente. Dessa forma, o tratamento psicoterapêutico da mãe acaba não sendo priorizado.

Também é necessária a construção de espaços na rede de saúde pública, em grupos terapêuticos ou psicoterapia individualizada, para auxiliar essas mães, pois, como alguns estudos relataram, o bem-estar psicológico e físico das mães é fundamental para o desenvolvimento e evolução no tratamento da criança com TEA, assim como para o bem-estar da organização familiar, já que a mãe é a principal cuidadora não só da criança com TEA, mas da família como um todo.

Referências

- Alhorany A. K., Bataineh M. Z., & Hassan A. S. (2013). Do Mothers of Autistic Children are at Higher Risk of Depression? A Systematic Review of Literature. *Life Science Journal*, 10(1), 3303-3308.
- Barbosa A. J. G., & Oliveira L. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia e Pesquisa*. 2(2), 36-50. Retrived From <http://www.ufjf.br/psicologiaempesquisa/files/2009/11/v2n2004.pdf>
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an Autistic Child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 2(23) 92–99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228
- Bosa, C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 28 (Supl I):S47-53 Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A.C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative Impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-451. doi: 10.1352/0895-8017
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and Lack of social support in mothers of children with autism. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. & Mooney, J. (2005). Factor Associated with stress in mother of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427. doi: 10.1177/1362361305056081
- Ekas, L. T. N., Pruitt, M. M., & Willis K. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothersof

children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism*, 1(13)

doi:10.1177/1362361315620409

Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática de Literatura. *Revista Psicologia Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>

Fairthorne, J., Hammond, G., Bourke, J., Klerk, N., & Leonard, H. (2015). Maternal Psychiatric Disorder and the risk of Autism spectrum disorder or intellectual disability in subsequent offspring. *Journal of autism and developmental disorder*, 46(2), 523-533. doi: 10.1007/s110803-015-2594-3

Fairthorne, J., Klerk N., & Leonard H. (2015). The relationship between maternal psychiatric disorder, autism spectrum disorder and intellectual disability in the child: a composite picture. *Journal of Autism*, 2(2). <http://dx.doi.org/10.7243/2054992X-2-2>

Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z.F.C., Chen, N., . . . Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder results from a randomized clinical trial. *Jama Pediatric*, 168(1):40-46. doi:10.1001/jamapediatrics.2013.3445

Frye, L. (2015). Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing Implications. *Journal Pediatrics Health Care*, 30(5), 453-63. doi: 10.1016/j.pedhc.2015.10.012.

Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-21. doi: 10.1016/j.jpmed.2014.08.009

Hastings R. P., Kovshoff H., Ward N. J., Espinosa F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of

- pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Hodgett, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2016). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, health and development*. doi:10.1111/cch.12398.
- Koegel, R. L., Schribman, L., Loos, M. L., Wilhelm, D. H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2). doi: 10.2466/PR0.71.8.1272-1274.
- Kortmann, G. M. L., & Jou, G. M. L. (2013). *Aprendizagens da criança autista e suas relações familiares e sociais: Estratégias educativas. Estudo de Caso*. Monografia de conclusão do Curso de Especialização em Neuropsicologia, Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Mazidi, M. I., Riahi, F., & Khajeddin, N. (2015). Effect of cognitive behavior group therapy on parenting stress in mothers of children with autism. *Revista Iran J Psychiatry Behav Sci*, 9(3). doi: 10.17795/ijpbs-1900
- Marques, M. H., & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista Psiquiatria e Clínica*, 38(2), 66-70. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(2), 126-34. Retrieved From <http://dxdoi.org/10.11606/ISSN2238-6149.v25i2p126-34>
- Nogueira, M. A. A., & Rio, S. C. M. M. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. Retrived From:

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100003&lng=pt&tlng=pt

Puitt, M.M., Willis, L., Timmons, L., & Ekas, N.V. (2016). Predictors of daily relationship quality in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(46), 2573–2586. doi: 10.1007/s10803-016-2799-0

Sanchez, F. I. A., & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínicos*, 2(1), 40-50. Retrived from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822009000100005

Sanini, C., Brum, H. M., & Bosa, C.A. (2010). Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 20(3),809-815. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000300016&lng=pt&nrm=iso.

Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). A família das crianças com autismo: Contribuições empíricas e clínicas In: C. Schmidt (Eds.), *Autismo, Educação e Transdisciplinaridade* (pp. 81-103). Porto Alegre, RS: Papyrus

Schmidt, 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*, 2(7), 111-120. Retrived from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/viewFile/3229/2591>

Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2004). *Estresse, Auto-Eficácia e o Contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtorno Globais do Desenvolvimento*.

Dissertação de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

Schmidt, C., Dell’Aglío, 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(1). <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>

Soltanifar, A., Akbarzadeh, F., Moharreri, F., Ebrahimi, A., Mokhber, N., Minoocherhr, A., & Naqvi, S. S. A. (2015). Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autistic spectrum disorder in Iran. *Journal of Nursing Midwifery Research*, 20(1), 93–98. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325421/>

Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Revista: Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1an/mar.2011>

Tunali B., & Power T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1).

doi: 10.1023/A:101799990642

Seção 2 – Estudo 2

Ansiedade, Depressão e Estresse em Mães de Crianças Diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: Estudo de Casos Múltiplos

Resumo

Este estudo teve como objetivo analisar o impacto nas mães do diagnóstico de TEA em um filho, analisando especificamente aspectos de ansiedade, depressão e estresse nestas mães. A pesquisa utilizou abordagem qualitativa, com base no procedimento de Estudos de Casos Múltiplos. Participaram do estudo quatro mães com filhos com TEA, entre 3 a 6 anos, escolhidas por conveniência em uma instituição do interior do estado do Rio Grande do Sul. Foi realizada uma entrevista semiestruturada e aplicação de questionários para analisar o funcionamento psicológico destas mães. O estudo identificou o impacto vivido pelas mães e a família com o diagnóstico de TEA, a mudança significativa na rotina e as transformações na vida pessoal destas mães, vinculadas a aspectos financeiros, relações sociais, suporte familiar e desejos para o futuro.

Palavras –chaves: Transtorno do Espectro Autista; Mães; Ansiedade; Depressão; Estresse; Estudo de Casos.

Anxiety, Depression and Stress in Mothers of Children Diagnosed with Autistic Spectrum Disorder: Multiple Case Studies

Abstract

This study aimed to analyze the impact on mothers of the diagnosis of ASD in a child, specifically analyzing aspects of anxiety, depression and stress in these mothers. The research used a qualitative approach, based on the Multiple Case Studies procedure. Four mothers with children with ASD, aged 3 to 6 years, chosen for convenience in an institution in the state of Rio Grande do Sul, Brazil, participated in the study. A semi-structured interview and questionnaires were applied to analyze the psychological functioning of these mothers. The study identified the impact of mothers and their families on the diagnosis of ASD, the significant change in the routine and the changes in the personal life of these mothers, linked to financial aspects, social relationships, family support and desires for the future.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Mothers; Anxiety; Depression; Stress; Case Study

Ansiedade, Depressão e Estresse em Mães de Crianças Diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: Estudo de Casos Múltiplos

Introdução

No Brasil, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) vem sendo considerado como deficiência, além de síndrome clínica, desde 2012 (Junior, 2012). De acordo com o DSM-5 (APA, 2014), o TEA relaciona-se a uma condição neurodesenvolvimental multifatorial. O diagnóstico é baseado na análise de aspectos motores relacionados à presença de comportamentos repetitivos, como balanceio de corpo e movimentos estereotipados e também ao comprometimento sociocomunicativo. A ecolalia está relacionada à repetição de frases sem contexto ou significado e até mesmo à ausência da fala nos casos mais graves (Associação de Amigos do Autista [AMA], 2014; Barros, Senra & Zauza 2015; Fávero & Santos, 2005; Ferraz, Menegazzo, Motta & Zanatta 2014; Minatel & Maturakura, 2014). Porém, nos casos mais leves, pode-se encontrar habilidades significativas voltadas às áreas das ciências exatas e outras atividades em que a lógica é fundamental, mas a dificuldade na relação com o outro permanece.

Atualmente, o autismo é compreendido como um transtorno do desenvolvimento com grande variedade de etiologias e acompanhado de comprometimentos significativos (Marchezan & Riesgo, 2015). O autismo é um quadro neurológico, cerca de 90 a 95% dos casos não possuem uma única origem, mas fatores genéticos e ambientais (como a idade paterna) mostram-se associados à etiologia deste transtorno (Coutinho & Bosso, 2015). Christensen et al. (2016) estimaram uma prevalência de 14,6 por 1000 (uma em cada 68) crianças de oito anos com TEA em 2012 em 11 estados dos Estados Unidos. No Brasil, em 2010, estimava-se 500 mil pessoas com autismo (Gomes et. al., 2015).

A gravidade desse espectro pode constituir estressores em potencial para os familiares, em função do diagnóstico recebido e dos cuidados exigidos para com estas crianças (Schmidt & Bosa, 2007). Desta forma, a atenção para a família é primordial, pois é ela quem enfrenta e acolhe os primeiros sintomas da criança.

Um comportamento habitual dos pais de crianças com TEA é o de perambularem por vários consultórios antes de chegarem à aceitação e criarem um vínculo com um profissional que possa oferecer adesão e constância ao tratamento. Viver a deficiência no contexto familiar é viver rupturas, tanto na família quanto nas relações sociais. Essas rupturas dificultam a manutenção dessas relações, dos vínculos de amizade e atividades cotidianas que são importantes para a vida familiar, causando angústia (Kortmann & Jou, 2013).

O TEA atravessa o cotidiano familiar, já que a infância da criança com este diagnóstico é permeada pela aceitação deste novo filho, a percepção do atraso na fala e dos comportamentos incomuns (Minatel & Matsukura, 2014). O comportamento rotineiro da criança muitas vezes impossibilita que esses pais tenham autonomia e impacta negativamente na qualidade de vida.

Pais com filhos autistas apresentam níveis elevados de dificuldades psicológicas quando comparados aos pais de crianças com deficiência mental grave (Marques & Dixe, 2011). Desta forma, é importante refletir acerca das impossibilidades destes pais, do quanto é fatigante o seu cotidiano, sendo necessário pensar nos riscos em nível de sua saúde mental e na necessidade de um olhar acolhedor e ao mesmo tempo buscando o tratamento psicoterapêutico para auxiliá-los.

Ressaltando a perspectiva do sofrimento dos pais diante deste diagnóstico, muitos estudos relatam o processo de luto e a tristeza no momento da confirmação do autismo (Fávero & Santos, 2005; Gomes et al., 2015; Kortmann & Jou, 2013; Schmidt & Bosa,

2003; Smeha & Cezar, 2011, Serra, 2010). Especificamente para a mãe, segundo Smeha e Cezar (2011), inúmeros sentimentos estão envolvidos, muitas vezes contraditórios e ambivalentes. Em alguns momentos, a mãe pode experimentar alívio por ter sido definido e efetivado o diagnóstico; também são comuns sentimentos de fragilidade, ansiedade, desilusão, preocupação, culpa e inconformismo.

A sobrecarga emocional atinge toda a família, mas constata-se uma maior tensão física e psicológica nas mães, segundo revisão sistemática da literatura científica sobre os desafios encontrados pela família na convivência e no cuidado de crianças com o diagnóstico de TEA no Brasil (Gomes et al., 2015). Neste estudo, foram elencadas seis categorias de estresse; uma destas categorias foi a postergação diagnóstica, que se refere às peregrinações nos hospitais, consultas médicas e vários profissionais em busca de uma explicação para os sintomas; encontraram que a postergação diagnóstica é fonte de estresse, induzindo sentimentos de impotência e desesperança nos pais. Como segunda fonte de análise, foi verificada a dificuldade de lidar com o diagnóstico e seus sintomas. Neste quesito foi observada a ideia de desvalia dos pais frente a crianças autistas, pois os comportamentos inadequados, a comunicação insuficiente em alguns casos e o déficit cognitivo causam um sentimento de impotência nos pais, promovendo o estresse familiar.

Como terceiro fator de estresse desta revisão sistemática, foram observados a escassez de serviços de saúde e apoio social, contribuindo para a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores e da família no geral (Gomes et al., 2015). Os mesmos autores ainda relatam a escassez de atividades de lazer e educativas como quarto item de sobrecarga emocional. A situação financeira também foi elencada, vislumbrando as novas remodelações financeiras como pagamento das várias terapias (fonoaudiologia, fisioterapia, psicoterapia, entre outros). Nesse estudo também foi observado que a diminuição na renda, em mais ou menos 35%, ocorre em função da necessidade de estar

presente em alguns momentos nos tratamentos. O último indicador de estresse familiar identificado nesta revisão sistemática é a preocupação que a família tem com o futuro da criança com TEA. A reorganização familiar diante do quadro patológico começa quando o diagnóstico e o plano terapêutico são estabelecidos. Desta forma, as famílias se sentem reconfortadas e o que antes era desconhecido agora ganha maior entendimento, dando espaço para possíveis planos com relação ao futuro, podendo, aos poucos, melhorar a qualidade de vida familiar (Gomes et al., 2015).

Dentre os diversos sofrimentos enfrentados por mães de crianças autistas, Kousha, Attar e Shoar (2016) salientam os altos índices de ansiedade e depressão enfrentados por mães de crianças com TEA, sendo a depressão positivamente associada à duração do processo diagnóstico. Em pesquisa realizada com 175 mães de crianças com TEA recentemente diagnosticadas, Reed, Picton, Grainger e Osborne (2016) encontraram que, embora os níveis de ansiedade e depressão dessas mães sejam menores quando o processo diagnóstico do filho é realizado de forma rápida, a alta velocidade pode aumentar os seus níveis de estresse (incluindo estresse parental), tendo consequência deletérias para o desenvolvimento da criança e talvez não compensando os benefícios dos tratamentos precoces. Assim, percebe-se que a relação entre ansiedade, depressão e estresse pode ser complexa em mães de crianças recentemente diagnosticadas com TEA, sendo necessários mais estudos.

Constata-se, assim, que a presença de uma criança autista numa família implica um significativo impacto. Este impacto pode ser maior para as mães, dependendo da organização e da dinâmica dessas famílias. Partindo dessas premissas, considerou-se relevante focalizar a experiência de mães em famílias que têm um filho ou filha com diagnóstico de TEA. Entender o sofrimento das mães é um passo importante para a construção de estratégias terapêuticas voltadas à própria mãe e ao seu filho, para o

estabelecimento de abordagens que favoreçam o acesso dessas mulheres ao tratamento e para o desenvolvimento de intervenções familiares nessa população. O objetivo deste estudo foi, portanto, descrever a experiência de mães de crianças diagnosticadas com TEA focalizando mais especificamente os aspectos de ansiedade, depressão e estresse associados a esta experiência.

Método

Delineamento

O estudo seguiu uma abordagem qualitativa-exploratória e adotou o procedimento de estudo de casos múltiplos (Yin, 2010), que permite a investigação sistemática e tão exaustiva quanto possível de casos individuais.

Participantes

Participaram do estudo quatro mães de crianças diagnosticadas com TEA de gravidade moderada ou alta, entre três e seis anos de idade. Considerando que o diagnóstico de TEA é em geral realizado por volta dos dois anos de idade (Marques & Dixe, 2011; Sanini, Brum & Bosa, 2010; Barros, Senra & Zauza 2015; Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz & Motta, 2014), objetivou-se selecionar para este estudo mães que já tenham obtido o diagnóstico há um tempo suficiente para se observar o impacto do mesmo nas relações familiares. Também, optou-se por entrevistar mães que ainda estejam vivendo sob o impacto do diagnóstico, homogeneizando o grupo de participantes. A escolha das mães foi feita por conveniência. As participantes foram acessadas em uma associação que atende autistas na região Norte do Rio Grande do Sul.

Instrumentos

- Entrevista semiestruturada: desenvolvida pela pesquisadora (as questões norteadoras estão apresentadas no (Apêndice A) com o objetivo de investigar a história

do filho, a identificação dos sintomas, a busca pelo diagnóstico, a rede de apoio da mãe, o funcionamento familiar, a rotina de cuidados e os sentimentos destas mães, especificamente ansiedade, depressão e estresse.

- Questionário sociodemográfico: desenvolvido pela pesquisadora com objetivo de obter informações sociais e demográficas adicionais à entrevista com o intuito de descrever as participantes (Apêndice B).

- Inventário de Ansiedade de Beck – *Beck Anxiety Inventory* (BAI, Beck & Steer, 1993): trata-se de uma escala de auto relato que mede a intensidade dos sintomas de ansiedade. Foi validado no Brasil por Cunha (2001). É composto por uma lista de 21 sintomas comuns de ansiedade, pontuados em uma escala Likert em ordem crescente do nível de ansiedade. A interpretação dos resultados dá-se da seguinte forma: 0-10 pontos, sintomas mínimos ou ausência de ansiedade; 11-19, leve; 20-30, moderado; e 31-63, grave (Apêndice C).

- Inventário de Depressão de Beck, Segunda Edição – *Beck Depression Inventory II* (BDI-II, Beck, Steer, & Brown, 1996): consiste em uma escala de auto relato de 21 itens que mede a intensidade dos sintomas depressivos. Foi validado para o Brasil por Gorestein, Wang, Argimon e Werlang (2011). Em termos de fidedignidade, encontrou-se um nível satisfatório de consistência interna (Coeficiente de Cronbach=0,86) e seu padrão de resposta é estável no tempo ($r=0,87$; $p<0,001$) (Paranhos, Argemon, & Werlang, 2010). O escore final pode variar de 0 a 63. A interpretação dos resultados dá-se da seguinte forma: 0-13 pontos: sintomas mínimos ou ausência de depressão; 14-19: leve; 20-28: moderado; e 29-63: grave. No presente estudo, utilizou-se o critério de indicador em nível clínico as pontuações maiores que 15, indicativa de disforia, e maiores que 20, indicativa de depressão, conforme realizado por Rodrigues e Nogueira (2016) em estudo utilizando o BDI-II (Apêndice D).

- Escala de Estresse Percebido - *Perceived Stress Scale* (PSS-10, Cohen, Karmack & Mermelstein, 1983): objetiva medir o grau no qual os indivíduos percebem as situações como estressantes através de 10 itens designados para verificar o quanto imprevisível, incontrolável e sobrecarregada os respondentes avaliam suas vidas. A tradução e validação para a população brasileira mostrou boa confiabilidade para os índices de consistência interna e os de estabilidade teste-reteste e demonstrou evidência aceitável para validade de construto (Reis, Hino & Añez, 2010). As pontuações variam de 0 a 40, sendo que escores mais altos indicam maior grau de estresse. Os autores originais do instrumento recomendam não enquadrar os escores em categorias; esta recomendação é endossada por pesquisadores brasileiros que estudaram a escala (Luft et al. 2007) (Apêndice E).

- Escala de Estresse Parental – *Parental Stress Scale* (Berry & Jones, 1995): trata-se de um instrumento que visa a medir o nível de estresse que os pais experimentam como resultado de ter filhos. Enfoca especificamente o estresse gerado pelo papel parental, em oposição aos instrumentos que não separam o estresse parental do estresse que pode resultar de outros papéis e situações, como dificuldades no casamento e dificuldades financeiras. O instrumento consiste de 18 itens que descrevem a relação pai-filho e os sentimentos dos pais considerando essa relação. Os escores na escala podem alcançar de 18 a 90 pontos. Escores mais altos indicam maior estresse. Em uma amostra de 192 pais de crianças e adolescentes no sul do Brasil, a versão brasileira da escala teve média de 38,79 pontos (DP=9,88) e um nível satisfatório de consistência interna (Coeficiente de Cronbach=0,82) (Ramires & Falcke, no prelo). Considerando que a amostra de mães de crianças com TEA tem características sociodemográficas e culturais semelhantes às destes 192 pais, interpretou-se como estresse parental elevado as pontuações ao menos um desvio padrão superior à média referida (Apêndice F).

Procedimentos de Coleta e Análise dos Dados

As mães foram convidadas a participar da pesquisa e, em caso de aceite, foram agendadas as entrevistas e a aplicação dos questionários. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A seguir, com base na estratégia analítica proposta por Yin (2010), foram percorridas as seguintes etapas: 1º Passo) descrição abrangente de cada caso, organizada de forma cronológica e temática, destacando os aspectos que se salientam na experiência das mães entrevistadas; 2º Passo) construção da explanação; 3º Passo) síntese de casos cruzados, confrontando os resultados da análise de cada caso, identificando convergências e divergências sobre as experiências das mães de crianças com TEA.

Procedimentos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unisinos (16/032), o documento de aprovação encontra-se em anexo (Apêndice G). As mães foram convidadas a participar da pesquisa e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice H). Estava previsto o encaminhamento para serviços especializados das mães que manifestassem desconforto emocional ou problemas que requeressem atendimento médico, psicológico ou psiquiátrico em decorrência da entrevista.

Resultados

Caso 1

M1 tem 33 anos, é técnica em enfermagem, casada com um agricultor há mais de dez anos, com renda familiar mensal de cerca de 6 salários mínimos. Mora com sua filha, Alice (atualmente com três anos e cinco meses), e seu marido. Alice foi diagnosticada com TEA com dois anos e nove meses de idade. Refere contar com suporte da sogra para

cuidar da filha enquanto trabalha. Descreve uma boa relação conjugal com o marido; ele trabalha muito, acorda cedo em função da profissão e não se ocupa dos cuidados com a menina.

A gravidez foi planejada e desejada, M1 parou de fumar para, depois, suspender o anticoncepcional. Engravidou dois meses depois, o que a deixou muito feliz. Descreve a gravidez como “tranquila”, trabalhou durante todo o período. O único desconforto físico foi azia. Sofreu um acidente leve de carro aos três meses de gestação, o que a deixou muito assustada e preocupada com o bebê, com medo de perde-lo; exames subsequentes indicaram que o bebê passava bem. Queria muito que o bebê fosse menina.

Relata que as duas primeiras semanas de Alice foram muito difíceis, pois a menina chorava muito, não dormia de dia (dormia bem à noite) e tinha cólicas. M1 chorava junto, refere que sofreu de depressão pós-parto; sua mãe e sua sogra passaram o primeiro mês ajudando nos cuidados com Alice. Angustiada com os choros da filha, buscou padre, benzedeira e três pediatras; os choros cessaram ao final da segunda semana e Alice passou a ser um bebê tranquilo. Neste período, M1 passou a dormir com sua mãe e sua filha na cama do casal, o marido mudou-se para o quarto de visitas. M1 acreditava que apenas ela era capaz de cuidar da filha, “*não deixava ninguém encostar nela, nem o meu marido; ele sofreu por eu não ter dado este espaço de pai para ele*”. Alice vinha se desenvolvendo bem: comia bem, caminhou com um ano e 15 dias. Quando a filha tinha um ano e um mês, M1 começou a perceber dificuldades: Alice não interagia como as outras crianças, não atendia quando chamavam por ela. A avó acreditava que Alice pudesse ser surda, mas exames médicos descartaram esta hipótese. Alice olhava para baixo, não olhava nos olhos, era demasiadamente apegada à mãe e murmurava “hum hum hum hum” o dia todo. A mãe relata que, por esta época (um ano e um mês), a filha falava “Papa”, “Mama”, “Aba” (água), o que está documentado em filmagens que guarda até hoje; a menina

perdeu esta fala em seguida. Levou a filha no seu pediatra habitual, o qual dizia que a menina estava se desenvolvendo bem. Procurou mais dois pediatras e ouviu a mesma resposta. Perguntava aos médicos se a filha era autista, se seria necessário encaminhá-la para tratamento, mas os pediatras negavam, diziam ser necessário esperar até os três anos para ver como a menina se desenvolveria. *“Eu queria matar ele (o pediatra)! (...) ‘Não precisa, tu estás vendo coisas’; eu era a surtada da família de todos os lados. Eu ouvia do pediatra, do meu marido, da minha família: ‘a Alice é normal, ela caminha; ela não fala, mas tem crianças que não falam até os cinco, seis anos’. Foi muito difícil, acho que foi a parte mais difícil.”*. Decidiu marcar por conta própria consulta com uma fonoaudióloga e também pediu para a irmã conseguir indicação de um neurologista. Já na primeira entrevista, o neuropediatra disse que parecia ser mesmo algum grau de autismo, pediu exames e confirmou o diagnóstico.

“Eu fiquei muito braba, chorei e gritei; acho até que o antidepressivo me ajudou, porque eu tomo antidepressivo há muito tempo; fiquei braba e não descontei em ninguém. Dizia para o meu marido: ‘Ninguém tem culpa, mas deixa eu brigar’.”. Como ela mesma descreve, de maluca passou a cientista: comprou livros e começou a se instruir e instruir a sua família sobre o diagnóstico. *“Eu brigava comigo mesma. Me perguntava (sic) o que aconteceu. Aí eu comecei a vasculhar a gestação, comecei a vasculhar a família, eu queria achar um porquê. Aí eu comecei a pesquisar; gente, era tanta coisa! Diz que pode ser isso, diz que pode ser tal coisa; na verdade ninguém sabe.”*. A família aceitou o diagnóstico, embora ainda façam muitas comparações de Alice com o primo e tenham a expectativa que seus desenvolvimentos sejam iguais. *“Eles aceitam, mas é um aceite preconceituoso”*, refere M1, explicando que a família acredita que ela exagera nos cuidados e nos tratamentos com Alice. Conta que buscou ajuda espírita: *“Eu fui em vários centros espíritas, eu fui em microfisioterapeuta que trabalha com desbloqueio, eu fui em*

padre com florais, eu e a Alice fazemos tratamento com florais. (...) Toda semana eu tinha alguma coisa". Procurou respostas para entender a sua situação e a que mais gostou veio do centro espírita. Em um sonho, recebeu esta amiga de vidas passadas que estava perguntando se M1 a aceitaria nesta vida como filha. Era uma grande amiga de vidas passadas que cometeu muitos erros e estava vindo para esta vida para se recuperar. Como M1 nunca a havia abandonado e sempre a ajudava a se reerguer, aceitou-a como filha mesmo sabendo que ela viria com dificuldades. *"Achei bem legal essa resposta, 'tu já fez (sic) isso em outras vidas e tu vai fazer nessa também e vai dar super certo; ela vai ser tua companheira sempre e na próxima vida ela vai ser tua companheira de novo'."*

Alice já estava na escolinha quando foi diagnosticada com TEA, as professoras falaram que já haviam percebido dificuldades e desconfiado de algum grau de autismo. M1 e Alice gostam muito da escolinha e das professoras, M1 sente-se tranquila com o carinho que Alice tem pela monitora e vice-versa. Alice é o primeiro caso diagnosticado com autismo na cidade em que moram, segundo a mãe; as professoras interessaram-se muito em aprender sobre o diagnóstico. Atualmente, Alice faz tratamento fonoaudiológico e pedagógico, ambos duas vezes por semana; uma vez por semana frequenta uma instituição para crianças autistas na cidade vizinha. Os sábados e domingos são para brincar – M1 usava os sábados e domingos para estimular a filha, mas Alice começou a ficar braba e o microfisioterapeuta a alertou que Alice estava cansada, que ela precisava descansar e brincar nos finais de semanas; *"ele me disse 'tu és mãe, não professora"*. Recuperou o "Mamá" e "Papá" e passou a olhar nos olhos das pessoas. Aceita melhor os limites colocados pela mãe.

Diz que a vida ficou mais corrida após o diagnóstico. Tem menos tempo para si e não pode contar com a ajuda do marido, pois este passa muito tempo fora de casa trabalhando. Sua própria mãe e a sogra a auxiliam na rotina com a filha. A relação

conjugal passou por um período difícil em seguida do diagnóstico, pois M1 cobrava que o marido passasse todo o tempo que estava com a filha estimulando-a, não podia relaxar. Ela e o marido não contam com a ajuda de nenhum tratamento para eles no momento, embora a neuropediatra já tenha sugerido acompanhamento psicológico para a mãe. “*Por enquanto eu estou bem*”, diz M1. Tem momentos de decepção, oscila entre a felicidade (diante de pequenas conquistas) e a tristeza (quando percebe as dificuldades da filha). Nestes momentos de tristeza e frustração, desabafa com o marido ou com uma amiga, ambos a ouvem com paciência e “*em 10 minutos eu estou bem*”.

Incentiva a independência e autonomia da filha. Tem medo de morrer, pois acredita que apenas ela própria é capaz de cuidar adequadamente da filha. Acha “*bom*” ter uma filha com dificuldades, “*eu não me vejo hoje com uma criança típica (...) Poderia ser muito pior, eu poderia não ter conseguido engravidar, poderia não ter, ela poderia ter nascido com uma deficiência neurológica*”. Fica feliz de criar a filha, vibra com cada sorriso. Diz que cresceu muito espiritualmente com a filha, que se tornou uma pessoa melhor, menos egoísta, mais humana, “*mais coração*”. Relata estar tendo que lidar com suas expectativas, porque mesmo que soubesse que o progresso da filha seria lento, tinha esperança que a menina melhoraria mais com todos os tratamentos. Preocupa-se em garantir financeiramente o futuro da filha, deixando terras em seu nome. Ela e o marido pretendem incentivar a filha a fazer faculdade, mas respeitam que a escolha seja dela e desejam que ela seja feliz. “*Quando ela for grande e quiser fazer faculdade lá em São Paulo, a gente vai vender tudo e vai com ela.*”. Tem a expectativa que a filha seja médica ou professora.

Com relação aos conselhos para outras mães com filhos autistas, M1 comenta a importância de observar, comparar com as outras crianças típicas e buscar ajuda, pois,

“sozinhas as mães não conseguem nada e só surtam as crianças”. Diz que o mais importante é dar muito amor.

Em relação ao Inventário Beck para Depressão (BDI-II), M1 apresentou escore total de 3, correspondente à faixa mínima (0 - 13). Na Escala de Ansiedade de Beck (BAI), seu escore total foi 6, considerado mínimo (0-10). Quanto às medidas de estresse, na Escala de Estresse Percebido (PSS-10), a pontuação foi 11; na Escala de Estresse Parental, M1 teve como escore total 31, uma medida próxima à média.

Caso 2

M2 tem 48 anos, é professora estadual, separada há três anos, com renda familiar mensal de cerca de 4 salários mínimos e meio. Mora com seu filho Gustavo de 6 anos (que recebeu o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista aos 3 anos de idade) e Fernando, de 15 anos. Com relação ao Fernando, M2 afirma: “*ele assume muito o Gustavo. Não é o papel de pai, mas ele assume muito, coisa que o pai não faz*”. M2 foi casada por 20 anos, seu ex-marido era resistente, não queria aceitar e perceber as dificuldades de Gustavo. Nesse momento de busca por informações do que estava acontecendo com seu filho, o casamento estava passando por uma crise grave e chegou ao final. Em relação à sua rede de suporte com Gustavo, ela nomeia sua mãe com 80 anos. “*(...) ela me ajuda muito, ela é lúcida, mas quem tinha condições não me acolheu. Eu sofri muito por causa disso*”.

M2 casou grávida aos 23 anos e perdeu o seu primeiro filho aos três meses de casada, “*Aí acho que inconscientemente eu sabia que isso foi um problema bem sério para mim este aborto espontâneo, porque eu modifiquei toda minha vida em função de uma gravidez que acabou não se concretizando*”. Depois de 10 anos, engravidou e seu casamento, na época, já passava por crises que eram “*escamoteadas*”. Porém, M2 não

queria deixar seu filho Fernando sozinho. Compreendia junto com o seu marido que mais um filho era importante. Por meio de uma promessa de mudança de comportamento por parte do ex-marido, M2 acreditou que nesse momento o segundo filho poderia ser planejado. Engravidou e depois de saber que estava grávida, seu ex-marido mudou-se para outro quarto e a partir daí nunca mais se relacionaram. *“Aí o casamento praticamente terminou, ele montou o quarto para ele e dizia que não se relacionava com mulher grávida, não transava com mulher grávida e tal e tal. E o casamento realmente terminou”*. M2 desabafa: *“Eu tinha a consciência de que esse filho não salvaria o casamento. Claro que tudo isso com ajuda de psiquiatra e psicólogo”*. A gestação foi “tranquila” e o nascimento de Gustavo foi por parto cesáreo. O bebê nasceu com luxação congênita de quadril. *“(...) era um bebê muito grande e eu tenho uma estrutura óssea muito pequena. Os pezinhos eram para dentro, o pediatra dizia que não era nada, o ginecologista também, todo mundo dizia que não era nada, mas o pai dele insistia que tinha alguma coisa que não tava de acordo. O Dr. (ortopedista) entrou na porta do quarto na maternidade e disse assim: “Esse guri tem luxação”*.

Gustavo ficou até os quatro meses com o Pavlic (um colete que corrige o fêmur, as perninhas tortas, que fica preso no tórax e é fixado até o pé; não pode ser retirado em nenhum momento, nem para tomar banho - somente o médico o regula conforme o crescimento). *“Foi muito sofrido para mim, né... Eu me preservei nesse período, logo após o nascimento”*. M2 não saía de casa para não dar explicações sobre seu filho e o uso do Pavlic. Gustavo foi adaptando-se à amamentação que ocorreu até os oito meses, mesmo quando usava o colete. Com relação ao sono, dormia bem, alimentava-se bem, mas apresentava hipersensibilidade com relação aos cheiros. Precisava cheirar antes de comer. Sobre a fala, segundo M2: *“Ele... a gente sente que quer falar, que ele... ele fala uma linguagem que a gente não entende, mas a gente sente no olhar dele que quer dizer*

as coisas.” Gustavo está na fase do balbucio e com relação ao controle esfinteriano, tem uma rotina de horários, embora ainda use fraldas.

Com relação à desconfiança do que estava acontecendo, M2 relata que ao tirar as fotos de um aninho de Gustavo, percebeu que ele não tinha tonicidade. Refere *“ele não conseguia, eu tive que botar umas almofadas para ele, era muito molinho (...) fui insistindo com isso, coloquei na fisioterapia aquática com o Fulano, e o Fulano começou a instigar, me instigar dizendo: vamos procurar alguém...”*.

M2 relata que a busca por médicos auxiliou na compreensão de que Gustavo tinha hiperfrouxidão congênita, pois não conseguia firmar os pés, por isso fez uso de botas especiais. *“Era pesado aquilo, foi meio torturante”*. Com relação ao diagnóstico, M2 relata que foram feitos muitos exames, dentre eles ressonância magnética nuclear, que só podia ser feita com anestesia. *“... anestesia eu até às vezes encaro, tem que pegar um bom humor, porque era a mesma anestesia que acabou matando o Michael Jackson. O meu psicoterapeuta me ajudou muito, porque eu queria... na minha cabeça... era só um atraso no desenvolvimento psicomotor por causa da luxação”*. M2 relata que o diagnóstico começou a ser identificado com as fisioterapeutas que atendiam o Gustavo. Elas estavam fazendo um curso em Porto Alegre sobre autismo, levaram a história de Gustavo em formato de estudo de caso e filmagens. *“E aí a Dra. (neurologista) disse: eles teriam que vir consultar, mas há indícios de que há autismo, daí que foi a primeira vez que eu ouvi”*. Depois desta indicação, M2 comenta que iniciou o processo de convencimento e aceitação. Sentia-se cobrada pelo pai de Gustavo, que não aceitava o diagnóstico. Levaram-no à neurologista, que indicou uma geneticista, a qual descartou a Síndrome de Williams, assim como de X-Frágil. Também buscaram mais dois outros neuropediatras.

Com relação às suas preocupações, M2 referiu: *“Eu me sinto bem resolvida, porque eu teria pirado sabe? Bah tem autismo e tem síndrome de Williams. Hum... não é preconceito, mas um retardado total, né?”* *“Eu não via meu filho como um retardado total”*. M2 relata que, depois do diagnóstico, *“eu fui lutando para chegar no que eu tenho hoje, que são todos esses atendimentos que eu considero um mais importante que o outro.”*

Com relação à família, M2 afirma que foi mais difícil para eles do que para ela, pois M2 foi buscando informações: *“a minha outra irmã estava cursando veterinária, me dizia assim: se até cachorro aprende, por que o Gustavo não vai aprender? Eu tinha vontade de socar ela na parede. Porque não sabe o que é o autismo, pra ela fazer uma comparação desta. Então pros outros é mais complicado.”*

M2 relatou que junto ao diagnóstico veio a separação que foi muito sofrida, desgastante para M2 e seus filhos e ainda teve a mudança financeira, pois o pai parou de pagar as terapias de Gustavo. *“Intenso para ser absorvido e trabalhado por mim, junto com um filho adolescente...”*. Mas afirma: *“Pra mim ele é tudo de bom. Ele me salvou (chora). Ele me salvou de um caos,”* referindo-se a Gustavo.

Após o diagnóstico, Gustavo continuou frequentando a APAE, fisioterapia aquática, e iniciou atendimento em uma instituição especializada em autistas, que oferece a musicoterapia, indicação médica recebida no momento do diagnóstico. Frequenta a fonoaudióloga, natação, equoterapia, vai à escola regular e em outra creche na cidade onde M2 trabalha uma vez na semana. A rotina de cuidados é realizada pela mãe com ajuda do irmão mais velho e da avó de 80 anos. M2 entrou com uma liminar judicial para redução da carga horária no trabalho. *“Ah... a rotina, a minha vida profissional, tudo... tudo... é organizado em função dele, né”*. O pai convive com os filhos nos finais de

semana, conforme acordo judicial. M2 refere que desde que mudou de cidade e passou a se dedicar mais para Gustavo, muitas evoluções têm aparecido.

Quanto ao impacto do diagnóstico na vida de M2 e sua família, acredita que tenha sido mais difícil para a família do que para ela. *“Hoje é mais complicado pro pai dele do que pra mim”*. M2 relata: *“Já me senti pior, já me senti muito pior... quando me separei, quando teve o diagnóstico, nossa, eu estava à beira do caos. O Gustavo me salvou, a psicoterapia me salvou, sabe, o amor de mãe me salvou... Se eu não tivesse o Gustavo, qual seria minha motivação de vida?”*.

M2 relata que atualmente não se sente nervosa, já foi muito pior, porém, essa evolução é compreendida como resultante da medicação e da psicoterapia. Já se sentiu nervosa em muitos momentos, desanimada. Segundo M2, um dos momentos mais difíceis que enfrentou foi a separação: *“Aí ele ameaçava que ia tirar a guarda dos meninos”*.

Com relação ao futuro, M2 afirma que não pode ter expectativas de que o filho seja produtivo, faça medicina, ganhe muito dinheiro. O pai tem condições e poderá dar suporte ao filho. Preocupa-se com o dia em que ela morrer, e imagina que terá que preparar o filho mais velho para apoiar o irmão.

Em relação ao Inventário Beck para Depressão (BDI-II), M2 apresentou escore total de 0, correspondente à faixa mínima (0 - 13). Na Escala de Ansiedade de Beck (BAI), seu escore total foi 3, considerado mínimo (0-10). Quanto às medidas de estresse, na Escala de Estresse Percebido (PSS-10), a pontuação foi 15; na Escala de Estresse Parental, M2 teve como escore total 30, uma medida próxima à média.

Caso 3

M3 tem 43 anos, é dona de casa, é separada e a renda familiar é de um salário mínimo e meio. Mora com seu filho Luan, de 5 anos, mas tem mais um filho de 26 anos,

fruto de seu primeiro casamento. Luan foi diagnosticado com autismo aos 2 anos e 11 meses. M3 teve uma gravidez antes de Luan, porém ocorreu um aborto espontâneo. De acordo com o médico, a causa foi a má formação. M3 afirmou que *“Tinha alguma coisa de errado, antes que venha todo deficiente, melhor assim, né”*. M3 relata que ficou muito decepcionada, pois desejava muito ter mais um filho. *“Daí eu pensei, nossa... será que eu não presto nem mais para isso?”* Depois de um ano, mesmo receosa, M3 decidiu engravidar. *“Aí eu fiquei com medo, será que vai acontecer tudo de novo?”* referindo-se à perda do segundo bebê.

Durante a gestação de Luan, M3 cita muitos momentos de conflito, como: a dificuldade do pai de assumir o papel de marido e separar-se um pouco de sua família de origem, dedicando um cuidado extremo aos seus familiares. Quando M3 descobriu que estava grávida e que precisava de cuidados como não levantar peso, precaução em função do aborto espontâneo sofrido anteriormente, foi morar com o pai de Luan. Nesta época, viveu muitas situações desconfortáveis e de desamparo. Nunca era convidada para sair junto com a família dele, e em decorrência disso, foi se afastando do pai de Luan. Começou a perceber que não daria certo a relação.

Depois do nascimento de Luan, M3 confirmou sua hipótese, pois a relação não se desenvolveu: o pai de Luan não compreendia que ocorreriam mudanças na casa com a vinda de uma criança. Luan nasceu de parto cesáreo, foi amamentado até os dois anos, seu sono era instável e era muito agitado. Nos primeiros trinta dias, a mãe relata que era muito tranquilo, aos dois meses foi diagnosticado refluxo e Luan já estava bem mais agitado.

M3 tem problemas de audição, que piorou na gravidez - tem menos de 30% de audição em um ouvido, usa aparelho auditivo nos dois ouvidos há nove anos, teve complicações. *“Mas com a gravidez mexeu o organismo”*. Para resolver, tinha que ir

para Porto Alegre com Luan pequeno (4 - 5 meses) e precisava de companhia, pois ficava sem o aparelho em função do tratamento, e quase não escutava. *“aí eu me desesperava ainda mais, né! Ele pequeno, e eu só com um aparelho”*.

Com relação ao desenvolvimento de Luan, M3 conta que do primeiro mês até 1 ano e meio, Luan não passava 30 dias sem ir ao médico: febres altas, infecção de bexiga, garganta, entre outros problemas. Em relação à fala, comenta: *“ele repetia tudo, tatá, papa, bebê, mamãe, papai umas quantas palavras, no outro dia ele não queria falar nada”*. Então, a comunicação foi diminuindo até não falar mais nada. M3 ressalta que ele começou a gritar, resmungar horas, até 3 horas ininterruptas. Para M3, com seu problema de audição, tudo ficava mais difícil: *“o barulho repetitivo né, é como você pegar uma furadeira e ficar horas ouvindo zooooo. A cabeça parecia um balão. Eu tentava dar comida, algum brinquedo, entreter ele, mas não tinha jeito”*.

Ansiosa, M3 buscou escola para Luan. Já na entrevista inicial, pediu para a professora ajudá-la a descobrir o que ele tinha: *“Me ajuda a cuidar, porque eu não consigo descobrir o que ele tem, mas normal eu sei e vi que já não é, alguma coisa tem de errado”*. Ela contou com a ajuda de uma professora, que retirava Luan da sala para observá-lo individualmente. Com os colegas ele não brincava, era muito agitado e não tinha concentração. M3 conta que se alguém viesse bater à porta da sala, isso não chamava atenção dele. Surgiram suspeitas de surdez, o que foi descartado e em seguida foi sugerido neurologista. Assim, foi a uma consulta em outra cidade. Segundo M3: *“Só que daí eu fiquei um ano praticamente tratando com ele, e ele estava me deixando mais louca ainda! Chegava no consultório e ele dizia: Tem que aumentar a medicação. Claro que ele ficava agitado... ficar tantas horas esperando. Imagina a criança! Com problemas. O pai dele ficava me xingando também... Não tinha condições de conversar com o doutor. E ele queria me obrigar, ele quase me enlouqueceu, a conseguir outra escola pro Luan.”*

Quando recebeu o diagnóstico, M3 lembra: *“Na hora a gente fica assustada, não sabe o que é”, “A gente não entende na hora... só que aí também vem aquele medo”*. M3 não sabe explicar o problema do filho, mas entende *“que é um problema né, que deixa eles mais afastados. Daí a gente, a gente fica naquela dúvida né, com mil perguntas”*.

Após o diagnóstico, M3 relatou que mudou muito sua rotina. A medicação e a dose adequada ministrada acalmou bastante Luan, ele começou a dormir mais e melhor. *“antes praticamente não dormia nada, eu não descansava nada, ficava mais nervosa, mais mau humorada ainda. Eu queria conseguir, saber o caminho certo, porque eu não tinha força, que ele era grande, pesado, muito elétrico. Eu pude dormir, mudou muito”*. Luan, que já frequentava a escola regular, começou a receber atendimentos numa instituição especializada em atendimento de crianças autistas.

A aceitação da família, segundo M3, foi difícil, seu filho mais velho tem dificuldades para compreender os comportamentos de Luan e seguidamente faz comentários, como: *“Olha, mãe, esse guri tá (sic) pelado ali fora! Mãe, olha que herança tu vai (sic) me deixar!”* Por outro lado, o pai começou a compreender: *“Aí o pai começou a me culpar menos das coisas. Ele me xingava muito, culpava tudo eu, tudo eu, tudo eu... Era muita carga em cima de mim, entende?”*.

M3 relata que se sente bastante nervosa, *“o pai não tava (sic) dando atenção, ele tava (sic) sentindo a falta do pai, ele tava (sic) mais nervoso, né. É como se fosse assim... que ele me culpasse, porque se eu deixasse uns minutinhos com a vizinha ele não incomodava, quando me via ele queria aprontar tudo. Parecia que ele via o capeta na frente. Como se fosse assim: ‘eu vou judiar dela porque a culpa é dela’. Me culpava de tudo, porque eu tô (sic) sem meu pai, porque eu tô (sic) em outra casa... como se ele jogasse todas as culpas em cima de mim”*. M3 também relatou que se sente triste, desanimada, desamparada, sem sustentação alguma, diz que não pode contar com

ninguém: “... *não posso contar com ninguém. Eu tenho que cuidar que a casa não caia em cima de mim, pra eu não cair. Eu não tenho vida daí né, eu não tenho momento meu*”.

Com relação ao futuro, M3 deseja que Luan seja independente, um adulto educado, que tenha uma rotina e saiba o que fazer no seu dia a dia. Se tivesse que dar um conselho a outras mães, diria que tenham muita paciência, “... *porque não tem outra coisa. Porque quando a gente fica nervosa, a gente tem dificuldade para controlar eles, é esse o problema*”.

Em relação ao Inventário Beck para Depressão (BDI-II), M3 apresentou escore total de 27, correspondente à intensidade moderada (20-28). Na Escala de Ansiedade de Beck (BAI), sua pontuação foi 37, considerada grau grave de ansiedade (31-63). Quanto às medidas de estresse, na Escala de Estresse Percebido (PSS-10), a pontuação foi 25; na Escala de Estresse Parental, M3 teve escore de 57, uma medida acima da média.

Caso 4

M4 tem 35 anos, é dona de casa, casada com um construtor civil, com renda familiar mensal de um salário mínimo e meio. Mora com seus filhos, João de 4 anos, Rafael de 6 anos e com seu esposo. M4 relata que o marido trabalha bastante, e que tem pouca presença na vida dela e dos filhos. João foi diagnosticado com TEA aos 3 anos. M4 não conta com o auxílio de outras pessoas, refere somente sua sogra, com quem tinha muitas desavenças em função da mesma opinar demasiadamente sobre sua vida.

Em relação à gravidez de João, M4 relata que não foi planejada, ela estava usando anticoncepcional injetável e descobriu que estava grávida aos 3 meses. Relata que incomodou-se muito com sua sogra durante o período “(...) *nunca dei muita liberdade (...) ela se metia bastante*”. Com relação ao nascimento do filho, M4 relata que foi parto cesáreo, com data planejada, transcorrendo de maneira tranquila. Nas primeiras semanas

“ele chorava bastante, parecia ser cólica... eu fazia massagem na barriguinha dele, ele parava. Chegava cinco horas da tarde, ele chorava, mas assim aquele choro que era um desespero. Eu ficava estressada, preocupada né”. M4 relatou que não tinha tempo nem para dormir *“(...) Eu dormia aonde desse, como desse”*. M4 amamentou até os 9 meses, a introdução de alimentos foi tranquila e João fez uso de fraldas até os dois anos. A interação social foi demorada, M4 relata que *“ele fez alguns resmungos de bebê, e aquele mama, papa...”* Com oito meses, segundo M4, algumas palavrinhas começaram a serem pronunciadas.

Com relação ao diagnóstico, M4 relembra que buscou o pediatra em função de João não aceitar todos os alimentos. No dia da consulta, M4 levou um helicóptero de brinquedo e João começou a brincar de forma não funcional com o brinquedo, como fazia em casa. O pediatra começou a observar, encaminhou para um neurologista e M4 ficou preocupada *“Neurologista é uma coisa que assusta né? Não é pouca coisa.”* Foram ao neuropediatra e ele colocou que *“Pelas informações que tu me passou (sic), ele é autista.”* M4 relatou: *“Aí, para mim, o mundo caiu, né... naquele momento, meu Deus do céu. E daí eu comecei, assim, aquele desespero, meu Deus. (...) Que o chão tinha se aberto, então chorava bastante... assim, para mim, as coisas não tinham mais graça, né!”* (...) *as coisas perderam o sentido, né? (...) Passei um período chorando, né, bastante. As coisas não tinham graça para mim”*.

O pai é bastante relutante sobre o tratamento de João, *“acha que não precisa, que não é necessário.”* M4 refere que buscar atendimento *“Era tipo, como se eu estivesse... hum... aceitando mesmo, porque na verdade eu não queria aceitar”*. Após saber dos tratamentos que João precisava, M4 foi em busca da APAE, porém, no dia da entrevista, ela não compareceu *“Eu não consegui ir naquela hora, naquele dia. Eu achei melhor,*

porque o meu emocional não ia, sabe... Você vai criando resistência, né? Mas naquele momento... Naquele momento meu emocional não tava (sic) preparado”.

M4 comenta que não tem apoio de ninguém, nem do marido “*Eu não sei se ele me culpa, né? Eu sei lá... porque ele ficou muito ruim... Minha cabeça tá (sic) uma bagunça sem tamanho, né?*” Com relação à família extensa, M4 comenta que ficaram tristes, mas amam muito João, e fazem tudo por ele.

Após o diagnóstico, M4 foi em busca de tratamento fonoaudiológico. A rotina de cuidados é realizada exclusivamente por ela, enquanto as despesas da casa e do tratamento são administradas pelo pai. Considera que sua vida “*mudou bastante. Minha rotina é bagunçada, bem bagunçada (...) a falta de tempo e a falta de apoio mais uma vez, né?*”

M4 tem algumas fantasias em relação à origem do TEA, relaciona esse diagnóstico com o fato de estar tomando anticoncepcional no momento da gestação. “*Um monte de gente já me disse que não tem nada a ver, mas eu acho que foi*”.

M4 referiu sentir-se muito sobrecarregada, muito nervosa, às vezes muito triste e desanimada: “*Eu faço tudo sozinha, quando eu digo tudo, é tudo. (...) Eu passei a viver em função dele né? (...) tem momentos... de ficar, tipo assim, amarrada, não conseguindo fazer o que eu quero*”. A falta de liberdade e de tempo para ela também é relatada, além da falta de suporte do parceiro: “*Ele continua fazendo as coisas de antes, tipo assim, indo pescar, no final de semana, janta na quarta-feira... tipo assim, um homem solteiro, sabe?*”.

M4 tem esperanças de que no futuro o filho comece a falar, se comunicar, ficar mais independente. Colocou que “*como eu, muitas mães sofrem com isso. A gente, tipo assim, não é vista mais como uma pessoa normal, né. A gente é vista como mãe do autista. Então autista é o fim do mundo. As pessoas nem sabem o que é, né, mas todo mundo julga*”.

Em relação ao Inventário Beck para Depressão (BDI-II), M4 apresentou escore total de 31, correspondente à intensidade grave (29-63). Na Escala de Ansiedade de Beck (BAI), sua pontuação foi 37, considerada grau grave de ansiedade (31-63). Quanto às medidas de estresse, na Escala de Estresse Percebido (PSS-10), a pontuação foi 30; na Escala de Estresse Parental, M4 teve escore de 33, uma medida próxima à média.

Discussão

Os relatos das quatro mães estudadas reforçam a concepção de que é alto o sofrimento enfrentado pelos familiares de crianças com TEA, sendo este sofrimento ainda maior para as mães. Todas relataram mudanças significativas nas suas rotinas e um impacto considerável na qualidade de vida e nos relacionamentos sociais.

A sobrecarga adicional em todos os níveis (psicológico, social, financeiro, entre outros) e nos cuidados diários com a criança com TEA impactam a vida destas mães, justificando alguns indicadores relacionados a ansiedade, depressão e estresse. Estudos indicam que quanto mais alto o nível de estresse, menor o convívio social e a manutenção das relações afetivas e de amizade, podendo impactar também os índices de qualidade de vida e saúde mental (Barbosa & Fernandes, 2009; Estanieski & Guarany, 2015).

Nos casos pesquisados, as pontuações de ansiedade, depressão e estresse foram lineares, ou seja, cada mãe apresentou pontuações equivalentes nas três medidas. M1 e M2 apresentaram baixas pontuações de ansiedade e depressão e M3 e M4 apresentaram pontuações mais elevadas de ansiedade e depressão (consideradas clinicamente deprimidas). Já os escores de estresse de M3 e M4 foram maiores do que os de M1 e M2. As pontuações de ansiedade, depressão e estresse, nestes casos, não parecem estar associadas ao tempo e velocidade do processo diagnóstico dos seus filhos, conforme proposto por Kousha, Attar e Shoar (2016) e Reed, Picton, Grainger e Osborne (2016).

Pelos relatos, percebe-se que M1 e M2 conseguiram aceitar melhor o diagnóstico, elaborar as vivências traumáticas, estudar sobre o tema e encontrar a resiliência necessária para enfrentar as mudanças de forma menos sofrida. M1, especificamente, parece ter encontrado na explicação espírita um sentido para a sua experiência. Ressalta-se que as duas mães com menores pontuações de ansiedade, depressão e estresse fizeram acompanhamento psicológico ou psiquiátrico em algum momento, o que pode ter contribuído para mitigar estes sentimentos negativos. M3 e M4, as mães com maiores pontuações de ansiedade, depressão e estresse, tinham piores condições financeiras quando comparadas às duas mães anteriores e parecem ter menor rede de apoio, fatos estes que talvez expliquem as diferenças nas pontuações. Ademais, M3 tem que lidar também com suas próprias limitações e deficiências (auditiva), o que talvez explique o alto índice de estresse parental.

Alguns estudos ressaltaram a importância da estrutura familiar na reorganização da rotina, pois o contexto familiar sofre na medida em que há interrupções de suas atividades rotineiras (Andrade & Teodoro, 2012; Barbosa & Fernandes, 2009; Fávero & Santos, 2005). É necessário dar suporte à mãe, que na maioria das vezes é a principal cuidadora. Olhar para o sistema familiar é fundamental, pensando nas novas etapas com este filho, buscando informações, estratégias para dar conta das mais variadas situações que terão que ser enfrentadas. Ou seja, a informação e o conhecimento auxiliam no entendimento do sofrimento vivido, dando sentido ao que é visto como estranho e inadequado por estas mães e criando, assim, um espaço de acolhimento, suporte e superação da ansiedade, estresse e principalmente das dificuldades pós-diagnóstico (Fávero & Santos, 2005; Sprovieril & Junior, 2001).

Mesmo que M1 e M2 tenham pontuado escores baixos em ansiedade, depressão e estresse, é nítido o sofrimento vivido por ambas em seus relatos. É possível que haja um

efeito da passagem do tempo nestas discrepâncias (o relato refere-se ao passado, os instrumentos referem-se ao presente). Além das capacidades de superação já mencionadas, também é possível o questionamento acerca da intensidade das defesas (como negação e formação reativa) levantadas por estas mães para conseguirem enfrentar os cuidados e o cotidiano com filhos portadores de deficiência. Neste sentido, M1 menciona que não se imagina mãe de uma criança típica, o que pode, talvez, estar alinhado com a hipótese de uma formação reativa frente ao sofrimento que advém com o diagnóstico. Ainda, o filho de M2 é descrito como tendo grandes prejuízos no desenvolvimento, visto que usa fraldas aos 6 anos de idade, o que pode contribuir para que esta mãe se defenda dos seus sentimentos negativos, suprimindo-os. Chama a atenção que tanto M1 como M2 têm a expectativa que os filhos façam faculdade, especialmente Medicina, o que pode ser entendido como uma grande capacidade de investimento emocional nos filhos, mas também como uma dificuldade em apreender as reais limitações das crianças. Ao relatarem o medo da morte, estas mães também parecem expressar o quanto se sentem onipotentes, mas sozinhas, nos cuidados com os filhos.

Fazer uso de alguns mecanismos de defesa para dar conta desta realidade é compreensível, pois as dificuldades enfrentadas com uma criança com TEA são significativas, começando com a busca pelo diagnóstico, desenvolvimento atípico, que inclui em alguns casos a não verbalização, os comportamentos inadequados, fazendo com que a família restrinja o convívio social, investindo na busca por terapias adequadas. Ou seja, faz-se necessário utilizar algumas estratégias internas como mecanismos de defesa, para aliviar e suportar uma realidade marcada pelo sofrimento (Coutinho & Bosso, 2015).

Na presença de um membro com TEA na família, os pais desenvolvem estratégias de *coping* para lidar com as dificuldades. Dentre as estratégias utilizadas pelas mães para lidar com as emoções e as dificuldades do seu filho, algumas estão relacionadas à inação.

Ou seja, o comportamento da mãe está voltado à não tomada de atitude, sem busca de apoio social/religioso, sem busca pelos familiares próximos ou amigos que possam auxiliar no enfrentamento das situações difíceis (Schmidt, Dell'Aglio & Bosa, 2007).

Independentemente das razões levantadas para explicar as baixas pontuações de M1 e M2 nos instrumentos, ressalta-se a relevância de estudos que integrem múltiplas medidas, pois a combinação dos instrumentos com os relatos possibilita um entendimento mais aprofundado dos casos pesquisados. Auxilia na integração de informações e, desta forma, dá maiores subsídios para o desenvolvimento de espaços que possam auxiliar estas famílias.

Esse estudo tem limitações inerentes à metodologia de estudos de casos, como impossibilidade de generalização e ausência de comparação com outras mães, sem filhos com TEA, para que sejam traçados paralelos e diferenças. Sugere-se realização de estudos no momento da descoberta deste diagnóstico, a fim de mensurar de forma imediata as pontuações e relatos de ansiedade, depressão e estresse, além da obtenção de informações sobre o estado psíquico materno antes do nascimento do filho. Estes dados seriam potencialmente significativos para ampliar e dar maior qualidade às futuras pesquisas e, desta forma, ampliar os serviços para que, além de atender a criança, possam desenvolver um espaço para que as famílias também recebam acolhimento, informações e suporte em relação ao membro familiar com TEA (Duarte, Bordín, Yazigi & Mooney, 2005).

Por outro lado, as múltiplas informantes deste estudo auxiliaram na obtenção de informações relevantes ao funcionamento psíquico materno, trouxeram luz sobre a forma de se tratar ou lidar com o sofrimento destas famílias e relataram principalmente o impacto na rotina familiar. As etapas vividas por estas mães no processo diagnóstico possibilitam muitas indagações relacionadas ao papel do psicólogo e de todos os profissionais que fazem parte do tratamento da criança com TEA e de sua família. Há

uma lacuna significativa nos estudos relacionados ao tratamento e ao olhar para o sofrimento materno. Assim, faz-se necessário ampliar os estudos referentes a esta temática e principalmente criar protocolos de atendimentos aos pais, que sejam disponibilizados para a população em geral, ampliando as informações, criando espaços de escuta não só para as mães, mas para a família como um todo.

Considerações finais

Este estudo reforça a ideia defendida na literatura (Andrade & Teodoro, 2012; Fávero & Santos, 2005; Schmidt et al., 2007) de que um filho com TEA causa grande impacto na família. É fundamental que estes familiares possam receber a ajuda necessária para enfrentar este sofrimento e esta mudança de rotina, já que mães que passam por atendimento especializado parecem apresentar menos sentimentos negativos no seu dia-a-dia (Hastings, Kovshoff, Ward & 2005; Koegel, Schreibman, Loos, Wilhelm, Dunlap, Robbins, Plienis & 1992). Neste sentido, Da Paz e Wallander (2016), ao revisar os tratamentos disponíveis para pais de crianças com TEA, apontam resultados promissores para as Técnicas de Manejo de Estresse e Relaxamento, Escrita Expressiva, Redução de Estresse baseada em Mindfulness, e Terapia de Aceitação e Comprometimento. Outros tratamentos devem ser pesquisados e desenvolvidos na tentativa de ajudar estas mães, considerando o alto sofrimento que relatam no cotidiano com filhos com TEA.

Referências

- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *Statistical manual of mental disorders*. Washington: American Psychiatric Association. Retrieved from <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>
- Andrade, A. A., Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: Uma revisão de literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. doi:10.4013/ctc.2012.52.07
- Associação de Amigos do Autista [AMA]. (2014). *Definição sobre o autismo*. Retrieved from <http://www.ama.org.br/site/definicao.html>
- Barbosa M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadoras de crianças com transtorno de espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 4(3), 482-6.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993). Beck Depression Inventory. Manual. San Antonio: Psychology Corporation
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationship*, (12) 463-472. Retrived from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Developmental%20Disabilities%20Monitoring%20Network%20Surveillance%20Year%202010%20Principal%20Investigators%5BCorporate%20Author%5D>
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas de Beck*. São Paulo, SP: Editora Casa do Psicólogo.
- Cohen S., Karmack, T., & Mermelsteinm R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavavior*, 24(4), 385-96.

- Coutinho, J. V. S. C., & Bosso R. M. V. (2015). Autismo e genética: Uma revisão da literatura. *Revista Científica do ITPAC*, 8(1). Retrieved from <http://www.itpac.br/arquivos/coppex/revista%20volume%208/artigo4-1.pdf>
- Christensen, D., Baio, J., Braun, K. V. N., Bilder, D., Charles, D., Constantino, J. N., et al. ... & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *Surveillance Summaries*, 65(3);1–23.
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2016). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51(27), 1-14. Retrieved from <http://escholarship.org/uc/item/8hv093kt#page-1>
- Duarte C. S., Bordin I. A., Yazigi L., & Mooney J. (2005). Factor associated with stress in mother of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
doi: 10.1177/1362361305056081
- Estanieski, I. I., & Guarany N. R. (2015). Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista Terapia Ocupacional*, 26(2), 194-200. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200
- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática de literatura. *Revista Psicologia Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-21. doi: 10.1016/j.jped.2014.08.009

- Gorenstein, C., Wang, Y. P., Argimon, I. L., Werlang, B. S. G. (2011). *Manual do inventário de depressão de Beck – BDI-II* (A. T. Beck, R. A. Steer, & G. K. Brown, eds.). São Paulo, SP: Editora Casa do Psicólogo.
- Hastings R. P., Kovshoff H., Ward N. J., Espinosa F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Junior, P. (2012, 28 de dezembro). Brasil cria lei para o direito dos autistas. *Revista Autismo*. Retrived from <http://www.revistaautismo.com.br/noticias/brasil-cria-lei-federal-pelos-direitos-dos-autistas>
- Koegel R., L., Schreibman, L., Loos, M. L., Wilhelm D. H., Dunlap, G., Robbins, F. R., Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2). doi: 10.2466/PR0.71.8.1272-1274
- Kortmann, G. M. L., & Jou, G. M. L. (2013). *Aprendizagens da criança autista e suas relações familiares e sociais: Estratégias educativas. Estudo de Caso*. Monografia de conclusão do Curso de Especialização em Neuropsicologia, Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Kousha, M., Attar, H. A., Shoar, Z. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 405-14.
- Luft, C. B., Sanches, O. S., Mazo, G. Z., & Andrade, A. (2007). Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: Tradução e validação para idosos. *Revista de Saúde Pública*, 41(4), 606-615. doi: 10.1590/S0034-89102007000400015

- Marchezan, J., & Riesgo, R. S. (2015). Comorbidades dos transtornos do espectro autista. In. Rotta, N. T, Ohlweila, L. & Riesgo R. S. (Eds.), *Transtornos da aprendizagem, abordagem neurológica e multidisciplinar* (pp. 378-392). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Marques, M. H., & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista Psiquiatria e Clínica*, 38(2), 66-70. doi: 10.1590/S0101-60832011000200005
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: Cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(2), 126-34. doi: 10.11606/ISSN2238-6149.v25i2p126-34
- Paranhos, M. E., Argimon, I. I. L., & Werlang, B. S. G. (2010). Propriedades psicométricas do Inventário de Depressão de Beck-II (BDI-II) em adolescentes. *Avaliação Psicológica*, 9(3), 383-392.
- Ramires, V. R. R., & Falcke, D. (no prelo). Fatores de risco e proteção para vínculos familiares no sul do Brasil. Manuscrito submetido.
- Reed, P., Picton, L., Grainger, N., & Osborne, L. A. (2016). Impact of diagnostic practices on the self-reported health of mothers of recently diagnosed children with ASD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(9), E888. doi: 10.3390/ijerph13090888
- Reis, R. S., Hino, A. A, & Añez, C. R. (2010). Perceived stress scale: Reliability and validity study in Brazil. *Jornal of Health Psychology*, 15(1), 107-14. doi: 10.1177/1359105309346343
- Rodrigues, O. M. P. R., & Nogueira, S. C. (2016). Práticas educativas e indicadores de ansiedade, depressão e estresse maternos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(1), 35-

44. doi: 10.1590/0102-37722016012293035044

Sanini, C., Brum, H. M., & Bosa C. A. (2010). Depressão materna e implicações sobre

o desenvolvimento infantil do autista. *Revista Brasileira de Crescimento e*

Desenvolvimento Humano, 20(3), 809-815. Retrieved from

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000300016&lng=pt&nrm=iso

Schmidt, 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*,

2(7), 111-120. Retrived from

<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/viewFile/3229/2591>

Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2007). Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com

autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. Retrieved from

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=229017529008>

Schmidt, C., Dell’Aglia, 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(1). doi: 10.1590/S0102-79722007000100016

Serra, D. (2010). Autismo, família e inclusão. *Revista Polêmica*, 9(1), 40-56. Retrieved

from <http://www.e-blicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/download/2693/1854>

Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças

com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. Retrieved from

<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1an/mar.2011>

Sprovieril, M. H., & Junior, F.B. (2001) A dinâmica familiar de crianças autistas.

Arquivos de Neuropsiquiatria, 59(2-A), 230-237 Retrived from

<http://www.scielo.br/pdf/%0d/anp/v59n2A/a16v592a.pdfar.2011>

Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: Planejamento e métodos* (4a ed.). Porto Alegre, RS: Bookman.

Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 217-282. Retrieved from <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/10451/8989>

Zauza, C. M. F., Barros, A. L., & Senra, L. X. (2015). O processo de inclusão de portadores do transtorno do espectro autista. *Psicologia.pt: O Portal dos Psicólogos*. Retrieved from <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0896.pdf>

Considerações Finais da Dissertação

O impacto frente ao diagnóstico de uma criança com TEA traz mudanças significativas na rotina familiar e principalmente na vida das mães, visto que na maioria das vezes ela é a principal cuidadora. Muitas etapas são vivenciadas por essas famílias, como o luto pelo filho sem deficiência e as reorganizações dos planos para o futuro. Compreender um pouco do funcionamento psíquico e entender os sentimentos maternos relacionados a todas as questões, podendo verificar a possível existência de ansiedade, depressão e estresse nestas mães, foi o principal objetivo deste estudo.

No primeiro artigo, em que foi realizada uma revisão narrativa, buscou-se compreender as dificuldades enfrentadas pelos familiares sob impacto do diagnóstico do filho com TEA, os questionamentos e a aceitação desta nova realidade. Ademais, foram pesquisadas as intervenções utilizadas para tratar as mães de crianças com TEA.

No segundo artigo, empírico e qualitativo, analisou-se quatro mães de filhos com TEA, pesquisando indicadores de ansiedade, depressão e estresse. Observou-se que as mães com maior escolaridade, ou que buscam mais informações, com suporte familiar, social, condições financeiras melhores e que puderam contar em algum momento com atendimento psicológico e psiquiátrico relataram menos sentimentos negativos no momento da entrevista e da aplicação dos instrumentos.

Sugere-se que estas mães sejam acolhidas em espaços psicoterapêuticos, sendo estes individuais ou em grupo, podendo auxiliá-las no enfrentamento dos desafios diários, no fortalecimento interno, na aceitação deste filho e na compreensão das adversidades dos comportamentos de seu filho. Espera-se também que as intervenções possam auxiliá-las na organização de suas vidas, já que na maioria das vezes estas mães acabam esquecendo de seu espaço, de sua identidade, substituindo os seus sonhos pelo papel integral de mãe de filho com TEA.

Referências da Dissertação

- Frye L. (2015). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal Pediatrics Health Care*. 0891-5245(15)00371-5.
doi: 10.1016/j.pedhc.2015.10.012.
- Kortmann, G. M. L., & Jou, G. M. L. (2013). *Aprendizagens da criança autista e suas relações familiares e sociais: Estratégias educativas. Estudo de Caso*. Monografia de conclusão do Curso de Especialização em Neuropsicologia, Instituto de Psicologia
- Marchezan, J., & Riesgo, R. S. (2015). Comorbidades dos Transtornos do Espectro Autista. In N. T. Rotta, L. Ohlweila, L., & R. S. Riesgo (Eds.), *Transtornos da Aprendizagem, Abordagem Neurológica e Multidisciplinar* (pp.378-392). Porto Alegre: Artmed.
- Nunes, M. A. F., & Gomes, I. C. (2009). Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais. *Revista Psico*, 40(3), 346-353. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5161521.pdf>

Apêndice A

Roteiro de entrevista semiestruturada

- 1- Quantos filhos você tem?
- 2- Quem mora com você?
- 3- Qual a idade deles?
- 4- Como você descreve cada um deles? (investigar se tem outro autista)
- 5- A gravidez do (a), foi planejada e/ou desejada?
- 6- Como foi esta gravidez?
- 7- Como foi o nascimento e as primeiras semanas?
- 8- Como foi o desenvolvimento? (Investigar amamentação, sono, alimentação, controle esfinteriano, desenvolvimento da fala, da interação social, desenvolvimento motor, cuidadores principais, início da vida escolar, etc).
- 9- O que mais te chamava atenção no teu filho?
- 10- Você sentia alguma dificuldade/ facilidade para cuidar ou interagir com ele?
- 11- Quando você desconfiou que seu filho tinha dificuldade?
- 12- O que foi feito com essa desconfiança?
- 13- Quando e como vocês chegaram até o diagnóstico?
- 14- Como foi para você descobrir este diagnóstico?
- 15- Porque você acha que ele tem esta dificuldade?
- 16- O que aconteceu depois deste diagnóstico?
- 17- E para a tua família como é que foi?
- 18- Mudou alguma coisa na tua vida depois do diagnóstico?
- 19- Como tu (vocês) se organiza para cuidar do (a)?
- 20- Como tem sido para você a experiência de ter uma criança com estas dificuldades?
- 21- Como você se sente em relação a esta experiência de ter uma criança com estas dificuldades?
 - a) Tu te sentes sobrecarregada?
 - b) Tu te sentes nervosa?
 - c) Tu te sentes triste ou desanimada?
- 22- Você conta com algum auxílio? (Investigar rede de apoio e os tratamentos para a mãe e filho e o pai)
- 23- Quais são as tuas expectativas para o futuro do teu filho? (Investigar preocupações.)

24- Você gostaria de acrescentar algo que não foi perguntado?

25- Se tivesse que dar “conselhos” às mães de crianças nessa situação, o que você diria?

Apêndice B

Ficha de Dados Sociodemográficos sobre a Família

Entrevistadora: _____ Data: _____

Nome da Respondente: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Nasceu em que cidade: _____

Profissão: _____

Estado Civil: () Casada () Solteira () Separada () Viúva () Com companheiro

Profissão do companheiro: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

O companheiro é o pai da criança? (Se não for, perguntar do pai)

Idade: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Participação nos cuidados da criança. _____

Qual é renda familiar aproximadamente? _____

Saúde da Família

Alguma pessoa na sua casa apresenta algum problema de saúde? () Sim () Não

Em caso positivo, quem? _____

Qual (quais) problema (s):

Existe outro caso de Autismo em sua Família e /ou alguma criança com problemas no seu desenvolvimento:

Há alguém com problemas de saúde mental em sua Família: () Sim () Não Quem e qual problema.

Apêndice C

Inventário de Ansiedade de Beck – *Beck Anxiety Inventory*



Data: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a **última semana, incluindo hoje**, colocando um "x" no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absolutamente não	Levemente Não me incomodou muito	Moderadamente Foi muito desagradável mas pode suportar	Gravemente Difícilmente pode suportar
1. Dormência ou formigamento.				
2. Sensação de calor.				
3. Tremores nas pernas.				
4. Incapaz de relaxar.				
5. Medo que aconteça o pior.				
6. Atordoado ou tonto.				
7. Palpitação ou aceleração do coração.				
8. Sem equilíbrio.				
9. Aterrorizado.				
10. Nervoso.				
11. Sensação de sufocação.				
12. Tremores nas mãos.				
13. Trêmulo.				
14. Medo de perder o controle.				
15. Dificuldade de respirar.				
16. Medo de morrer.				
17. Assustado.				
18. Indigestão ou desconforto no abdômen.				
19. Sensação de desmaio.				
20. Rosto afogueado.				
21. Suor (não devido ao calor).				
				Total

PEARSON

Copyright© 1991 by NCS Pearson, Inc.
Copyright© 1993 Aaron T. Beck - Tradução para a Língua Portuguesa
Todos os direitos reservados.



© 2001 Casapal Livraria e Editora Ltda
Tradução e adaptação brasileira.
É proibida a reprodução total ou parcial desta obra para
qualquer finalidade. Todos os direitos reservados.
BAI é um logotipo da NCS Pearson, Inc.

Apêndice D

ARG.04.11

BDI-II

Inventário de Depressão de Beck

Folha de Aplicação/Respostas

Nome: _____

RG: _____ CPF: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Local de Nascimento: _____/_____/_____
dia mês ano Cidade Estado País

Idade: _____ Sexo: M () F () Escolaridade: _____

Curso/Série: _____ Escola/Instituição: _____ Públ. () Priv. ()

Ocupação: _____ Data da Aplicação: ____/____/_____
dia mês ano

Aplicador: _____

Autorizo uso sigiloso em pesquisa: _____
assinatura

Instruções:

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Por favor, leia cada uma delas cuidadosamente. Depois, escolha uma frase de cada grupo, que melhor descreve o modo como você tem se sentido nas **duas últimas semanas, incluindo o dia de hoje**. Faça um círculo em volta do número (0, 1, 2 ou 3), correspondente à afirmação escolhida em cada grupo. Se mais de uma afirmação em um grupo lhe parecer igualmente apropriada, escolha a de número mais alto neste grupo. Verifique se não marcou mais de uma afirmação por grupo, incluindo o item 16 (alterações no padrão de sono) e o item 18 (alterações de apetite).

PEARSON



BDI-II. Copyright © 1996 NCS Pearson, Inc.
 Brazilian adaptation Copyright © 2011 NCS Pearson, Inc. All rights reserved. No part
 of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means,
 electronic or mechanical, including photocopying, recording, or any information storage
 and retrieval system, without permission in writing from NCS Pearson, Inc.

© 2011 Casapsi Livraria e Editora Ltda
 É proibida a reprodução total ou parcial desta obra para
 qualquer finalidade. Todos os direitos reservados.
 Av. Francisco Matarazzo, 1500 - Conjunto 51- Ed. New York
 Centro Empresarial Água Branca - CEP 05001-100
 Tel. Fax: (11) 3672 1240 - www.casadopsicologo.com.br

A presente Folha de Aplicação/Respostas
 é impressa em cores.
 Caso descarte de sua autenticidade,
 ligue para (11) 3672.1240

<p>1. Tristeza</p> <p>0 Não me sinto triste.</p> <p>1 Eu me sinto triste grande parte do tempo.</p> <p>2 Estou triste o tempo todo.</p> <p>3 Estou tão triste ou tão infeliz que não consigo suportar.</p> <p>2. Pessimismo</p> <p>0 Não estou desanimado(a) a respeito do meu futuro.</p> <p>1 Eu me sinto mais desanimado(a) a respeito do meu futuro do que de costume.</p> <p>2 Não espero que as coisas dêem certo para mim.</p> <p>3 Sinto que não há esperança quanto ao meu futuro. Acho que só vai piorar.</p> <p>3. Fracasso passado</p> <p>0 Não me sinto um(a) fracassado(a).</p> <p>1 Tenho fracassado mais do que deveria.</p> <p>2 Quando penso no passado vejo muitos fracassos.</p> <p>3 Sinto que como pessoa sou um fracasso total.</p> <p>4. Perda de prazer</p> <p>0 Continuo sentindo o mesmo prazer que sentia com as coisas de que eu gosto.</p> <p>1 Não sinto tanto prazer com as coisas como costumava sentir.</p> <p>2 Tenho muito pouco prazer nas coisas que eu costumava gostar.</p> <p>3 Não tenho mais nenhum prazer nas coisas que costumava gostar.</p> <p>5. Sentimentos de culpa</p> <p>0 Não me sinto particularmente culpado(a).</p> <p>1 Eu me sinto culpado(a) a respeito de várias coisas que fiz e/ou que deveria ter feito.</p> <p>2 Eu me sinto culpado(a) a maior parte do tempo.</p> <p>3 Eu me sinto culpado(a) o tempo todo.</p> <p>6. Sentimentos de punição</p> <p>0 Não sinto que estou sendo punido(a).</p> <p>1 Sinto que posso ser punido(a).</p> <p>2 Eu acho que serei punido(a).</p> <p>3 Sinto que estou sendo punido(a).</p>	<p>7. Auto-estima</p> <p>0 Eu me sinto como sempre me senti em relação a mim mesmo(a).</p> <p>1 Perdi a confiança em mim mesmo(a).</p> <p>2 Estou desapontado(a) comigo mesmo(a).</p> <p>3 Não gosto de mim.</p> <p>8. Autocrítica</p> <p>0 Não me critico nem me culpo mais do que o habitual.</p> <p>1 Estou sendo mais crítico(a) comigo mesmo(a) do que costumava ser.</p> <p>2 Eu me critico por todos os meus erros.</p> <p>3 Eu me culpo por tudo de ruim que acontece.</p> <p>9. Pensamentos ou desejos suicidas</p> <p>0 Não tenho nenhum pensamento de me matar.</p> <p>1 Tenho pensamentos de me matar, mas não levaria isso adiante.</p> <p>2 Gostaria de me matar.</p> <p>3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.</p> <p>10. Choro</p> <p>0 Não choro mais do que chorava antes.</p> <p>1 Choro mais agora do que costumava chorar.</p> <p>2 Choro por qualquer coisinha.</p> <p>3 Sinto vontade de chorar, mas não consigo.</p> <p>11. Agitação</p> <p>0 Não me sinto mais inquieto(a) ou agitado(a) do que me sentia antes.</p> <p>1 Eu me sinto mais inquieto(a) ou agitado(a) do que me sentia antes.</p> <p>2 Eu me sinto tão inquieto(a) ou agitado(a) que é difícil ficar parado(a).</p> <p>3 Estou tão inquieto(a) ou agitado(a) que tenho que estar sempre me mexendo ou fazendo alguma coisa.</p> <p>12. Perda de interesse</p> <p>0 Não perdi o interesse por outras pessoas ou por minhas atividades.</p> <p>1 Estou menos interessado pelas outras pessoas ou coisas do que costumava estar.</p> <p>2 Perdi quase todo o interesse por outras pessoas ou coisas.</p> <p>3 É difícil me interessar por alguma coisa.</p>
--	--

<p>13. Indecisão</p> <p>0 Tomo minhas decisões tão bem quanto antes.</p> <p>1 Acho mais difícil tomar decisões agora do que antes.</p> <p>2 Tenho muito mais dificuldade em tomar decisões agora do que antes.</p> <p>3 Tenho dificuldade para tomar qualquer decisão.</p> <p>14. Desvalorização</p> <p>0 Não me sinto sem valor.</p> <p>1 Não me considero hoje tão útil ou não me valorizo como antes.</p> <p>2 Eu me sinto com menos valor quando me comparo com outras pessoas.</p> <p>3 Eu me sinto completamente sem valor.</p> <p>15. Falta de energia</p> <p>0 Tenho tanta energia hoje como sempre tive.</p> <p>1 Tenho menos energia do que costumava ter.</p> <p>2 Não tenho energia suficiente para fazer muita coisa.</p> <p>3 Não tenho energia suficiente para nada.</p> <p>16. Alterações no padrão de sono</p> <p>0 Não percebi nenhuma mudança no meu sono.</p> <p>1a Durmo um pouco mais do que o habitual.</p> <p>1b Durmo um pouco menos do que o habitual.</p> <p>2a Durmo muito mais do que o habitual.</p> <p>2b Durmo muito menos do que o habitual.</p> <p>3a Durmo a maior parte do dia.</p> <p>3b Acordo 1 ou 2 horas mais cedo e não consigo voltar a dormir.</p> <p>17. Irritabilidade</p> <p>0 Não estou mais irritado(a) do que o habitual.</p> <p>1 Estou mais irritado(a) do que o habitual.</p> <p>2 Estou muito mais irritado(a) do que o habitual.</p> <p>3 Fico irritado(a) o tempo todo.</p>	<p>18. Alterações de apetite</p> <p>0 Não percebi nenhuma mudança no meu apetite.</p> <p>1a Meu apetite está um pouco menor do que o habitual.</p> <p>1b Meu apetite está um pouco maior do que o habitual.</p> <p>2a Meu apetite está muito menor do que antes.</p> <p>2b Meu apetite está muito maior do que antes.</p> <p>3a Não tenho nenhum apetite.</p> <p>3b Quero comer o tempo todo.</p> <p>19. Dificuldade de concentração</p> <p>0 Posso me concentrar tão bem quanto antes.</p> <p>1 Não posso me concentrar tão bem como habitualmente.</p> <p>2 É muito difícil manter a concentração em alguma coisa por muito tempo.</p> <p>3 Eu acho que não consigo me concentrar em nada.</p> <p>20. Cansaço ou fadiga</p> <p>0 Não estou mais cansado(a) ou fatigado(a) do que o habitual.</p> <p>1 Fico cansado(a) ou fatigado(a) mais facilmente do que o habitual.</p> <p>2 Eu me sinto muito cansado(a) ou fatigado(a) para fazer muitas das coisas que costumava fazer.</p> <p>3 Eu me sinto muito cansado(a) ou fatigado(a) para fazer a maioria das coisas que costumava fazer.</p> <p>21. Perda de interesse por sexo</p> <p>0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.</p> <p>1 Estou menos interessado(a) em sexo do que costumava estar.</p> <p>2 Estou muito menos interessado(a) em sexo agora.</p> <p>3 Perdi completamente o interesse por sexo.</p>
--	--

Subtotal da página 1 Subtotal da página 2 Subtotal da página 2 Pontuação total

Apêndice E

NOME: _____

ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO

Itens e instruções para aplicação

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequentemente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça como uma estimativa razoável. Para cada pergunta, escolha as seguintes alternativas:

- 0= nunca
- 1= quase nunca
- 2= às vezes
- 3= quase sempre
- 4= sempre

No último mês, com que frequência...	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida?	0	1	2	3	4
3. Você tem se sentido nervoso e "estressado"?	0	1	2	3	4
4. Você tem se sentido confiante em sua habilidade de resolver problemas pessoais?	0	1	2	3	4
5. Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?	0	1	2	3	4
6. Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem de fazer?	0	1	2	3	4
7. Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?	0	1	2	3	4
8. Você tem sentido que as coisas estão sob seu controle?	0	1	2	3	4
9. Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora de controle?	0	1	2	3	4
10. Você tem sentido que as dificuldades acumulam-se a ponto de você acreditar que não pode superá-las?	0	1	2	3	4

Apêndice F

Escala de Estresse Parental

As declarações a seguir descrevem sentimentos e percepções sobre a experiência de ser mãe / pai. Pense em cada um dos itens em termos de como seu relacionamento com seu filho ou filhos é normalmente. Por favor, indique o grau em que você concorda ou discorda dos seguintes itens, colocando o número apropriado no espaço fornecido.

- 1 = Discordo totalmente
- 2 = Discordo
- 3 = Indeciso
- 4 = Concordo
- 5 = Concordo totalmente

- 1. Estou feliz em meu papel como mãe / pai.
- 2. Há pouca coisa ou não há nada que eu não faria para os meus filhos se fosse necessário.
- 3. Cuidar dos meus filhos às vezes toma mais tempo e energia do que eu tenho para dar.
- 4. Eu às vezes me preocupo se estou fazendo o suficiente para os meus filhos.
- 5. Eu me sinto próximo dos meus filhos.
- 6. Gosto de passar o tempo com meus filhos.
- 7. Meus filhos são uma importante fonte de carinho para mim.
- 8. Ter filhos me dá uma visão mais determinada e otimista para o futuro.
- 9. A maior fonte de estresse na minha vida são meus filhos.
- 10. Ter filhos deixa pouco tempo e flexibilidade na minha vida.
- 11. Ter filhos tem sido uma sobrecarga financeira.
- 12. É difícil equilibrar diferentes responsabilidades por causa dos meus filhos.
- 13. O comportamento dos meus filhos é muitas vezes embaraçoso ou estressante para mim.
- 14. Se eu tivesse que fazer tudo de novo, eu decidiria não ter filhos.
- 15. Sinto-me esmagada pela responsabilidade de ser mãe / pai.
- 16. Ter filhos significa ter poucas escolhas muito pouco controle sobre a minha vida.
- 17. Estou satisfeita como uma mãe / pai.
- 18. Eu acho meus filhos agradáveis.

Escore

Para calcular a pontuação de estresse parental, o escore dos itens 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 e 18 deve ser invertido e pontuado como segue: (1 = 5) (2 = 4) (3 = 3) (4 = 2) (5 = 1). As pontuações dos itens são então somadas.

Reference: Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463-472.

Apêndice G



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade de Pesquisa e Pós-Graduação (UAP&PG)
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Versão agosto/2013

UNIDADE DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
RESOLUÇÃO 046/2016

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS analisou o projeto:

Projeto: Nº CEP 16/032 **Versão do Projeto:** 23/05/2016 **Versão do TCLE:** 23/05/2016

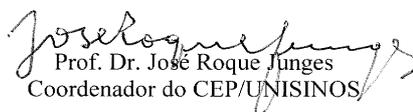
Coordenadora:
Mestranda Marciele Ana Devaliere (PPG em Psicologia)

Título: A Experiência de Mães com Filhos Diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista.

Parecer: O projeto foi APROVADO, por estar adequado ética e metodologicamente, conforme os preceitos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora deverá encaminhar relatório anual sobre o andamento do projeto, conforme o previsto na Resolução CNS 466/12, item XI.2, letra d. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/UNISINOS.

São Leopoldo, 23 de maio de 2016.


Prof. Dr. José Roque Junges
Coordenador do CEP/UNISINOS

Apêndice H



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Meu nome é Marciele Ana Devaliere, mestranda em Psicologia Clínica na UNISINOS, sob orientação da Prof. Dra. Vera Ramires e co-orientação da Dra. Marina Gastaud, estou pesquisando a experiência de mães com filhos diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista, projeto de pesquisa intitulado "A Experiência de Mães com Filhos Diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista".

O objetivo da pesquisa é conhecer as suas vivências nos cuidados com o seu filho autista. Para tanto, seria de extrema ajuda contar com a sua participação. Esta participação implicará na realização de algumas entrevistas (entre 2 e 3 entrevistas), em datas combinadas com você. Além das entrevistas, eu peço que você preencha quatro questionários: dois sobre seu estresse/cansaço, um sobre ansiedade e um sobre depressão. Havendo interesse da sua parte, estarei disponível para o agendamento de uma entrevista para lhe dar retorno dos dados obtidos nos questionários e nas entrevistas.

As entrevistas serão realizadas por mim. A qualquer momento você pode solicitar esclarecimentos. A prioridade é seu bem-estar, então você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, mesmo já tendo concordado. As entrevistas serão gravadas em áudio; as gravações e os questionários ficarão armazenados comigo por cinco anos e serão destruídos após este período. Quaisquer informações que possam identificá-la não serão divulgadas. Os resultados do estudo poderão ser publicados em revistas científicas, porém sem informar a identidade das mães participantes. Pela sua participação você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização deste estudo não serão de sua responsabilidade.

Este estudo não oferece riscos à sua saúde física e psicológica. Contudo, algum desconforto emocional poderá aparecer quando assuntos delicados (como falar sobre o problema do seu filho ou sobre o impacto do autismo na família, por exemplo) forem abordados. Se você sentir desconforto e precisar de atendimento médico, psicológico ou psiquiátrico, nós providenciaremos encaminhamento para os serviços gratuitos oferecidos em Erechim. Por outro lado, o conhecimento que nascer desta pesquisa vai auxiliar muito o atendimento de famílias contendo crianças com autismo.

Este Termo de Consentimento é assinado em duas vias, uma dela ficará com você. Eu posso ser contatada pelo telefone (54) 9126-0380.

Eu, _____, declaro que fui informada de forma clara e detalhada dos objetivos e dos procedimentos da pesquisa acima descrita e:

() autorizo a realização do estudo e concordo em participar.

CEP - UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 23/05/16

Assinatura do participante: _____

Assinatura da pesquisadora (Marciele Ana Devaliere): _____

Local e Data: _____