

FÁTIMA IARA ABAD SANCHEZ

**PERCEPÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR E AVALIAÇÃO DE
SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA EM MÃES DE CRIANÇAS
AUTISTAS**

Este exemplar corresponde à versão final do exemplar da Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Campinas, 27 de fevereiro de 2004.



Prof. Dr. Makilim Nunes Baptista
Orientador

CAMPINAS

2004

FÁTIMA IARA ABAD SANCHEZ

***PERCEPÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR E AVALIAÇÃO DE
SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA EM MÃES DE CRIANÇAS
AUTISTAS***

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre
em Saúde da Criança e do Adolescente, área de Pediatria*

ORIENTADOR: Professor Dr. Makilim Nunes Baptista

CAMPINAS

2004

UNIDADE	SP
Nº CHAMADA	T/UNICAMP
	Sa 55p
V	EX ¹
TOMBO BC/	59565
PROC.	6.117-04
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	11,00
DATA	
Nº CPD	

Bib ID 322742

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

Sa55p Sanchez, Fátima Iara Abad
Percepção do sistema familiar e avaliação de sintomatologia depressiva em mães de crianças autistas / Fátima Iara Abad Sanchez. Campinas, SP : [s.n.], 2004.

Orientador : Makilim Nunes Baptista
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Depressão. 2. Autismo 3. Família. I. Makilim Nunes Baptista. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Banca Examinadora da Tese de Mestrado

Orientador:

Prof. Dr. Makilim Nunes Baptista

Membros:

1. Prof. Dr. Makilim Nunes Baptista

2. Prof. Dr. Luis Alberto Magna

3. Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Junior

Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 2004

2004 13655

“O universo sempre nos ajuda a lutar por nossos sonhos, por mais tolos que possam parecer. Porque são nossos sonhos, e só nós sabemos quanto nos custa sonhá-los”.

Para lutar pelos meus sonhos precisei de força e ajuda, não sou um ser perfeito, mas sonhadora e com grande capacidade de amar.

Para me ajudar a combater essa luta, **Valentim**, meu marido esteve sempre por perto e soube transformar um dos mais árduos combates em nossa principal arma: O compartilhar e a grande capacidade de amar.

Foi preciso ainda rever a fundo os dois mitos correlatos, a Grande Mãe e a Eterna Criança, ambas ligadas ao Velho Patriarca; o vínculo de amor, do modo mais profundo que se possa imaginar. **Thais**, minha filha o mito, como todo o mito é maravilhoso, tanto maior quanto mais a função que o mito representa. Foi necessário quebrar o mito da Grande Mãe e a Eterna Criança para o seu crescimento e para o meu; para manter não o mito mas nosso vínculo de amor.

Enfim, de todos os bens que um ser humano possui, poucos lhes pertencem de modo tão íntimo e especial como a família. E é ao meu **Pai**, minha **Mãe**, **Irmãos** e **Sobrinhos**, que conheci a verdadeira história das atitudes, das expressões emocionais e concepções, pois diante do enfrentamento e soluções de problemas encontramos o sentido da vida, me construindo inclusive como profissional, com grande interesse pelo estudo das interações familiares; a quem dedico esse trabalho e mais uma etapa conquistada.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

“Ao iniciarmos a marcha, tomamos rumos, muitas vezes, impensados ou caminhos que nos conduzem a outros lugares. O importante é prestar atenção ao percurso”.

O caminho faz perguntas, mas também nos oferece respostas, nos leva a aprender e a querer avançar sempre um pouco mais...

Podemos fazer isso sozinhos, mas na maioria das vezes precisamos de um mestre, de alguém que nos ensine a descobrir e a valorizar os segredos da sabedoria que o caminho esconde.

O mestre pode estar muito próximo...

É a você **Dr. Makilim Nunes Baptista**, meu grande mestre e amigo a quem devo a mais uma conquista de sabedoria!

Enquanto você pensava e estudava, eu praticava o que ia aprendendo. Obrigado por me fazer entender, que muitas vezes, o homem não acredita no que deseja.

Escrevo sempre e acredito que é muito importante escrever.

Escrever registra os sonhos, as realizações!

O escrever é a expressão de deixar aqui a marca da gratidão e da satisfação pela minha formação, valorização profissional e sobretudo o apoio para que este trabalho fosse realizado e concluído.

Registro aqui, os meus agradecimentos a **Diretoria**, a **Equipe Técnica**, **Supervisores** e as **Famílias, Crianças e Adolescentes do Instituto SER**.

AGRADECIMENTOS

À **Direção e Coordenação do Colégio Doctus**, por autorizar a coleta de dados nesta Instituição e pelo acolhimento e espírito de pesquisa compartilhado.

À **Direção do Colégio José Maria Matozinho** por conceder a autorização para a coleta de dados, mesmo diante das limitações que se deparam à perseverança por manter a excelência em seus serviços prestados.

Ao **Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Júnior**, pela sua disponibilidade e empenho profissional, a quem tenho como um profissional de referência nos estudos sobre autismo.

Ao **Prof. Dr. Luis Alberto Magna**, que prestou de modo especial ajuda na análise estatística dos dados desta pesquisa, dando contribuição e compreensão valiosas na conclusão deste estudo.

À **Dra. Lídia Straus**, grande companheira e profissional e que mesmo em um dos momentos difíceis de sua vida, esteve presente e disponível.

Aos amigos e estagiários, **Iuri Capelatto** e **Marina Pacheco**, pela coleta de dados desta pesquisa e que com responsabilidade e profissionalismo assumiram essa função.

Ao Departamento da Saúde da Criança e do Adolescente representado pelo coordenador **Prof. Dr. Barros**, pelo meu desenvolvimento profissional e pela oportunidade de compartilhar com médicos e profissionais afins o tema autismo.

A minha grande amiga e secretária do Departamento de Pós-Graduação, **Simone** pelos seus préstimos, atenção e esforço por ajudar e contribuir principalmente nos problemas burocráticos a serem resolvidos para que esta pesquisa se realizasse .

A todos os meus **colegas** de mestrado que compartilharam comigo a grande jornada do desenvolvimento de uma tese e disciplinas cursadas.

A todas as **Mães**, em especial que contribuíram como participantes deste estudo para que mais uma pesquisa científica pudesse ser concretizada.

A todos que me ajudaram a cumprir com a minha responsabilidade profissional e com a minha obrigação como ser humano de poder contribuir com a ciência em apoio às famílias e indivíduos com autismo.

	<i>Pág</i>
RESUMO	<i>xxxi</i>
ABSTRACT	<i>xxxv</i>
INTRODUÇÃO	39
Sistema Familiar.....	41
Autismo.....	51
Depressão.....	61
OBJETIVOS	69
MÉTODO	73
Participantes.....	75
Materiais.....	76
Procedimento.....	80
ANÁLISE DOS RESULTADOS	83
Análise 1.....	85
Análise 2.....	101
DISCUSSÃO	117
CONSIDERAÇÕES FINAIS	127

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	131
ANEXOS.....	141

LISTA DE ABREVIATURAS

CD	Colégio Doctus
EEJMM	Escola Estadual José Maria Matozinho
G₁	Grupo das Participantes (casos)
G₂	Grupo das Participantes (controles)
IS	Instituto SER

LISTA DE TABELAS

	<i>Pág</i>
Tabela 1 - Escolaridade das Mães.....	86
Tabela 2 - Profissão das Mães.....	86
Tabela 3 - Renda Familiar.....	87
Tabela 4 - Número de Pessoas que Residem na Casa.....	87
Tabela 5 - Número de Filhos das Participantes.....	88
Tabela 6 - Caracterização da Função Materna.....	88
Tabela 7 - Descrição das Dificuldades na Função Materna com o Filho Autista...	89
Tabela 8 - Responsabilidade Financeira Direta das Mães pelo Filho.....	90
Tabela 9 - Nível de Estresse das Mães.....	90
Tabela 10 - Causas do Estresse Atribuídas pelas Mães.....	91
Tabela 11 - Depressão na Família.....	92
Tabela 12 - Presença de Tensão Pré-Menstrual e Problemas Hormonais	92
Tabela 13 - Medicação Usada pelas Mães com prescrição médica.....	92
Tabela 14 - Sentimento de Tristeza das Mães.....	93
Tabela 15 - Somatória dos Eventos Estressantes.....	95
Tabela 16 - Descrição do Inventário de Depressão Beck.....	95

Tabela 17 - Pontuação de Depressão-Beck.....	96
Tabela 18 - Média do Escore Total das Dimensões do FAD (n=18).....	98
Tabela 19 - Correlação entre as Variáveis: Depressão, Eventos Estressantes e Dimensões FAD.....	99
Tabela 20 - Profissão das Mães.....	102
Tabela 21 - Número de Pessoas que Residem da Casa.....	103
Tabela 22 - Caracterização da Função Materna.....	103
Tabela 23 - Descrição das Dificuldades na Função Materna.....	104
Tabela 24 - Nível de Estresse das Mães.....	105
Tabela 25 - Causas do Estresse Atribuídas pelas Mães.....	106
Tabela 26 - Depressão na Família.....	107
Tabela 27 - Presença de Tensão Pré-Menstrual.....	107
Tabela 28 - Problemas Hormonais.....	107
Tabela 29 - Uso de Medicação.....	108
Tabela 30 - Sentimento de Tristeza das Mães.....	109
Tabela 31 - Eventos Estressores.....	110
Tabela 32 - Somatória dos Eventos Estressantes.....	111
Tabela 33 - Descrição do Inventário de Depressão-Beck.....	112
Tabela 34 - Pontuação de Depressão-Beck.....	112

Tabela 35 - Escores das Dimensões do FAD em G ₁ e G ₂	113
Tabela 36 - Comparação entre as Variáveis Eventos Estressantes, Depressão e Funcionamento Familiar dos Casos e Controles (n=09).....	115

LISTA DE GRÁFICOS

	<i>Pág</i>
Gráfico 1 - Dimensões do FAD (n=18).....	99
Gráfico 2 - Dimensões do FAD (caso/controle).....	114

LISTA DE ANEXOS

	<i>Pág</i>
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (casos).....	143
Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (controles).....	145
Anexo 3 - Ficha de Identificação (casos).....	147
Anexo 4 - Ficha de Identificação (controles).....	153
Anexo 5 - Escala de Depressão-Beck.....	157
Anexo 6 - Inventário de Avaliação Familiar (FAD).....	163
Anexo 7 - Autorização para Realização da Pesquisa no IS.....	167
Anexo 8 - Autorização para Realização da Pesquisa no CD.....	169
Anexo 9 - Autorização para Realização da Pesquisa na EEJMM.....	171
Anexo 10 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (UNICAMP).....	173
Anexo 11 - Autorização de Uso do Inventário de Avaliação Familiar (FAD) Programa de Pesquisa Familiar-Brown University Rhode Island Hospital.....	175
Anexo 12- Caracterização da Clínica e Escola Transdisciplinar: Instituto SER – Senso Educação Reintegrada.....	177



RESUMO

Este estudo teve a proposta de examinar a percepção de mães de crianças e adolescentes com autismo, atendidas em psicoterapia, sobre o funcionamento e suporte familiar, bem como sua sintomatologia depressiva.

O suporte familiar foi avaliado em sete dimensões caracterizadas como solução de problemas, comunicação, papéis e funções, receptividade afetiva, envolvimento afetivo, controle comportamental e funcionamento geral da família. O contexto familiar foi entendido dentro do pensamento sistêmico, ou seja, padrões comportamentais que expressam e governam as interações, sendo que o comportamento de um indivíduo do sistema afetará todas as partes e vice-versa. O modelo teórico que descreveu essas interações vê o sistema de forma multidimensional de interação biológica, psicológica e social, sugerindo-se que as famílias desestruturadas exacerbam a doença de crianças biocomportamentalmente reativas e, que a moderação desse fator configura uma família de adaptação.

Esta pesquisa foi composta de duas análises estatísticas, sendo que a primeira abordou inicialmente, uma análise descritiva de 18 casos de mães com filhos autistas, que foram submetidas a um Questionário de Identificação, um Inventário de Avaliação Familiar (FAD), e a Escala de Depressão-Beck, seguidos pela análise de correlação de Pearson entre as variáveis. A análise 2 abordou primeiramente uma análise descritiva de 9 controles, pareados com 9 dos casos acima descritos, e posteriormente realizada análise inferencial de Wilcoxon para comparar o grupo de casos e controles, utilizando como nível de significância 0,05.

Encontrou-se como resultados na análise 1, correlações positivas entre depressão e eventos estressantes, o que significa que, quanto maiores são as pontuações de depressão, maior a ocorrência de eventos estressantes em mães de autistas. Com relação aos eventos estressantes, solução de problemas, envolvimento afetivo e funcionamento geral da família pode-se afirmar que, quanto maiores as pontuações de eventos estressantes, menos organizada é esta família em seu funcionamento e menores são as habilidades em solucionar os problemas e envolvimento afetivo entre seus membros.

Na análise 2, com delineamento caso-controle, não foram encontradas diferenças significantes entre as mães de filhos autistas, atendidas em psicoterapia e mães de filhos assintomáticos, quanto ao funcionamento familiar e depressão, podendo-se hipotetizar, como se refere à literatura sistêmica, que o grupo de mães com filhos autistas tem conseguido um funcionamento e adaptação nos cuidados com seus filhos, criando ao longo do tempo, padrões constantes e repetitivos que funcionam para equilibrar o sistema familiar e mantém a homeostase, permitindo que essas mães desenvolvam estratégias de controle pertinentes no cuidado com seus filhos e com toda rede social; apresentando dessa forma menos estresse que as mães de crianças assintomáticas e que não contam com apoio psicoterapêutico.



ABSTRACT

The purpose of this study was to examine the action and family support of children and teenagers with autism and depressive symptomatology in their mothers.

The family support was assessed in seven aspects defined as solution to problems, communication, roles and functions, affective reciprocity, affective involvement, behavioral control and general family action. The familiar context was understood within the system, i.e., behavioral models which express and rule the interactions. The individual behavior in the system will affect all parties and vice-versa. The theoretical model, which described these interactions, sees the system in a multi-dimensional way of biological, psychological and social interaction. It suggested that the non-structured families exacerbate the sickness of bio-behaviorally reactive children and that the moderation of this factor would represent a family of adaptation.

This research consisted of two statistic analysis; the first tacked a descriptive analysis of 18 mothers with their autistic children in which they were submitted to an Identification Questionnaire, a Family Assessment Device (FAD) and the Beck Depression Scale followed by the Pearson correlation analysis among the variables. The second study tacked a descriptive analysis of 9 controls paired with 9 cases above mentioned. The Wilcoxon inferential analysis was carried out to compare the case and control groups using 0.05 as a level of significance.

As a result in the first analysis, we found positive correlations between depression and stressing events which means that the higher the depression levels the higher the incidence of stressing events in autistic mothers. Regarding the stressing events, problem solutions, affective involvement and general family action, can state that the higher the stressing events the less organized is this family in its actions and the less are its abilities in solving problems and affective involvement among its members.

In the second analysis with case-control parameter, significant differences were not found between mothers of autistic children and mothers of asymptomatic children. As for familiar action and depression, however, the mothers of normal children presented higher scores in stressing events than the group of mothers of autistic children; can end as the literature states that the group of mothers of autistic children has been achieving an action and adaptation

when it comes to care of their children, creating in time constant and repetitive models which work and balance the familiar system and keep the homeostasis allowing these mothers to develop pertaining control strategies in the care of their children and all social net; presenting this way less stress than mothers of asymptomatic children and do not have psychotherapeutical support.



INTRODUÇÃO

De todos os bens que um ser humano possui, poucos lhes pertencem de modo tão íntimo e especial como sua família. A curiosidade natural pelas funções e relações da família pode estender-se na história das atitudes, das expressões emocionais e concepções que já sofrem influências de fatores culturais, assim como as diferenças dentro da própria família.

O estudo dessas interações tem sido de grande interesse nos tempos atuais e contribui para que os valores existentes nessas famílias jamais fiquem esquecidos, pois diante do enfrentamento para as soluções de problemas pode se encontrar famílias dotadas de expectativas para mudança.

SISTEMA FAMILIAR

A família como um sistema social, tem sido nos tempos atuais vista como unidade básica de desenvolvimento das experiências, realizações e dos fracassos do homem. Sua organização e estrutura não são estáveis e sua descrição através de seus elementos é insuficiente para transmitir sua complexidade relacional, sendo este um dos fatores que levam muitos estudos a tentar identificar e descrever o comportamento de um indivíduo através desse sistema relacional.

Considerando o sistema familiar dentro de um pensamento que tem a ver com a totalidade, organização e padronização, os eventos são vistos no contexto, nas conexões e relações, mais do que nas características pessoais em que cada parte só pode ser entendida no contexto de todo o sistema familiar. Portanto, uma mudança no padrão comportamental deverá afetar todas as outras partes. (MINUCHIN, 1974). Para ele, as famílias seguem ciclos comportamentais, governados por um sistema de defesa e de crenças, composto de uma combinação de atitudes, suposições básicas, expectativas, preconceitos e convicções. Estas crenças e defesas individuais se interligam para formar as premissas diretrizes da família, se fechando em um segredo mútuo, sendo que as defesas se estabelecem como padrões de educação.

Para IMBER-BLACK (1994), o mito familiar é a narrativa construída pela família, que contém leituras da realidade e expressa convicções compartilhadas pelo grupo, ligando as crenças, valores, tradições e formando uma matriz de conhecimento. A partir dessa matriz cada indivíduo da família pode construir sua identidade, designando as posições de cada um dentro do grupo e fornecendo modelos de conduta, conferindo valor a existência. O mito refere-se ao significado da existência, é uma linha de vida, e os mitos familiares tentam a construção de uma realidade desejada para continuação da história familiar, paralisando o tempo e dando sentido ao vazio.

No impacto do conhecimento da problemática do filho, a negação como mecanismo de defesa, passa a ser mantido pelo grande sentimento de sofrimento, estruturante das relações familiares. Para MINUCHIN (1974), o segredo mútuo refere-se, não tanto, ao desconhecido, mas a impossibilidade de citar ou comentar um fato, a partir da impossibilidade de simbolizar esta situação.

As reações dessas famílias às pressões externas diferem muito, embora sejam vistas como padrões consistentes. Esses padrões são definidos como universais e são de confusão, regressão, reorganização e crescimento (BRAZELTON, 1991). O aspecto negativo de terem passado por um problema, levam estas famílias, na tentativa de acertos e erros, a se fortalecerem, e estabelecer padrões, mesmo que rígidos, acrescidos de positividade no sentido de se adaptarem a rede social (SLUZKI, 1997). O contexto se reorganiza, a cada vez que a família e o sistema, com o meio co-evoluem, definindo-se o enfoque da positividade estabelecida em tais sistemas.

Para explicar esses fenômenos, a literatura da teoria sistêmica de família, fundamenta seus trabalhos na cibernética, utilizando como conceitos chaves a informação e a organização.

WATZLAWICK et al., (1993), comentam sobre a teoria sistêmica familiar, citando alguns autores e suas idéias principais: BATESON a considerava como uma nova ciência da forma, do padrão e da ordem. VON FOERSTER acreditava que a teoria se ocupava basicamente da circularidade no estudo dos mecanismos de causalidade circular, retroalimentação e auto referência em sistemas artificiais, biológicos ou sociais. Segundo

VARELA, a intenção do movimento cibernético pode ser resumida como a criação de uma nova ciência da mente, já que os mecanismos circulares logo foram comparados aos mecanismos de funcionamento da cognição, da comunicação, etc. Na visão desses fundadores, a mente era um tipo de organização, um mecanismo não restrito ao crânio-cérebro, mais relacional, localizado na interação entre elementos e não nos elementos em si, com o mesmo olhar inter-relacional sobre o comportamento humano. Dessa forma, a construção mental se dá como uma espécie de estrutura que conecta uma metáfora, que permite determinar melhor o nascimento de uma nova concepção de homem e de um novo paradigma, acreditando ser o padrão de comunicação a organização do sistema.

Dentro desta visão, para a teoria sistêmica, a família é a relação do indivíduo com o meio e a comunicação é o veículo para que estas relações aconteçam, sendo que todo comportamento é comunicação e toda comunicação é comportamento. Toda comunicação altera o comportamento e é essa informação que vai resultar numa circularidade.

A regulação é dada pela totalidade das interações do sistema, como funcionamento coerente com estas interações, caracterizando-se como emergente, podendo restringir e possibilitar as interações, em co-modulação, entendendo-se portanto que:

- a análise de cada elemento não permite captar as características do todo;
- só se pode compreender o sentido do comportamento de um elemento se for situado em seu contexto;
- se for situado em termos de um único elemento, pode parecer que o comportamento é uma reação a uma causa determinada;
- se for situado em outra perspectiva mais ampla, o comportamento de um elemento pode ser causa para o elemento que o segue, que por sua vez, também é causa para o anterior (causalidade circular).

A abordagem sistêmica, ao considerar a família como unidade terapêutica, abre a possibilidade de utilizar, de forma mais eficaz, os recursos do próprio grupo familiar em momentos de dificuldade.

A unidade é vista como um sistema e os conceitos chave do pensamento sistêmico referem-se a totalidade, organização e padronização (PAPP, 1992). A totalidade significa que as partes estão inter-relacionadas e não simplesmente reunidas, estando ligadas; a mudança em qualquer uma delas afetará as outras. À medida que as partes se relacionam, criam-se, ao longo do tempo, padrões constantes e repetitivos, que funcionam para equilibrar o sistema familiar, mantendo-o homeostático, permitindo, com isso, que ele evolua de um estágio de desenvolvimento para outro.

A concepção sistêmica contribui com a noção de circularidade entre os elementos do sistema familiar. Segundo SEIXAS (1992), isso faz com que cada um seja responsável pela dinâmica familiar e pela sua manutenção. Entretanto, é importante notar que a família, mesmo mantendo um padrão, pode se modificar. CERVENY (1994), afirma que a família pode mudar padrões do passado e encontrar novas formas no presente. Porém, a continuidade entre as gerações é assegurada através da rotina, regras e rituais que preservam o grupo. As gerações anteriores oferecem modelos de padrões, não só em nível da diferenciação e triangulação, mas também por meio da comunicação, dos mitos, das regras, da hierarquia, das seqüências e da afetividade.

À medida que funciona como um sistema, a família supõe um movimento constante, e quando este cessa, começa a haver um padrão rígido, com papéis e expectativas pré-determinados, tornando a situação patológica. ANDOLFI et al., (1989) observaram que, neste caso, as reações se tornam estéreis, não permitindo o desenvolvimento e diferenciação de cada membro.

Os modelos de segunda ordem se renovam e se transformam, surgindo o construtivismo que se constitui em uma postura epistemológica; trazendo à tona a atenção ao contexto de significados na família e ao sentido do comportamento. Autores dessa prática como HOFFMAN, TOMM, ANDERSEM, citados por RAPIZO (1998), conotam positivamente todo padrão de interação da família, não só a função do comportamento sintomático, sendo que as intervenções envolvem todo o padrão de comportamento à volta do sistema. Não é o sistema que determina o problema, e os elementos envolvidos nas relações é que serão considerados como sistema. Nesta perspectiva, torna-se fundamental o estudo da linguagem.

Para MATURANA (1991), os seres humanos são seres culturais e surgem na história com a linguagem. Dessa forma a linguagem não transmite informação, não denota objetos da realidade, não reflete o mundo. Ela cria o mundo e o sujeito deste mundo em um domínio cooperativo de interações através de referenciais compartilhados.

BROWNS (1995), afirma que o nascimento de uma criança com doença grave representa uma ruptura para os pais das expectativas construídas em torno do filho “normal”, tornando essas expectativas insustentáveis. Geralmente, as mínimas expectativas dos pais não podem ser satisfeitas. A autora afirma ainda que os pais passam por um período de luto após um diagnóstico desse tipo. Essa reação é explicada pelo processo de projeção que há dos pais para os filhos, já que estes geralmente são vistos como uma continuação dos pais e a constatação das “imperfeições” ou limitações representam a perda de sonhos e esperanças. O luto é difícil de elaborar nesse momento, pois os pais vêm-se na contingência de tomar decisões para as quais não estão preparados, como aquelas referentes a tratamentos e cirurgias; além disso, tem que se relacionar ativamente com a criança, já que são seus cuidados obrigatórios. É o início de um longo caminho de incertezas e essas famílias experimentam o estresse normativo – do nascimento de um filho e o situacional – da doença crônica.

É importante salientar que, quando uma família se depara com as dificuldades de desenvolvimento do filho excepcional, passa por um período de adaptação, em que são negociados, na família, os papéis que cada um deverá desempenhar diante dessa nova realidade.

Ainda para BROWNS (1995), esses papéis são modificados constantemente, na medida que os membros crescem e se desenvolvem. Esse processo de adaptação, muitas vezes, exige da família renúncia e entrega, às quais devem ser negociadas em cada fase do seu ciclo evolutivo. Nestas fases, especialmente a família precisa elaborar suas perdas, tendo em vista seu crescimento, implicando na utilização da capacidade que a família tem de dialogar, mudar atitudes e modificar seus papéis, dentro da estrutura familiar. Em uma família com um membro especial, os problemas relacionais são comuns aos das famílias de um modo geral. O que as distingue das outras é que na maioria das vezes, o “diferente” é o eleito pela família para ser o “porta-voz” de seus problemas, ou seja, ele desenvolve, no processo familiar, o sintoma.

PAKMAN (1991), define como sintoma uma saída possível para a crise com uma linguagem unívoca, de um consenso forçado e restrito que é incorporado e mantido com a colaboração de toda a rede relacional significativa. O sintoma não é uma aberração na lógica familiar, mas encaixa-se com sua história e estilo interativo. Existem muitas evidências que os estresses familiares, que costumam ocorrer nos pontos de transição do ciclo de vida, criam situações favoráveis ao aparecimento de algum sintoma.

CARTER e MCGOLDRIK (1995), consideram a família um sistema emocional que se move através do tempo, compreendendo pelo menos três ou quatro gerações em seu percurso pelo ciclo da vida. O grupo familiar desloca-se através do seu ciclo vital segundo padrões relacionais, que influenciam diretamente na relação com a aprendizagem e nas expectativas que o grupo familiar deposita nos membros mais novos. As crises, os grandes momentos da vida como casamento, nascimento, morte, adolescência, entre outros, marcam especialmente por esses estágios, como algo natural e saudável.

ARAÚJO (1994), mostra como a família que possui um de seus membros com deficiência está sujeita a desequilíbrios, inclusive pela falta de preparo, atitudes de superproteção, de segregação, de piedade, rejeição e simulação.

Essas atitudes, no núcleo familiar tornam essas crianças mais suscetíveis à doença e impedem o desenvolvimento destas nos campos social, emocional e sexual.

Estudos com famílias descreveram como linear e aberto esses modelos de sistemas de doença psicossomática de crianças, contextualizando que um modelo sistêmico familiar está presente em três condições (MINUCHIN et al., 1975):

- Quando um certo tipo de organização familiar encoraja a somatização, visto como características transacionais da família:

conflito - o conflito patológico do sistema familiar é caracterizado por um certo grau de responsabilidade e envolvimento. Este pode ser visto na interdependência nos relacionamentos, intrusão da pessoa limitada, dificultando a percepção de si e dos outros membros da família, além de um subsistema familiar debilitado, em que a comunicação familiar é focalizada na pessoa limitada;

superproteção - na família com crianças com problemas, membros dessas famílias mostram um elevado grau de preocupação ou cuidado com a saúde e bem estar de todos os outros. Este cuidado não é limitado para a pessoa identificada ou para a área da doença. A proteção constante impede os membros da família de manterem uma interação satisfatória. Em tais famílias, a superproteção dos pais retarda o desenvolvimento da autonomia das crianças, reforçando a doença e a dependência. O objetivo do controle é tentar fugir das situações de frustrações, ansiedade e conflito que podem surgir quando um membro põe em desequilíbrio a relação familiar. Assim, as regras de lealdade servem ao grupo para poupa-los de situações estressantes e geradoras de conflitos;

rigidez - famílias de crianças doentes insistem em métodos de interação que já estão acostumados e operam dentro de um sistema fechado, na tentativa de manter um sistema patológico previamente equilibrado. Como resultado deste inadequado mecanismo homeostático, esta família inicia um estado crônico de estresse. Com isso, pode se observar que quanto maior a rigidez com que a lealdade se impõe ao indivíduo, mais dano ela causará;

ausência de solução de conflito - a rigidez, o conflito e a superproteção no sistema familiar levam a família à não resolver o conflito e acabam neste contexto usando a doença como padrão de comunicação.

- Envolvimento da criança no conflito dos pais: mesmo que os pais possuam problemas entre eles, como por exemplo dificuldade sexual ou financeira, a problemática relacionada à criança, acaba por invadir estes campos que não possuem, necessariamente, uma relação direta com o transtorno global de desenvolvimento da criança.
- Vulnerabilidade psicológica - implica na presença de uma disfunção orgânica específica:

primária – quando a desordem fisiológica já está anteriormente presente;

secundária – quando a criança identificada como problema apresenta o conflito emocional das relações familiares juntamente com os sintomas que caracterizam seu quadro clínico. Estes sintomas podem tornar as crises mais severas e predispor à doença.

WOOD (1993), propõe um modelo sistêmico multidimensional, de interação biológica, psicológica e processo social da doença na infância. Este modelo heurístico pode organizar a investigação do caminho e mecanismo pelos quais uma dimensão influencia a outra. O autor descreve a construção da responsabilidade interpessoal e individual, em termos da reatividade nos níveis biocomportamentais. Este modelo sustenta que:

- o sistema familiar tem um significado particular para a criança;
- o padrão de funcionamento individual e interpessoal de interação influenciam um ao outro;
- estes padrões de interações interpessoais, têm relação com o processo biocomportamental.

WOOD (1993), ainda define as características do sistema familiar em três dimensões:

- *proximidade* - como sendo o espaço da pessoa, informação privada, emoção e decisão, refletindo no limite interpessoal, produzindo a reação biocomportamental que está relacionada com a doença ativa;
- *hierarquia geracional* - descrita pelo modo no qual se estrutura a família na colocação de limites e formação das alianças familiares, refletindo nos limites da geração. Pertencer, e sentir-se incluído no grupo são uma necessidade básica do ser humano. MINUCHIN (1993), diz que a família é o contexto natural para crescer e receber auxílio, ela cumpre o papel de garantir a pertença e ao mesmo tempo, promove a individualização do sujeito, que por sua vez, possibilita elaborar a própria identidade. A pouca diferenciação entre os membros da família leva uma confusão de papéis que provoca perturbações na estrutura hierárquica da família. A família nuclear não se separa o suficiente das respectivas famílias de origem e não se estabelecem as fronteiras geracionais;

- *responsabilidade interpessoal* - definida como o grau ou intensidade na qual a família individual responde fisiologicamente, emocionalmente e comportamentalmente um com o outro.

Ainda WOOD (1993), concluiu em seu estudo que a triangulação proximidade, responsabilidade e doença ativa, estão potencialmente interligadas a hierarquia geracional desses fatores e que as famílias com elevado índice desses fatores sugestionam uma configuração familiar de má adaptação, ao passo que a moderação desses fatores configura uma família de adaptação.

MEIJER e OPPNHEIMER (1995), examinaram que o significado do modelo da família para o estudo de crianças cronicamente doentes propõe a discussão de quatro características:

- a causalidade;
- o funcionamento da doença no sistema familiar;
- a patologia característica da doença;
- o tipo da doença.

As constatações deste estudo foram essenciais para um novo modelo. O modelo “*exitation adaptation*”, em que foi feita uma distinção entre o controle e descontrole na forma da doença e a característica da família de coesão e adaptação foi examinada em relação à capacidade de resolver o problema, bem como na aceitação ou rejeição dessa criança por seus pais. Este modelo mostrou uma maior coesão e estrutura nas famílias no grupo de crianças com a doença controlada. Com famílias de autistas, observou-se que são em sua maioria famílias estruturadas, com um estilo afetivo e comunicação pobremente organizado, sendo essas relações um fator de risco importante na manutenção dos padrões comportamentais dessas crianças.

REZENDE (1994), considera que o grupo familiar exerce um controle mútuo para impedir que qualquer membro faça contribuições diferentes daquelas ditadas pelas regras da família. A coesão é uma propriedade fundamental das triades. Consiste na aliança

de duas pessoas, contra uma terceira. As alianças estabelecem um acordo entre os membros da tríade, enquanto o terceiro é colocado em situação de desacordo. Uma díade manifestará a tendência a buscar um terceiro que a triângule, para assim constituir uma tríade.

Assim, a intervenção no ambiente familiar do paciente, deve fazer parte da rotina de atendimento para mediar conflitos e informar sobre a realidade a todas as partes. Autores como BOLTON et al., (1998), concluem que os prejuízos causados pelas desordens comportamentais das crianças autistas aumentam o risco dos Transtornos Afetivos e tem como consequência o estresse familiar que essas crianças causam, devido aos comportamentos estereotipados, obsessivo-compulsivo e hiperatividade.

Já PRYSTALSKI (1998), investigou irmãos de autistas, coesão familiar e adaptação familiar. Os sujeitos dessa pesquisa foram 30 irmãos de autistas, 30 irmãos de crianças com síndrome de Down e 30 irmãos de crianças normais. Os resultados indicaram um impacto negativo na auto-estima no grupo de irmãos de autistas. No grupo de crianças com síndrome de Down, o relacionamento entre irmãos foi mais positivo do que nos demais. O grupo dos autistas não apresentou uma diferença significativa quando comparados ao grupo de crianças normais, no que se refere ao funcionamento familiar e relacionamento entre irmãos. A diferença foi significativa na variável auto-estima no grupo de crianças com autismo, sugerindo intervenção nesse grupo.

MACLEAN et al. (1999), examinaram outros membros da família com transtorno invasivo do desenvolvimento, estudando as diferenças e semelhanças na comunicação verbal e não verbal e adaptação social dessas famílias. Observaram uma correlação moderada em seu funcionamento e que essa semelhança provém, em maior evidência, dos fatores genéticos, não excluindo as variáveis familiares que influenciam o funcionamento dessa desordem. Os autores sugerem, desta forma, a necessidade de mais pesquisas para separar esses mecanismos genéticos dos padrões familiares de influência; uma vez que ambos são variáveis importantes.

POWERS (2000), discutiu a recusa dos pais de crianças com autismo e o pouco sucesso das famílias nas transições do ciclo de vida. Essas transições incluem a pouca idade, idade escolar e adolescência. Considerou quatro fatores essenciais para o sucesso do

relacionamento familiar: atitudes positivas dos pais, comunicação, suporte e controle familiar. Relatou que as características comuns encontradas nessas famílias são o superenvolvimento, a superproteção e a rejeição.

FIELD e HOFFMAN (2001), também afirmam que o envolvimento familiar é uma variável importante no desenvolvimento e expressão da autodeterminação das pessoas com autismo e outras deficiências e promovem em seus estudos estratégias para o envolvimento e o suporte familiar em programas terapêuticos com essas famílias, na tentativa de propiciar mudanças e melhor adaptação social.

Uma das pesquisas mais recentes nesta linha de pensamento foi a de SPROVIERI e ASSUMPCÃO JR. (2001), que avaliaram famílias de autistas, famílias portadoras de síndrome de Down e famílias de crianças assintomáticas, concluindo que a dinâmica familiar do autista e portadoras de síndrome de Down tem ambas dificuldades na promoção de saúde emocional dos membros do grupo, no que se refere aos padrões de comunicação, regras, papéis de liderança, conflitos, manifestação de agressividade, afeição física, individualização, integração, auto-estima, interação conjugal e interação familiar. Acreditam que se organizam em torno de algum padrão de cronicidade e que seu funcionamento, apresenta a doença como elemento organizador dos padrões relacionais.

As considerações a seguir passam a definir as crianças com autismo, no que se refere aos comportamentos que governam e estabelecem os padrões familiares. Padrões estes que em sua maioria, gerados pelo estresse que essas crianças desenvolvem nas relações familiares.

AUTISMO

O autismo possui características de acordo com o seu processo histórico de diagnóstico e avaliação.

KANNER, (1971), foi o primeiro a descrever o autismo infantil. Ele identificou um grupo de crianças que exibiam sintomas, que as isolavam de seu meio ambiente e que possuíam além disso, linguagem anormal ou não falavam. Estas crianças não tinham

ligação com as mães e tratavam as pessoas como se fossem objetos. Identificou ainda essas características em Donald, um menino de 5 anos, que foi levado em seu consultório para diagnóstico e que apresentava a tendência ao isolamento, as dificuldades na comunicação, os problemas comportamentais e as atitudes inconsistentes que constituíam as características fundamentais do autismo.

Foi somente em 1943 que KANNER descreveu, sob o nome de "Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo", um quadro que ele caracterizou por "autismo externo, obsessividade, estereotípias e ecolalia", relacionando-o com fenômenos da linha esquizofrênica e diferenciou-o de outros quadros como a afasia sensorial ou a demência de Heller.

Em 1944, ASPERGER, dedicado a crianças com problemas psiquiátricos, publicou sua tese "Psicopatia Autística" e era um estudo sobre crianças que apresentavam características similares descritas por KANNER (SCHWARTZMAN, p.7, 2003).

Outros autores adaptaram a teoria psicanalítica para tratar destes casos e os diagnosticaram como desenvolvimento de personalidade atípica (BARON et al., 1985). MAHLER (1983), outra psicanalista, ao lidar com esse tipo de sintoma, criou o termo psicose simbiótica, descrevendo a relação dinâmica entre as crianças e mães de autistas.

Influenciado pela psicanálise e pela psicologia associacionista, BLEULER (1985), dá ao termo autismo o conceito de afastamento da realidade com predominância de vida interior.

Entretanto, MINKOWISKY (apud PARNAS e BOVET, 1991) não considera que a predominância da vida interior seja componente necessário no autismo, introduzindo o conceito de autismo pobre, vendo-o mais como um defeito do que como um "mecanismo de defesa".

A "Síndrome", conforme é, então, citada por KANNER, é aceita como um padrão psicopatológico com uma possibilidade diagnóstica inequívoca. Neste momento, são estabelecidas as seguintes considerações:

- a) o autismo infantil precoce é uma síndrome bem definida, passível de ser observada com pequenas dificuldades no curso dos dois primeiros anos de vida da criança;
- b) sua natureza básica é intimamente relacionada com a Esquizofrenia infantil;
- c) o autismo infantil poderia ser uma manifestação precoce da Esquizofrenia infantil.

KANNER (1968), continua referindo as falhas em se produzirem evidências neurológicas, metabólicas ou cromossômicas e frisa a importância de um diagnóstico diferencial com deficientes mentais e afásicos.

Em 1967, baseado nos conceitos da escola inglesa, O'GORMAN (apud SCHWARTZMAN, ASSUMPCÃO, J.R.; 1995, p.5), organiza critérios diagnósticos caracterizados por:

- 1) retração ou fracasso frente à realidade; dificuldades no relacionamento com pessoas;
- 2) sério retardo intelectual, com ilhotas de normalidade ou habilidades especiais;
- 3) dificuldades na aquisição da fala ou na manutenção da já aprendida;
- 4) respostas anormais a estímulos sensoriais;
- 5) maneirismos ou distúrbios do movimento (excluindo tiques); e
- 6) resistência psicológica a mudanças.

Já em 1969, novos critérios são formulados por CLANCY et al. no diagnóstico do autismo (apud SCHWARTZMAN, ASSUMPCÃO, J.R.; 1995, p.6);

- 1) grande resistência em agrupar-se;
- 2) age como se fosse surdo;

- 3) resistência a situações novas;
- 4) ausência de medo frente a perigos reais;
- 5) resistência a novos aprendizados;
- 6) indicação das necessidades através dos gestos;
- 7) ri sem motivo aparente;
- 8) não abraça afetivamente as pessoas;
- 9) hiperatividade física acentuada;
- 10) evita olhar de frente;
- 11) gira ou roda objetos incansavelmente;
- 12) afeto incomum a objetos especiais;
- 13) jogos ocasionais de forma repetitiva; e
- 14) comportamento indiferente, isolado, retraído não participante.

Em 1978, começa-se a falar em autismo como problema de desenvolvimento, referindo-se às crianças autistas como possuidoras de déficits cognitivos; postulando uma espécie de “continuun” que se estenderia das formas infantis às formas encontradas no adulto (RITVO e FREEMAN, 1978), e que seria decorrente de uma patologia do Sistema Nervoso Central específica.

Na visão atual, o autismo é considerado uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas e curso de um distúrbio de desenvolvimento (GILBERG, 1990).

GAUDERER (1993), define autismo como uma inadequabilidade no desenvolvimento que se manifesta, de maneira grave, por toda a vida. É incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Acomete cerca de cinco em cada dez mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos que em meninas. Estudos

recentes, alteram esses dados para 2:1000 pessoas, apresentando a tríade clássica de déficit social, comunicação e de atividade imaginativa (BRYSON, 1997 apud ASSUMPÇÃO e KUCZYNSKI, p.270, 2003). É encontrado em todo o mundo e em famílias de qualquer configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu até agora provar nenhuma causa, psicológica ou no meio ambiente dessas crianças, que pudesse desencadear a doença.

Os sintomas são causados por disfunções cerebrais verificadas pela anamnese ou presentes no exame ou entrevista com o indivíduo.

Incluem:

1. Distúrbios no ritmo de habilidades físicas, sociais e lingüísticas.
2. Reações anormais às sensações. As funções ou áreas mais afetadas são: visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gustação e maneiras de manter o corpo.
3. Fala e linguagem ausentes ou atrasadas. Certas áreas específicas do pensar podem ou não estar presentes. Ritmo imaturo da fala, restrita compreensão de idéias. Uso de palavras sem associação com o significado.
4. Relacionamento anormal com objetos, eventos e pessoas. Respostas não apropriadas a adultos ou crianças. Objetos e brinquedos não usados de maneira devida.

Os critérios diagnósticos do DSM IV (APA, 1994, p.70), consideram:

“A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2), (3), com pelo menos dois de (1), e um de cada de (2) e (3):

- (1) Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos itens abaixo:
 - (a) grande perda no uso de múltiplos comportamentos não-verbais como fixar olho a olho, expressão facial, postura corporal e gestos que regulam a interação social

- (b) falha em desenvolver relacionamentos apropriados ao seu nível de desenvolvimento.
 - (c) Falha na procura espontânea em dividir alegria, interesses ou aquisições com outras pessoas (por exemplo, não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse).
 - (d) Falta de reciprocidade social ou emocional.
- (2) Prejuízo qualitativo na comunicação, manifestado por pelo menos um dos seguintes itens:
- (e) atraso total ou parcial no desenvolvimento da linguagem oral, não acompanhando de tentativas de compensação com modos alternativos de comunicação, como gestos e mímica.
 - (f) em indivíduos com fala adequada, grave perda na habilidade de iniciar ou sustentar diálogos.
 - (g) uso repetitivo ou estereotipado da linguagem ou linguagem idiossincrática.
 - (h) ausência de jogos de “faz de conta” ou brincadeiras de imitação social adequados ao seu nível de desenvolvimento.
- (3) Padrões estereotipados, restritos e repetitivos de comportamento, interesse e atividades, manifestados por pelo menos um dos itens:
- (i) manutenção de um (ou mais) padrão estereotipado e restrito de interesse, que seja anormal em intensidade ou foco,
 - (j) aparente inflexibilidade em aderir a rotinas e rituais específicos e não funcionais,
 - (k) maneirismos motores repetitivos e estereotipados,
 - (l) preocupações persistentes com partes dos objetos.

- B. Atraso ou funcionamento anormal prévio, aos três anos de idade, em pelo menos uma das seguintes áreas: (1) interação social, (2) linguagem usada na comunicação social, ou (3) brincadeiras imaginativas e simbólicas.
- C. O distúrbio não deve explicar a síndrome de Rett ou Transtorno Desintegrativo na Infância”.

O autismo ocorre isoladamente ou em associação com outros distúrbios que afetam o funcionamento cerebral, como infecções virais, distúrbios metabólicos e epilepsia.

MORAES (1999), relata os sintomas com início antes dos trinta meses de idade (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1980; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1993) com indicadores que o desenvolvimento da criança já não vai bem desde os seis meses de idade.

O início precoce é um dos fatores que diferenciam o autismo infantil do transtorno desintegrativo da infância e outros com diagnóstico diferencial como:

- Síndrome de Heller: geralmente ocorre após os três primeiros anos de vida e outros com diagnóstico diferencial como:
- Síndrome de Rett: síndrome neurodegenerativa de causa desconhecida, afeta uma entre dez ou quinze mil meninas (HAGBERG, 1985); é geneticamente dominante e letal em meninos. Apresenta perda das habilidades manuais adquiridas e da fala com desaceleração do crescimento craniano; com início entre 7 e 24 meses de idade.
- Síndrome de Asperger: geralmente as crianças com essa síndrome são menos comprometidas que as com autismo infantil. Geralmente não mostram sinais de retardo mental (FRITH, 1991); embora demonstrem semelhanças com o autismo de auto-funcionamento se diferencia pela capacidade do Asperger de atribuir emoção e sentimentos a outras pessoas.
- Retardo Mental: Apesar do nível intelectual não ser um critério diagnóstico do autismo, dois terços das crianças mostram algum grau de comprometimento do funcionamento intelectual global (RUTTER & HERSOV, 1992).

- Síndrome do X-frágil: é uma síndrome genética associada ao autismo infantil por apresentarem distúrbios comportamentais; hiperatividade e déficit de atenção. A síndrome afeta 1 em 1250 homens e 1 em 2500 mulheres (TSONGALIS & SILVERMAN, 1991). As crianças com essa síndrome têm face estreita, testa alongada, mandíbulas proeminentes, orelhas largas e testículos aumentados.
- Esclerose tuberosa de Bourneville: É uma doença genética rara, com transmissão genética autossômica dominante ocorre em 1 de 30.000 nascidos vivos. As crianças apresentam retardo mental, convulsões, lesões de pele e cerebrais. (SMALLEY et al., 1992).
- Fenilcetonúria: É um distúrbio metabólico de herança genética autossômica recessiva que ocorre em 1 de 14.000 nascidos vivos. A associação do autismo com fenilcetonúria foi inicialmente descrita por FRIEDMAN (1969), mas vale lembrar que o distúrbio vem acompanhado por uma hiperserotoninemia achada freqüentemente na síndrome autista.
- Epilepsia: Embora ocorra com maior incidência com a gravidade do retardo mental, não é raro que apareça em autistas com retardo mental leve ou com inteligência normal (DIEZ CUERVO, 1982); sugere que as crises parciais complexas, com origem focal nos lobos temporais, são as que ocorrem com maior freqüência no transtorno autista.
- Infecção pré-natal: Pode alterar o desenvolvimento cerebral e se associar ao autismo. Apesar de terem sido descritos casos isolados a rubéola, toxoplasmose, sífilis e varicela apresentam evidências de que infecção viral pré-natal pode alterar o desenvolvimento.(RUTTER & BARTAK, 1971).

É importante lembrar ainda, das causas psicossociais do autismo, que podem estar evidenciadas nas relações humanas e na mudança constante de cuidadores nas instituições, sem a precaução dos mesmos profissionais cuidarem das mesmas crianças, impedindo, desta forma, a realização de vínculos estáveis. Outro exemplo refere-se à mãe

que volta a trabalhar logo após o parto, que após o horário de trabalho, vai buscar cansada seu bebê e não o estimula de maneira adequada, podendo com isto comprometer a relação afetiva entre ambos. Esses fatores psicossociais, associados aos fatores biológicos do autismo, podem proporcionar que algumas crianças se comportem de modo inadequado, como por exemplo, não se esforçando aos estímulos recebidos e virando as costas aos cuidadores (BERES, 1956, BETTELHEIN, 1967 e SHAPIRO, 1987, apud SCHWARTZMAN e ASSUMPÇÃO JR, 1995).

SCHWARTZMAN (2003), faz referência as possíveis causas discutidas por KANNER, que sugeriu que essas crianças normais ao nascimento, apresentavam os severos problemas em decorrência a fatores ambientais, de modo mais específico, de maternagem inadequada. Esta visão foi com que se difundisse a etiologia relacional do autismo; porém o mesmo trabalho; KANNER, reconheceu que o problema se manifestava tão cedo, que a mãe por pior que fosse, não tinha tempo hábil para induzir comportamentos tão severos. Por esta razão afirmou não ser possível afastar uma causa biológica.

Hoje, trabalhos científicos demonstram de forma muito clara, que pais de crianças autistas, como um grupo, não são diferentes, de pais que tem filhos com outros problemas severos do desenvolvimento.

Ainda segundo SCHWARTZMAN (2003), pode-se admitir que há evidências de mecanismos genéticos que não são bem compreendidos e aceitar que vários tipos de insultos cerebrais, afetando certas estruturas do cérebro, poderão determinar associações do autismo com outras condições já descritas anteriormente.

Testando-se o QI (quociente de inteligência), de crianças autistas vê-se, que aproximadamente 60% - 70% mostram resultados variando de leve a severo, de 20-35% apresentam inteligência limítrofe-normal e menos de 5% tem um QI superior a 100. A maioria mostra uma ampla variação de resultados, que oscila em tempo e diferentes testes e mesmo os chamados autistas de bom rendimento apresentam prejuízos importantes na linguagem, comunicação e no comportamento social.

Outras duas teorias buscam esclarecer esse fenômeno: a Teoria da Mente e a Teoria Afetiva.

A teoria da mente, conforme HAPPÉ (p.34, 1998), sugere que um único déficit cognitivo está por trás da tríade prejuízos na socialização, comunicação e imaginação; propondo como a problemática cognitiva do autismo, a dificuldade para realizar “leituras da mente”, sua própria e dos demais. Tal capacidade não se aplica apenas a relação indivíduo-outro mas também aos atos mentais internos. Assim os processos de meta-cognição ou de meta-representação, estariam alterados ou inexistentes em indivíduos com autismo e presentes em qualquer criança intelectualmente sadia a partir dos 4 anos, gerando falhas nas habilidades para abstrair e simbolizar, reconhecer emoções e nos padrões de interações e jogos sociais.

A partir dessa premissa JORDAN e POWELL (1999), descreveram que a criança autista não consegue interpretar cognitivamente as mensagens sócio-afetivas dos demais integrantes de seu grupo social; levando a formulação da assim denominada “Teoria da Mente”; o que contrapõe a “Teoria Afetiva” que se refere que grande parte das inabilidades de cognição e linguagem das crianças autistas estão relacionadas com o desenvolvimento afetivo e social, e esses desenvolvimentos é que dependem da possibilidade de simbolizar, abstrair e reconhecer emoções; originalmente proposta por KANNER em seu trabalho “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, e esclarecido no decorrer dos tempos por BARON-COHEN (apud ASSUMPCÃO, p.271-2003).

Assim, ao iniciar um projeto de atendimento a esta criança, o risco é a adoção de um perfil estereotipado e categorizado, segundo os critérios de classificação diagnósticos, neste capítulo abordados. Uma das alternativas para lidar com esse risco é o reconhecimento da individualidade e partilhar da interdisciplina, agrupando várias fontes de informações e posturas, diante do fenômeno a ser reconhecido e fundamentar a estruturação e metodologia do programa através dos déficits cognitivos, assim definidos pela teoria da mente (BAPTISTA e BOSA, p.16, 2002).

Para GAUDERER (1997), como prognóstico às manifestações de autismo, são em quase todos os casos por toda a vida, com variação de acordo com a gravidade das deficiências. Algumas crianças desenvolvem a fala de forma surpreendente antes dos três ou sete anos e podem até ler antes de falar.

A doença é crônica, mas algumas crianças eventualmente podem levar uma vida independente, com sinais mínimos (estado residual), mas no geral o estranho comportamento social e a falta de aptidões permanecem.

A puberdade pode trazer mudanças em uma ou outra direção, sendo que as funções cognitivas e as habilidades sociais podem decair ou melhorar independentemente uma da outra. Frequentemente, há uma exacerbação do comportamento agressivo, que pode permanecer por muitos anos.

Os comportamentos do indivíduo autista podem causar na família, ou no cuidador um estresse, tornando-se um fator de risco para a depressão; como aponta a literatura a seguir.

DEPRESSÃO

A depressão tem sido um transtorno muito investigado na atualidade. Já não se tem mais dúvida de que tanto as crianças, como adolescentes e adultos estão sujeitos a ela.

Os seres humanos se entristecem ou se alegram com facilidade, em decorrência de acontecimentos de vida. Essa experiência de flutuação diária em nosso afeto é considerada normal; no entanto; quando se tornam excessivas em termos de frequência e duração diante de eventos desencadeantes, pode interferir de forma significativa em seu cotidiano.

Grande número desses eventos atuais também funcionariam como fatores de risco para o desenvolvimento da depressão, já que os mesmos tenderiam a desestabilizar o equilíbrio emocional. (PAYKEL, 1994).

Ainda relacionado aos eventos estressantes, TESSER e BEACH (1998), comentam sobre o aumento da severidade da depressão com o aumento de eventos estressantes e negativos da vida, além do que, estas duas variáveis em conjunto tenderiam a piorar os relacionamentos sociais do depressivo, diminuindo por consequência o seu suporte social, tornando-se uma espécie de ciclo fechado.

Problemas familiares, como separação, divórcio, falta de suporte ou morte de um dos pais também são freqüentemente associados ao aumento de sintomas de depressão, como apontam WADE e CAIRNEY (2000), e PALOSAARI e ARO (1994). Também relacionado à experiências adversas na infância e adolescência, BROWN, HARRIS e EALES (1993), encontraram sintomatologia depressiva no adulto e correlacionaram estas variáveis com eventos negativos atuais, sugerindo que esses eventos negativos foram fatores de risco da depressão na infância e adolescência desse adulto.

BAPTISTA e ASSUMPÇÃO JR. (1999), enfatizam que a depressão, também pode ser desencadeada por qualquer situação geradora de um estado emocional forte o bastante, para quebrar a homeostase no organismo. Esses fatores podem ser descritos como eventos estressantes e são eles: perdas que podem transformar a tristeza em depressão; doenças físicas ou alterações cerebrais; níveis hormonais alterados e uso de certos medicamentos, drogas ou álcool, sendo a depressão reconhecida como um transtorno que tem sua etiologia e desenvolvimento baseado em explicações multifatoriais.

Os transtornos de humor constituem um grupo de condições caracterizadas por perda de senso de controle e uma experiência subjetiva de grande sofrimento, onde se pode observar, em muitos casos, perda de energia e interesse, dificuldades de concentração, perda de apetite, sentimentos de culpa, além de pensamentos sobre a morte e o suicídio, comprometendo a vida social, profissional, interpessoal e familiar do indivíduo. (KAPLAN & SADOCK, 1993).

Dessa forma OLIVEIRA et al. (2002), consideram que não é possível compreender o fenômeno da depressão como puramente biológico e dissociado do ambiente. Definem eventos de vida como acontecimentos que possam ser identificados no tempo e que envolvam mudanças no ambiente social externo e agrupam esses eventos estressantes nas categorias de trabalho, educação, finanças, saúde, luto, migração, social, família e coabitação; como fatores de risco para possíveis desencadeantes da doença.

Já PINE et al (2002), levantou diversas hipóteses neurobiológicas na associação entre duas variáveis, como sendo alguns mecanismos envolvidos em efeitos deletérios nos sistemas cerebrais de estresse e depressão, ou mesmo na possibilidade do risco de eventos estressantes e depressão serem influenciados por genes em comum.

Nos termos da psiquiatria, a depressão se caracteriza por uma profunda tristeza acompanhada de sentimentos de desamparo e baixa auto-estima. A segurança pessoal do indivíduo fica debilitada, e o mesmo pensa que ninguém é capaz de lhe prover ajuda. Há um comprometimento em quase todas as esferas da existência: emocional, fisiológica, comportamental e social. É comum também a auto-recriminação, sendo que o deprimido se considera uma pessoa insuportável para conviver com os demais semelhantes.

O Manual Estatístico da Associação Norte-Americana DSM-IV (APA, 1994), classifica os distúrbios afetivos em dois grupos, os depressivos e os bipolares. Reconhece ainda a existência de distúrbios afetivos devido a uma condição médica geral e aqueles induzidos por drogas. Os distúrbios depressivos incluem a depressão maior, a distímia e tipos não especificados de depressão.

A depressão maior (antiga depressão endógena) caracteriza-se por um ou mais episódios depressivos, com pelo menos duas semanas de humor deprimido ou perda de interesse na maior parte das atividades, acompanhada de, ao menos quatro sintomas adicionais de depressão, que incluem sentimentos de desesperança, desvalia, culpa, desamparo, associados a alterações de apetite e sono, fadiga, retardo ou agitação psicomotora, diminuição do desempenho sexual, dificuldade de concentração e raciocínio e pensamentos recorrentes sobre a morte, com ou sem tentativas de suicídio; sendo que o aumento de irritabilidade é comum, principalmente em crianças e adolescentes (APA, 1994).

Alguns casos de episódio depressivo maior apresentam aspectos especiais, com a adição de pelo menos três dos seguintes sintomas: humor deprimido, piora matinal, insônia terminal, agitação ou retardo psicomotor significativo, anorexia ou perda de peso marcados, culpa excessiva e manifestações psicóticas (idéias delirantes e mesmo alucinações).

Os episódios depressivos maiores freqüentemente duram seis meses ou mais, embora em alguns pacientes (20% - 30%) determinados sintomas possam persistir. Seu risco de ocorrência durante a vida é de 10% - 20% em mulheres e 5% - 12% em homens. Familiares em primeiro grau de pacientes com distúrbio depressivo maior têm um risco de 1,5 a 3 vezes maior que a população geral de desenvolver quadros semelhantes.

Os distúrbios depressivos não especificados incluem quadros depressivos que não preenchem os critérios para depressão maior, distímia, nem para distúrbios de adaptação com humor deprimido ou sintomas mistos de ansiedade e depressão.

A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2001), aponta que a prevalência de depressão na população tende a crescer com a idade e constatou um índice de 4,4% para as mulheres e 2,2% para os homens, embora as cifras correspondentes durante toda a vida já são de 20,4% nas mulheres e 9,6% nos homens.

Os investigadores têm procurado explorar o meio intrafamiliar para melhor compreender os sintomas que podem resultar ou serem exacerbados nas relações familiares nos inúmeros fatores psico-socio-culturais da depressão, a abordagem clínica sobre mães de crianças autistas, deixando o terreno da etiologia deve guiar-se pela informação de que tais mães estão propensas a estresse e estados depressivos, conseqüências do intensivo cuidado demandado pela criança; portanto, a importância da família, como instituição universal, no relacionamento com o indivíduo doente vem sendo área de interesse especial nas últimas décadas (LIVSEY, 1972; ACKERMAN, 1978).

Entretanto, a depressão nos pais, pode se transformar numa força motivadora, mobilizando-os a passarem daquele estágio de choque e negação pela doença, até um ajuste construtivo, para que os processos adaptativos do indivíduo deficiente possam ocorrer. Isso porque a família é um sistema em transformação, então; o ajustamento das relações familiares, favorece o sistema a cumprir de forma mais adequada o desenvolvimento e a maturação das potencialidades da família, já que é matriz de identidade e da relação entre membros. Na busca desse equilíbrio, uma série de modelos pode ser utilizada conseguindo-se uma adaptação, ainda que de caráter insatisfatório e que levam o sistema a uma atividade disfuncional, desde mecanismos depressivos até esquemas de superproteção, resultantes da rejeição e da culpa dela conseqüente, que ocasionam para o indivíduo deficiente mental condutas infantilizadas e de dependência, impedindo-o de crescer e ter autonomia (MINUCHIN, 1982).

A qualidade de vida dessas crianças e seus familiares, parecem estar relacionadas com dificuldades interacionais entre pais e filhos. Muitos estudos falam de uma evidente relação entre a doença e as variáveis do contexto familiar envolvidas num

processo de ajustamento. Uma criança autista requer cuidados por toda a vida, os quais são freqüentemente fornecidos por suas mães. Essa é uma das principais razões porque mães de crianças autistas merecem atenção especial dos profissionais de saúde (ARAÚJO, 1994).

ORR et al., (1993), relatam que problemas de comportamento do deficiente e a própria condição de deficiente são os causadores das tensões mais comuns encontrados entre os familiares de pessoas com retardo no desenvolvimento; que a inaptidão, temperamento, padrões repetitivos de comportamento, baixo nível de comunicação e necessidades de grandes cuidados são fatores que aumentam a tensão dos pais e que as reações de tensão mais comuns observadas nos pais foram, tristeza crônica, isolamento social, baixa auto-estima, depressão e problemas conjugais. Acreditam na hipótese de que as dificuldades que os pais de crianças que desenvolveram a deficiência tardiamente seria maior se comparada aos pais cujos filhos desenvolveram a deficiência precocemente, hipótese esta não comprovada, pois os resultados sugeriam que os sentimentos de tristeza crônica e tensão apresentados pelos pais, quanto à falta de adaptabilidade e aos cuidados exigidos por esta criança com deficiência, não diminuem com o tempo e aparecem em todos os grupos de pais investigados. O problema de tensão e desequilíbrio emocional dos familiares persistem quando o deficiente atinge a adolescência e vida adulta, principalmente pelos cuidados que demanda.

DOSSETOR et al., (1994) desenvolveram sua pesquisa partindo da hipótese de que o alto índice de emoção expressada pelo responsável pelos cuidados do adolescente com impedimento intelectual seriam associadas às dificuldades de relacionamento do adolescente com os responsáveis e, também, poderiam ser reflexo do funcionamento familiar e envolvimento doméstico. Examinaram, também, o envolvimento excessivo e a crítica, existentes nos relacionamentos dos adolescentes e seus responsáveis, e verificaram que o alto índice de emoção expressada era, principalmente resultante de altos níveis de envolvimento e estavam associadas à má saúde psicológica, pobre qualidade de casamento, pouco suporte social para os responsáveis e, desordens psiquiátricas dos adolescentes.

Ambos autores descritos acima, apontam, famílias com filhos deficientes, sendo importante esses resultados não serem generalizados para o funcionamento familiar de crianças com autismo.

Devido a esses fatos, WADDEN (1995), teve como objetivo investigar as relações entre estresse, suporte social e doença mental em mães de crianças autistas e mães de crianças normais. Nesse estudo comparativo os resultados obtidos mostraram que as mães de crianças autistas apresentam mais estresse que mães de crianças normais, comprometendo nessa relação os cuidados com essas crianças, o ajuste e a adaptação social. Complementando esse estudo, LABB (1996), avaliou os estados emocionais dos responsáveis por crianças cronicamente doentes, chegando à conclusão de que esses sujeitos responsáveis pelas crianças eram significativamente mais deprimidos, ansiosos e menos ligados às famílias.

DYSON (1997), pesquisou a tensão dos pais, o funcionamento familiar e suporte social em um grupo de pais de crianças em idade escolar com inabilidades. Pode notar uma diferença significativa com relação a pais de crianças normais, encontrando um alto nível de tensão nos pais de crianças com inabilidades.

PISULA (1999), examinou o perfil de estresse em 138 mães de crianças com várias incapacidades mentais (autismo, síndrome de Down, paralisia infantil e dificuldades mentais de várias origens) e crianças normais. O perfil de estresse nas mães se diferencia em cada um dos grupos e está associado à natureza da incapacidade. As mães dessas crianças ficam mais limitadas aos cuidados de seus filhos apresentando em todos os casos, níveis elevados de estresse.

Em outro estudo comparativo, chegou-se a conclusão que a característica mais importante das mães de crianças autistas é a elevação do estresse. Estresse esse, maior do que o experimentado por mães de crianças com outras doenças crônicas, físicas ou mentais. Mães de crianças autistas também, parecem ser mais propensas a apresentar estados depressivos, mas não está claro em que medida esses estados seriam uma consequência do estresse (DUARTE, 2000).

SHU et al. (2000), investigaram o impacto que as crianças autistas causam em suas mães, comparados a mães de crianças com síndrome de Down e normais. Novamente esse estudo mostrou que as mães de autistas apresentam níveis elevados de estresse comparado a seus controles; sendo que os instrumentos utilizados diagnosticaram depressão e ansiedade nessas mães.

OLSSON e HWANG (2001), avaliaram a depressão em pais e mães de crianças autistas através do Inventário de Depressão Beck (BDI) e verificaram que pais e mães de crianças autistas apresentam escores elevados de depressão do que o grupo de controle; ficando essas mães mais vulneráveis a depressão.

Recentemente um estudo avaliou o efeito do suporte social com o nível de estresse de mães de crianças com autismo, retardo mental e normal. Os resultados indicaram diferenças significativas nos grupos nos níveis de depressão, ansiedade e complicações somáticas das mães e que o suporte social está relacionado ao sucesso na adaptação dessas crianças (WEISS, 2002).

E para concluir TOBING e GLENWICK (2002), exploraram a relação do funcionamento familiar de crianças autistas, estresse familiar e idade dessas crianças em um grupo de 20 mães de autistas e 19 mães de crianças com desenvolvimento normal. O grupo de autistas com prejuízo severo, estava relacionado ao grupo de mães com estresse medidos através da escala de avaliação familiar de autismo infantil (CARS-P).

A visão inicial que preconizava serem as mães de crianças autistas a causa dos problemas de seus filhos dessa forma não se sustenta mais, apesar dos efeitos dessa visão serem observados em conceitos e práticas de profissionais de saúde mental e das próprias mães.

As mudanças que ocorreram nos últimos anos, no modo como o papel materno tem sido conceitualizado no autismo, devem-se basicamente ao fato de que, no campo da etiologia, explicações genéticas mostraram-se mais sólidas do que as psicossociais.

Desse modo, a abordagem contemporânea das mães de crianças autistas deve privilegiar a informação de que as dificuldades provenientes dos cuidados com essas crianças têm importante impacto em suas mães.

Assim, é essencial que profissionais da área de saúde estejam a par dos problemas mais comuns enfrentados pelas mães de crianças autistas, para que possam assisti-las quanto ao sofrimento que experimentam, bem como aquele de seus filhos e de suas famílias.

Em resumo, para melhor auxiliar as mães de crianças autistas, é importante que o clínico não assuma que as mães sejam a causa da condição de seus filhos e que tenha em mente que elas constituem uma população propensa a experimentar estresse e depressão.

Através de estudos relatados pode-se observar que os cuidados vitalícios de portadores de deficiência mental são, em sua grande maioria, assumidos pela figura materna; que os sentimentos de tristeza crônica, depressão e baixa auto-estima prevalecem no meio familiar. Estas famílias e, principalmente as mães, merecem uma atenção especial, já que são as referências de cuidado que proporcionarão a criança, a noção de pertinência tão necessária à saúde mental. Assim a saúde mental do cuidador é tão importante quanto à do cuidado e qualquer membro familiar, ao assumir esse papel, estará dando ao filho essa idéia de referencial.

Partindo dessa idéia, será caracterizada a IS (anexo 12), onde o grupo G_1 recebe apoio psicoterápico e transdisciplinar.



OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Avaliar o funcionamento das famílias de autistas, sob a ótica materna, atendidas em psicoterapia; nas dimensões de solução de problemas, comunicação, receptividade e envolvimento afetivo, controle comportamental e funções.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar o suporte familiar no sistema de crianças autistas.
- Identificar a sintomatologia depressiva das mães de crianças e adolescentes com autismo.
- Correlacionar eventos estressantes com sintomatologia depressiva e suporte familiar.
- Comparar o funcionamento familiar de mães de crianças com autismo atendidas em psicoterapia com o funcionamento familiar de mães com crianças assintomáticas.

HIPÓTESES

- H_0 : As famílias na percepção das mães de crianças autistas, atendidas em psicoterapia, apresentarem semelhança estatística às famílias de mães com crianças assintomáticas, nas dimensões de solução de problemas, comunicação, receptividade, envolvimento afetivo, controle comportamental, funções e níveis leves de sintomatologia depressiva.
- H_1 : As famílias na percepção das mães de crianças autistas, atendidas em psicoterapia, apresentarem diferença estatística às famílias de mães com crianças assintomáticas, nas dimensões de solução de problemas, comunicação, receptividade, envolvimento afetivo, controle comportamental, funções e níveis elevados de sintomatologia depressiva.



MÉTODO

Nesta pesquisa foram realizadas duas análises a partir de amostras especificadas a seguir:

Análise 1: Análise descritiva de 18 mães com filhos autistas, atendidas em psicoterapia.

Análise 2: Delineamento caso-controle; G_1 (grupo dos casos, com 9 participantes mães de crianças e adolescentes com filhos autistas, atendidas em psicoterapia) e G_2 (grupo dos controles, com 9 participantes mães de crianças e adolescentes assintomáticas).

Participantes:

Na análise 1 as participantes foram 18 mães de crianças e adolescentes com autismo, atendidas em psicoterapia, sem limite de idade para as mães, de crianças e adolescentes na faixa etária de 11 a 19 anos. Essa amostra de conveniência foi selecionada no Instituto SER (IS) e foram 9 dessas mães pareadas na análise 2 com 9 participantes controles, de uma escola da rede privada, Colégio Doctus (CD) e rede estadual de ensino fundamental, Escola Estadual José Maria Matozinho (EEJMM).

Os casos e controles foram pareados pela idade da mãe (idade \pm 5 anos), número e idade dos filhos (idade \pm 3 anos), condições financeiras (renda até 2 salários, renda de 2 a 5 salários, renda de 5 a 10 salários, renda de 10 a 15 salários e renda acima de 15 salários) e escolaridade das mães (ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto e ensino superior completo); concretizando $G_1 = G_2$.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão para os casos:

- As mães e filhos estarem em acompanhamento terapêutico na Instituição e ou fora dela.
- Diagnóstico de autismo fornecido pelo psiquiatra ou neurologista que acompanha a criança ou adolescente; segundo critério de classificação do DSM-IV.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão dos casos:

- Foram excluídas as mães cujo filho tinha uma condição clínica justificada pela existência de deficiência mental (retardo mental leve, moderado, severo).
- Mães com quadro clínico de depressão orgânica, morte recente de um ente querido, condição de saúde ou procedimento cirúrgico afetando ou alterando o funcionamento familiar, nos últimos 6 meses.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão para os controles:

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

Materiais:

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

- Anexo 1: Termo de Consentimento livre e esclarecido (casos).
- Anexo 2: Termo de Consentimento livre e esclarecido (controles).
- Anexo 3: Ficha de Identificação (casos). Esta ficha contém 20 itens, com questões abertas e fechadas, sendo que 07 itens com variáveis que esclarecem dados sobre a estrutura familiar, condições financeiras, escolaridade, enfermidade do filho e tratamento e os demais itens que esclarecem eventos que ocorreram nos últimos 6 meses e variáveis que influenciam na depressão orgânica (medicamentos, cirurgias, tensão pré-menstrual) e fatores psicossociais (condições financeiras, trabalho e

características pessoais) e 2 questões abertas (item 17 e 20). Foram utilizados alguns eventos da escala de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia de HOLMES e RAHE (1999), no item 09 da ficha.

- Anexo 4: Ficha de Identificação (controles). Esta ficha contém 17 itens, com questões abertas e fechadas, sendo que 08 itens com variáveis que esclarecem dados sobre estrutura familiar, condições financeiras, escolaridade, idade e sexo do filho e os demais itens que esclarecem eventos que ocorreram nos últimos 6 meses e variáveis que influenciam na depressão orgânica (medicamentos, cirurgias, tensão pré-menstrual) e fatores psicossociais (condições financeiras, trabalho e características pessoais), e uma questão aberta (item 16). Foram utilizados alguns eventos da escala de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia de HOLMES e RAHE (1999), no item 08 da ficha.
- Anexo 5: Inventário de Depressão-Beck (BDI, desenvolvido por Beck: 1979 – traduzido e adaptado por Cunha, 2001). Este instrumento possui 21 afirmações com quatro possibilidades de respostas e avalia a severidade de depressão em adolescentes e adultos, podendo ser usados em sujeitos com transtornos mentais e na população em geral. Tem grande aceitabilidade em relação à consistência interna, estabilidade e validade. Para apuração dos resultados atribui-se 0 se a questão assinalada pela participante foi a de número 1, 1 ponto se a questão assinalada foi a de número 2, 2 pontos se a questão assinalada foi a de número 3 e 3 pontos se a questão assinalada foi a de número 4; somando-se a pontuação total das 21 afirmações. Quanto maior a pontuação maior o nível de depressão (mínima, leve, moderada e grave).
- Anexo 6: Inventário de Avaliação Familiar (FAD) Family Assessment Device; desenvolvido por Epstein et al, 1983. Este Inventário possui 60 itens e avalia o funcionamento familiar em 7 dimensões: solução de problemas, comunicação, funções/papéis, receptividade afetiva, envolvimento afetivo, controle comportamental e funcionamento geral da família. Os itens são

avaliados numa escala, tipo likert de 4 pontos: (1-concorda totalmente, 2-concorda, 3-discorda e 4-discorda totalmente). Esse inventário foi traduzido para o português por dois professores de inglês nativos e foi requerida autorização para os autores para sua utilização. Foi concedida por eles a versão original e com autorização exclusiva para a autora dessa pesquisa; com o material de apuração dos resultados e com o compromisso de enviar aos autores resultados dessa pesquisa; pelo interesse na população que foi aplicada esta pesquisa. (anexo 12) Este Inventário é utilizado em famílias que possuem membros com doenças crônicas e psiquiátricas. Os autores enviaram inclusive uma versão em português, que foi comparada a tradução anteriormente realizada pelos dois professores de inglês. Para apurar os resultados, consideram-se as questões abaixo descritas, como questões de funcionamento familiar não saudável, subtraindo de 5 a resposta pelas participantes atribuídas. A seguir soma-se o total da pontuação em cada uma das dimensões e divide-se pelo total das questões de cada uma das dimensões. O resultado irá estabelecer um escore com variação de 1 (Funcionamento Familiar Saudável) a 4 (Funcionamento Familiar não Saudável):

- Solução de Problemas: 2, 12, 24, 38, 50 e 60 são itens do funcionamento familiar saudável. Nesta dimensão avalia-se a habilidade familiar de resolver problemas e a capacidade funcional da família em manter um nível de funcionamento familiar efetivo.
- Comunicação: 3, 18, 29, 43, 59 são os itens de funcionamento familiar saudável e 14, 22, 35 e 52 são os itens de funcionamento familiar não saudável. Nesta dimensão avalia-se a habilidade definida como a troca de informação entre os membros familiares, na qual o foco é se as mensagens verbais são claras com respeito ao conteúdo e diretas no sentido de que a pessoa com quem se fala é a pessoa para quem se destina à mensagem.
- Papéis / Funções: 10, 30 e 40 são os itens de funcionamento familiar saudável e 4, 8, 15, 23, 34, 45, 53 e 58 são os itens de funcionamento familiar não saudável. Nesta dimensão focaliza se a família estabeleceu

modelos de comportamento para lidar com um conjunto de funções familiares que incluem provisão de recursos de alimentação, apoio, suporte para o desenvolvimento pessoal, manutenção e gerenciamento dos sistemas familiares; bem como de gratificação sexual adulta. Inclui considerar se as tarefas são designadas de forma clara e equilibradas entre os membros e se as tarefas são desempenhadas de maneira responsável por seus membros.

- Receptividade Afetiva: 49 e 57 são os itens de funcionamento familiar saudável e 9, 19, 28 e 39 são os itens de funcionamento familiar não saudável. Nesta dimensão avalia habilidade na qual os membros da família são capazes de vivenciar emoções apropriadas frente a uma variedade de estímulos, tanto de bem-estar, quanto emoção de emergência.
- Envolvimento Afetivo: 5, 13, 25, 33, 37, 42 e 54 são os itens de funcionamento familiar não saudável. Nesta dimensão estima a extensão com que os membros da família estão interessados e valorizam as atividades e preocupações dos outros membros.
- Controle Comportamental: 20, 32 e 55 são os itens de funcionamento familiar saudável e 7, 17, 27, 44, 47 e 48, são os itens de funcionamento familiar não saudável. Nesta dimensão avalia-se a maneira com que a família expressa e mantém padrões de comportamento de seus membros; o comportamento em situação de perigo, social e emocional e o tipo de controle considerado como flexível, rígido, indiferente ou caótico.
- Funcionamento Familiar Geral: 6, 16, 26, 36, 46 e 56 são os itens de funcionamento familiar saudável e 1, 11, 21, 31, 41 e 51 são os itens de funcionamento familiar não saudável. Nesta dimensão obtém-se uma estimativa de saúde total da família.

Procedimentos:

Primeiramente foi realizado um projeto piloto para aplicação do Inventário de Avaliação Familiar (anexo 5), em cinco mães que não fazem parte nem dos casos e nem dos controles da pesquisa, a fim de verificar a compreensão desse instrumento pelas participantes; mesmo tendo sido enviado pelos autores a versão em português. As cinco mães que participaram do projeto piloto não demonstraram nenhuma dúvida ao responder o Inventário e realizaram dentro do tempo previsto.

Em seguida a pesquisadora pediu autorização para a direção das Instituições envolvidas na pesquisa. Após a permissão foram convidadas no IS, as mães de autistas para participarem e entregue a elas o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 1); sendo que apenas 20 concordaram, e 2 dessas foram excluídas por não receberem apoio psicoterapêutico. O previsto inicialmente tinha sido 30 participantes.

Uma vez constituído o grupo (G_1), foi agendado um horário para aplicação dos questionários (anexos 2, 4 e 5).

A aplicação desses instrumentos foi coletiva e teve a duração de aproximadamente 30 minutos cada um.

Para a constituição do grupo (G_2), nas Instituições, CD e EEJMM, foi aproveitada uma reunião de pais para esclarecimento da pesquisa e participação, solicitando as mães interessadas o preenchimento do anexo 1, e aplicação do questionário de identificação (anexo 3), com o objetivo de discriminar os controles. Em um segundo momento foram aplicados os anexos 4 e 5, para preenchimento e devolução.

Foi necessário lembrar que o anonimato seria mantido e que apenas os dados apurados seriam divulgados, mas no geral não demonstraram preocupação com esse fato e tiveram interesse em participar da pesquisa. Participaram deste grupo 58 controles, porém destes apenas 9 foram incluídos, segundo os critérios de pareamento.

As coletas de dados foram realizados por dois estagiários do curso de psicologia, treinados pela pesquisadora; para evitar viés de informação pelo fato da pesquisadora manter contato terapêutico com as famílias do IS e pelas outras escolas pertencerem à mesma região e proximidade do IS, também se teve o cuidado de evitar o reconhecimento dos controles..

Viabilidade do Projeto:

O presente estudo não apresentou nenhum risco as participantes. Todos os instrumentos que foram utilizados estavam de acordo com a padronização estabelecida para sua aplicação. É importante salientar que todos os procedimentos metodológicos não implicaram em dispor de muito tempo das participantes que poderia justificar a suspensão da aplicação dos instrumentos. Tiveram a garantia do sigilo quanto a sua identidade e nos casos detectado índice de depressão acima da média, foi feito o encaminhamento para um profissional de saúde, se assim autorizaram no termo de consentimento.

Os benefícios desta pesquisa estão possibilitando um melhor ajuste social das famílias na medida em que se identificaram os padrões relacionais da dinâmica familiar e dando a oportunidade de prevenir sintomas e vulnerabilidade da doença.

Devido às facilidades de recursos materiais e humanos, essa pesquisa pode ser concluída em tempo hábil.

Recursos e Custos:

Para a realização desta pesquisa foi necessário uma sala que já estava disponível no IS, no CD e na EEJMM para contato das participantes e aplicação dos instrumentos.

Acrescentou-se o custo com materiais como: (cópias dos anexos 1, 2, 3 e 5, 60 folhas de respostas do anexo 4 da Casa do Psicólogo, envelopes, lápis grafite e borracha). Os estagiários de psicologia, tiveram participação voluntária.

Foi adquirido pela pesquisadora, os materiais acima citados e a Escala de Depressão-Beck na Casa do Psicólogo, com as folhas de resposta e crivo para apuração dos resultados. Foi ainda pago ao Programa de Avaliação Familiar do Rhode Island Hospital, pelos direitos autorais, autorização de uso e todo o material do FAD (versão original, versão em português e instruções para apuração dos resultados).



ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os dados quantitativos obtidos pela aplicação dos questionários foram submetidos à análise descritiva e inferencial. Esta pesquisa foi composta de 2 tipos de delineamentos estatísticos, chamados seqüencialmente de Análise 1 e Análise 2.

A Análise 1 abordou primeiramente a descrição de 18 casos de mães de filhos autistas, seguido pela correlação de Pearson entre algumas variáveis, do Questionário de Identificação (anexo 3), Escala de Depressão-Beck (anexo 5) e Inventário de Avaliação Familiar (anexo 6).

A Análise 2 iniciou-se com a descrição de 9 controles (já descrito nos procedimentos), pareados com os 9 casos. Em seguida foi executada a análise inferencial de Wilcoxon para avaliar a comparação entre os casos e os controles, especificamente em relação ao Inventário de Avaliação Familiar (anexo 6), Escala de Depressão-Beck e Avaliação de Eventos Estressantes do Questionário de Identificação. Em ambas análises inferenciais foi utilizado nível de significância de 5%.

ANÁLISE 1

Descrição da amostra. As 18 participantes (n=18) possuíam faixa etária entre 32 e 52 anos; (média de 42,11 anos e desvio padrão de 6,057), no qual 33,3% dos casos com escolaridade superior completa, 27,8% com ensino fundamental incompleto, 16,7% ensino médio incompleto, 11,1% com curso superior incompleto, 5,6% com ensino fundamental completo e 5,6% ensino médio completo, como demonstrado na tabela 1.

Seus filhos possuíam idade de 10 a 19 anos (média de 15,16 anos e desvio padrão de 2,83) e freqüentavam o IS em uma média de 4,22 anos.

Tabela 1 - Escolaridade das Mães

Escolaridade	f	f%
Ensino Fundamental incompleto	5	27,8
Ensino Fundamental Completo	1	5,6
Ensino Médio Incompleto	3	16,7
Ensino Médio Completo	1	5,6
Ensino Superior Incompleto	2	11,1
Ensino Superior Completo	6	33,3
Total	18	100,0

Das 18 participantes (tabela 2), 55,6% trabalhavam, sendo 16,7% faxineiras; 11,1% cirurgiãs dentista; 5,6% metalúrgicas; 5,6% cozinheiras; 5,6% representantes comerciais; 5,6% autônomas/comércio; 5,6% professoras de ensino médio; 5,6% bancárias, e o restante (44,4%) não trabalhavam, cuidando dos filhos e afazeres domésticos.

Tabela 2 - Profissão das Mães

Profissão	f	f%
Faxineira	3	16,7
Cirurgia Dentista	2	11,1
Metalúrgica	1	5,6
Cozinheira	1	5,6
Representante Comercial	1	5,6
Professora	1	5,6
Bancária	1	5,6
Não Trabalha	8	44,4
Total	18	100,0

Na renda familiar mensal (tabela 3), 27,8% dos casos obtinham um ganho mensal de 2 a 5 salários mínimos. 27,8% possuíam renda até 2 salários mínimos, 27,8% acima de 15 salários mínimos, 11,1% de 10 a 15 salários mínimos, 5,6% de 5 a 10 salários mínimos.

Tabela 3 - Renda Familiar

Renda Familiar	f	f%
Até 2 Salários Mínimos	5	27,8
De 2 a 5 Salários Mínimos	5	27,8
De 5 a 10 Salários Mínimos	1	5,6
De 10 a 15 Salários Mínimos	2	11,1
Acima de 15 Salários Mínimos	5	27,8
Total	18	100,0

A tabela 4 demonstra o número de pessoas que moravam na casa, variando de 2 a 7 pessoas; com uma média de 4,11 pessoas e desvio padrão 1,4907, sendo que 27,8% dos casos tinham 3 pessoas, 27,8% tinham 4 pessoas morando juntas, 16,7% tinham 5 pessoas, 11,1% tinham 7, 11,1% tinham 2 pessoas e 5,6% tinham 6 pessoas morando na mesma casa e compreendiam em sua maioria a participante, marido, filhos e avós.

Tabela 4 - Número de Pessoas que Residem na Casa

Número de Pessoas	f	f%
2 pessoas	2	11,1
3 pessoas	5	27,8
4 pessoas	5	27,8
5 pessoas	3	16,7
6 pessoas	1	5,6
7 pessoas	2	11,1
Total	18	100,0

As participantes possuíam de 1 a 3 filhos, (em média 1,94 filhos e desvio padrão de 0,8726), sendo que 38,9% tinham 1 filho, 27,8% tinham 2 e 33,3% tinham 3 filhos, como expresso na tabela 5.

Tabela 5 - Número de Filhos das Participantes

Número de Filhos	f	f%
1 filho	7	38,9
2 filhos	5	27,8
3 filhos	6	33,3
Total	18	100,0

A tabela 6 demonstra a percepção das mães sobre o cumprimento da função materna, sendo que elas consideravam em 50% dos casos que cumpriam a função materna na maioria das vezes; 44,4% diziam cumprir plenamente e apenas 5,6% cumpriam a função materna poucas vezes.

Tabela 6 - Caracterização da Função Materna

Função materna	f	f%
Cumpre plenamente	8	44,4
Cumpre na maioria das vezes	9	50,0
Cumpre poucas vezes	1	5,6
Total	18	100,0

Na tabela 7 são descritas as principais dificuldades das mães na função materna com o filho autista, sendo que relataram em 27,8% dos casos que não tiveram nenhuma dificuldade em cumprir a função materna; 72,2% restantes possuíam as seguintes dificuldades: 16,7% tinham dificuldades em cumprir devido à falta de limites dos filhos, 11,1% pela ausência de controle de esfíncteres dos filhos, 5,6% em entender as

necessidades do filho pela ausência de comunicação deles, 5,6% consideravam que pelo acúmulo de suas funções sobrava pouco tempo para relacionarem-se afetivamente com eles, 5,6% devido à briga entre irmãos, 5,6% dificuldade em orientá-los com relação à sexualidade, 5,6% na dificuldade dos filhos em enfrentar situações novas gerando neles muitas vezes crises, 5,6% na contenção da auto-agressão deles, 5,6% nos cuidados deles com a higiene e 5,6% para independência deles em atividades de vida diária.

Tabela 7 - Descrição das Dificuldades na Função Materna com o Filho Autista

Dificuldades na Função Materna	f	f%
Nenhuma	5	27,8
Falta de Limites	3	16,7
Controle de Esfíncteres	2	11,1
Entendimento as Necessidades do Filho	1	5,6
Acúmulo de Função com pouco tempo para Relação Afetiva	1	5,6
Sexualidade do Filho	1	5,6
Situações Novas	1	5,6
Auto Agressão	1	5,6
Cuidados com Higiene	1	5,6
Brigas entre Irmãos	1	5,6
Atividades de Vida Diária	1	5,6
Total	18	100,0

Do total das mães 44,5% eram responsáveis financeiramente pelos filhos e 55,6% dividiam a responsabilidade financeira com o pai e avós nos casos que moravam juntos (tabela 8).

Tabela 8 - Responsabilidade Financeira Direta das Mães pelo Filho

Responsabilidade Financeira	f	f%
Não	10	55,6
Sim	8	44,4
Total	18	100,0

Os 18 casos da amostra, recebiam apoio psicológico da profissional da própria Instituição e participavam dos encontros reflexivos de família.

Descrição dos Eventos Estressantes, Fatores de Risco para Depressão e do Inventário de Depressão-Beck.

A tabela 9 demonstra a percepção das mães sobre seu nível de estresse, sendo que as participantes (n=18) relataram que nos últimos 6 meses sentiam-se muito estressadas em 33,3% dos casos, 27,8% sentiam-se razoavelmente estressadas, 22,2% sentiam-se pouco estressadas e 16,7% não se sentiam estressadas.

Tabela 9 - Nível de Estresse das Mães

Estresse	f	f%
Muito	6	33,6
Razoável	5	27,8
Pouco	4	22,2
Não	3	16,7
Total	18	100,0

Na tabela 10, estão expressas as opiniões das mães sobre os principais estressores relacionados com a família, já que nesta questão aberta as participantes poderiam ter apontado mais de uma fonte de estresse, sendo as mais citadas pelas 3 primeiras categorias, em 16,7% dos casos a falta de limites do filho autista, como descrito

anteriormente em dificuldades na função materna e outros 16,7% não situaram nenhuma causa, (apesar de apontarem algum nível de estresse), 11,1% acreditavam ser a causa do estresse que sentiam as crises do filho autista, 11,1% o desemprego, 5,6% comportamento inadequado de outros filhos, 5,6% atribuíam as causas à rotina diária, 5,6% a problemas financeiros, 5,6% expectativas de melhora da vida no geral, 5,6% a casa desarrumada, 5,6% a horários rígidos, 5,6% a doença na família, 5,6% a expectativas com o futuro do filho autista e 5,6% a sobrecarga de responsabilidade delas com todas as funções que desempenhavam.

Tabela 10 - Causas do Estresse Atribuídas pelas Mães

Causa do Estresse	f	f%
Nenhuma causa	3	16,7
Falta de limite do filho autista	3	16,7
Crises do filho autista	2	11,1
Desemprego	2	11,1
Comportamento inadequado de outros filhos	1	5,6
Problemas financeiros	1	5,6
Rotina diária	1	5,6
Expectativas de melhora na vida em geral	1	5,6
Horários rígidos	1	5,6
Doença na família	1	5,6
Expectativa com o futuro do filho autista	1	5,6
Sobrecarga de responsabilidades	1	5,6
Total	18	100,0

*Os Problemas financeiros estão relacionados a dívidas da família e não ao desemprego.

Das participantes 44,4% não citaram depressão na família; sendo que em 50% houve a citação em parentes de 1º grau e 5,6% nela própria. (tabela 11)

Tabela 11 - Depressão na Família

Depressão na família	f	f%
Ninguém	8	44,4
Parente de 1º grau	9	50,0
Ela própria	1	5,6
Total	18	100,0

Em relação à presença de tensão pré-menstrual, verificou-se que 38,9% da amostra afirmaram ter tais sinais e os problemas hormonais são citados por 27,8% da amostra.

Tabela 12 - Presença de Tensão Pré-Menstrual e Problemas Hormonais .

Tensão Pré-Menstrual	f	f%	Problemas Hormonais	f	f%
Não	11	61,1	Não	13	72,2
Sim	7	38,9	Sim	5	27,8
Total	18	100,0	Total	18	100,0

A utilização de medicamentos foi citada por 50% da amostra, dividindo-se da seguinte forma, como mostra a tabela 13.

Tabela 13 - Medicação usada pelas mães com prescrição médica.

Medicação	f	f%
Nenhuma	9	50,0
Pressão alta	2	11,1
Tireóide	1	5,6
Depressão	1	5,6
Reposição hormonal	1	5,6
Gastrite	1	5,6
Rinite alérgica	1	5,6
Tensão pré-menstrual	1	5,6
Pressão alta e depressão	1	5,6
Total	18	100,0

A tabela 14 expressa a presença de sentimentos de tristeza das mães por um período, superior a 2 semanas, uma das principais características do Episódio Depressivo Maior, sendo que os sentimentos de tristeza apareceram em 38,9% dos casos, em que 5,6% tinham como causa a morte de um ente querido, 5,6% atribuíam ao acúmulo de função, 5,6% a saudades de parentes, 5,6% a separação conjugal, 5,6% a doença na família, 5,6% a problemas financeiros e 5,6% todas essas descritas conjuntamente.

Tabela 14 - Sentimento de Tristeza das Mães

Causas da tristeza	f	f%
Nenhum causa	11	61,1
Morte de ente querido	1	5,6
Acúmulo de funções	1	5,6
Saudades de parentes	1	5,6
Separação conjugal	1	5,6
Doença na família	1	5,6
Problemas financeiros	1	5,6
Todas acima descritas	1	5,6
Total	18	100,0

Os relatos de estressores que apareceram no último ano (item 9), considerando os 18 casos estudados foram:

- 38,9% mudanças de hábitos pessoais
- 33,3% problemas de saúde
- 27,8% dívidas
- 22,2% perdas financeiras
- 22,2% mudança de emprego

- 16,7% separação conjugal
- 16,7% doença grave na família
- 11,1% perda de emprego
- 11,1% acréscimo ou diminuição do número de pessoas na casa
- 11,1% mudanças de atividades recreativas
- 5,6% dificuldades sexuais
- 5,6% mudanças de atividades religiosas
- 5,6% morte de parente
- 5,6% dificuldade de relacionamento
- 5,6% reconciliação matrimonial

No geral, considerando o total de casos (n=18), encontrou-se uma somatória de 1 a 14 eventos estressores no questionário de identificação; sendo 16,7% com um total de 8 eventos; 16,7% com total de 5 eventos; 11,1% com total de 13; 11,1% com um total de 12 eventos; 11,1% com um total de 10 eventos; 5,6% com total de 14 eventos; 5,6% com um total de 11 eventos; 5,6% com um total de 9 eventos; 5,6% com um total de 4 eventos; 5,6% com um total de 3 eventos e 5,6% com um total de 1 evento (tabela 15).

Tabela 15 - Somatória dos Eventos Estressantes

Somatória	f	f%
1	1	5,6
3	1	5,6
4	1	5,6
5	3	16,7
8	3	16,7
9	1	5,6
10	2	11,1
11	1	5,6
12	2	11,1
13	2	11,1
14	1	5,6
Total	18	100,0

No Inventário de Depressão-Beck, expresso na tabela 16, 77,8% dos casos não apresentaram sintomatologia expressiva de depressão e 22,2% apresentaram depressão leve.

Tabela 16 - Descrição do Inventário de Depressão Beck

Descrição-Beck	f	f%
Mínimo	14	77,8
Leve	4	22,2
Total	18	100,0

Na tabela 17, pode-se observar o total de pontuação dos casos no Inventário de Depressão-Beck.

Tabela 17 - Pontuação de Depressão-Beck

Pontuação	f	f%
2	1	5,6
3	2	11,1
4	1	5,6
5	1	5,6
6	1	5,6
7	2	11,1
8	1	5,6
10	4	22,2
11	1	5,6
13	1	5,6
14	2	11,1
15	1	5,6
Total	18	100,0

Descrição do Inventário de Avaliação Familiar (FAD).

Na avaliação das dimensões do funcionamento familiar, que descreve propriedades estruturais e organizacionais das famílias e modelos de relacionamento entre os membros familiares foram encontrados na amostra dos 18 casos os resultados abaixo descritos em cada uma das dimensões:

- **Solução de problema:**- Nessa dimensão, as participantes obtiveram um escore médio de 2,41 e desvio padrão de 0,45, que significa uma habilidade média de resolver problemas e capacidade funcional a um nível que mantenha o funcionamento familiar efetivo.

- **Comunicação:-** Nessa dimensão, as participantes obtiveram um escore médio de 2,81 e um desvio padrão de 0,44, que significa uma habilidade um pouco menor que a média do instrumento para troca de informação, na qual o foco é se as mensagens verbais são claras com respeito ao conteúdo e diretas no sentido de que a pessoa com quem se fala é a pessoa para quem se destina à mensagem.
- **Papéis / Funções:** Nessa dimensão, as participantes obtiveram um escore médio de 2,53 e um desvio padrão de 0,28, que significa uma habilidade média da família estabelecer modelos de comportamento para lidar com um conjunto de funções familiares que incluem provisão de recursos, de alimentação, apoio, suporte para o desenvolvimento pessoal, manutenção e gerenciamento dos sistemas familiares, bem como de gratificação sexual adulta. Inclui nesse item, considerar se as tarefas são designadas de forma clara e equilibradas entre os membros e se as tarefas são desempenhadas de maneira responsável por estes membros
- **Receptividade afetiva:-** Nessa dimensão, as participantes obtiveram uma média de 2,19 e um desvio padrão de 0,28, que significa uma habilidade média, um pouco maior que a média do instrumento, na qual os membros da família são capazes de vivenciar emoções apropriadas frente a uma variedade de estímulos, tanto de bem-estar, quanto de emoção de emergência.
- **Envolvimento afetivo:-** Nessa dimensão, as participantes obtiveram um escore médio de 2,22 e um desvio padrão de 0,45, que significa uma habilidade um pouco maior da média do instrumento, que estima a extensão com que os membros da família estão interessados e valorizam as atividades e preocupações com os outros membros.
- **Controle de comportamento:-** Nessa dimensão, as participantes obtiveram um escore médio de 2,53 e um desvio padrão de 0,29, que significa uma habilidade média, de controle flexível com que a família expressa e mantém padrões de comportamento de seus membros; o comportamento em situação de perigo, social e emocional.

- **Funcionamento familiar geral:**- Nessa dimensão, as participantes obtiveram um escore médio de 2,58 e um desvio padrão de 0,30, que significa uma estimativa média de saúde total da família.

Resumidamente, a tabela 18 e o gráfico 1 a seguir, ilustram os resultados dos 18 casos estudados em cada uma das dimensões, lembrando que existe uma variação de 1 a 4, nos valores dos escores, o que significa 1 para funcionamento familiar saudável e 4 para funcionamento familiar não saudável, considerando a média 2,5.

Tabela 18 - Média do Escore Total das Dimensões do FAD (n=18)

Dimensões	Média do Escore
Solução de Problemas	2,41
Comunicação	2,81
Papéis / Funções	2,53
Receptividade Afetiva	2,19
Envolvimento Afetivo	2,22
Controle Comportamental	2,53
Funcionamento Familiar Geral	2,58

Pode-se concluir que no geral, as dimensões mostraram um funcionamento familiar dentro da média do instrumento, com alguma variação mínima não podendo considerar nenhuma dimensão como discrepante.

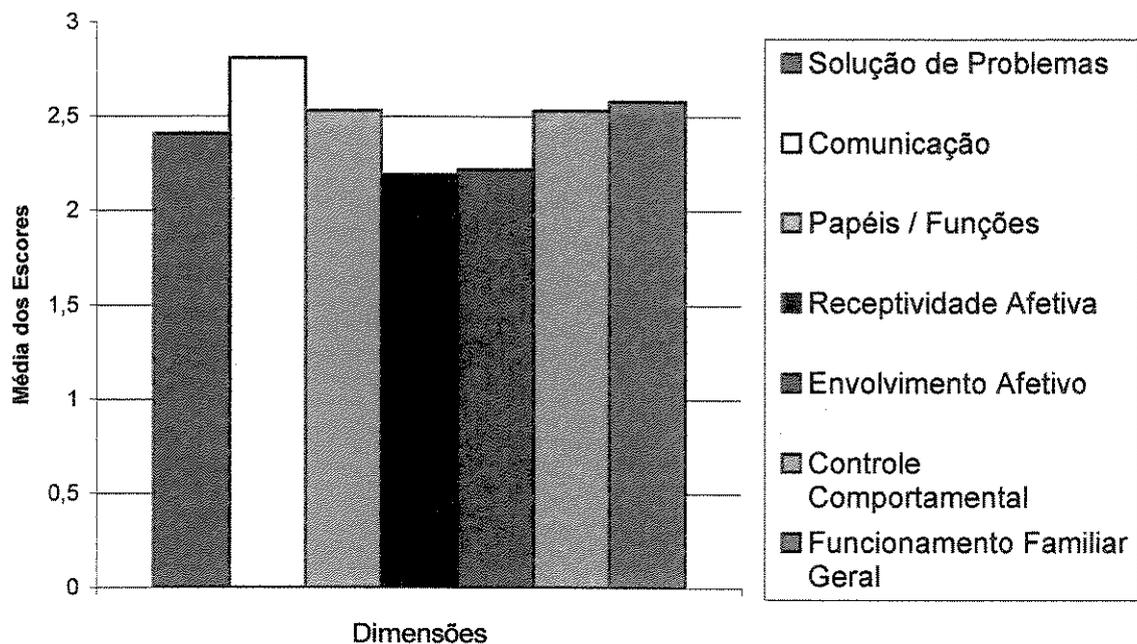


Gráfico 1 - Dimensões do FAD (n=18)

Análise das Correlações entre as Variáveis.

Para a análise das correlações, foi utilizado a prova de Pearson (r) e o nível de significância adotado foi de 0,05.

Tabela 19 - Correlação entre as Variáveis: Depressão, Eventos Estressantes e Dimensões do FAD

Variáveis	p	r
Depressão X Eventos Estressantes	0,007	0,610
Eventos Estressantes X Funcionamento Geral	0,029	0,515
Eventos Estressantes X Solução de Problemas	0,013	0,574

A tabela 19 demonstra as correlações entre as variáveis do Inventário de Avaliação Familiar, Inventário de Depressão de Beck e os Eventos Estressantes do Questionário de Identificação, observando-se correlação positiva entre depressão e eventos estressantes, significando que, quanto maiores as pontuações de depressão, maior a ocorrência de eventos estressantes. As próximas correlações devem ser vistas, levando-se em consideração que o Inventário de Família foi colocado na planilha estatística com sentido inverso à pontuação dos Eventos Estressantes e Inventário de Depressão, sendo que o sentido da correlação expressa no teste deve ser visto de forma contrária.

Em relação aos eventos estressantes e funcionamento geral da família, pode-se afirmar que, quanto maiores as pontuações de eventos estressantes, menos organizada é esta família em seu funcionamento. A última correlação pode ser compreendida de forma similar à análise anterior, ou seja, quanto maiores as pontuações dos eventos estressantes, menores as habilidades da família em solucionar os problemas.

Já que o foco do trabalho está direcionado à família e, não se observou correlação entre família e depressão, optou-se por realizar uma investigação mais pormenorizada entre as variáveis que compõem o inventário de família e os eventos estressantes, já que estes se correlacionaram, como demonstrado na tabela 19.

A fim de se avaliar quais dimensões do Inventário de Família estavam mais relacionadas aos eventos estressantes, optou-se por realizar uma análise de regressão múltipla entre as dimensões que se correlacionaram, utilizando-se os eventos estressantes como variável dependente.

Sendo assim, o resultado demonstrou uma significância ($p=0,013$), entre a variável dependente e independente (Eventos e Solução de Problemas); e uma significância ($p=0,029$), entre a variável dependente e independente (Eventos e Funcionamento Geral).

A análise entre as variáveis, apontou que, aproximadamente 32% da variação dos eventos estressantes dependem da variável solução de problema, e que 27% da variação dos eventos estressantes dependem da variável funcionamento familiar geral.

A seguir será relatada a análise 2 desta pesquisa, ou seja, o delineamento caso-controle.

ANÁLISE 2

A Análise 2, inicia-se com uma descrição dos 9 casos pareados com 9 controles, seguidos de uma análise inferencial de Wilcoxon, usado na comparação de dados pareados e consiste em avaliar se ocorrem diferenças significativas nos 2 grupos pareados. É um teste não-paramétrico (SIEGEL, 1975), atribuindo-se “ranks” aos valores obtidos nas amostras. Foi utilizado para esta análise o programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences). O nível de significância adotado foi de 0,05.

Descrição da Amostra. Quanto à idade, ambos os grupos foram pareados pelo critério idade \pm 5 anos, o G₁ possuía faixa etária entre 32 e 52 anos (média de idade de 42,11 e desvio padrão de 5,44), com filhos na idade de 13 a 19 anos, numa faixa de 1 a 3 filhos e o G₂ possui faixa etária entre 34 e 47 anos (média de 40,66 e desvio padrão de 3,84), com filhos na idade de 11 a 19 anos, numa faixa de 1 a 3 filhos; no qual 33,3% dos casos e controles possuíam escolaridade superior completo; 33,3% possuíam ensino fundamental completo; 11,1% ensino médio completo; 11,1% ensino médio incompleto e 11,1% ensino fundamental incompleto.

Na renda familiar mensal dos 9 casos e 9 controles, 22,1% apresentaram até 2 salários mínimos; 44,4% apresentaram de 2 a 5 salários mínimos; 11,1% apresentaram de 10 a 15 salários mínimos e 22,2% acima de 15 salários mínimos.

Das 9 participantes do grupo G₁ 44,4% trabalhavam, sendo 11,1% metalúrgica, 22,2% faxineiras e 11,1% professora. No grupo G₂ 88,9% trabalhavam, sendo 11,1% faxineira, 11,1% feirantes, 11,1% promotora de eventos, 11,1% operadora de lojas, 11,1% administradora, 11,1% funcionária pública, 11,1% artista plástica e 11,1% orientadora pedagógica (tabela 20).

Tabela 20 - Profissão das Mães

Profissão	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	F	f%	f	f%
Feirante	-	-	1	11,1
Promotora de Eventos	-	-	1	11,1
Operadora de Loja	-	-	1	11,1
Administradora	-	-	1	11,1
Funcionária Pública	-	-	1	11,1
Artista Plástica	-	-	1	11,1
Orientadora Pedagógica	-	-	1	11,1
Metalúrgica	1	11,1	-	-
Professora	1	11,1	-	-
Faxineira	2	22,0	1	11,1
Não Trabalhavam	5	55,6	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

As participantes do G₁ possuíam de 2 a 7 pessoas que residem na mesma casa (com média de 4,22 e um desvio padrão de 1,56); em que 11,1% possuíam 2 pessoas; 22,2% possuíam 3 pessoas; 33,3% possuíam 4 pessoas; 11,1% possuíam 5 pessoas; 11,1% possuíam 6 pessoas e 11,1% possuíam 7 pessoas. As participantes do G₂ possuíam de 2 a 5 pessoas (com média de 3,66 pessoas e desvio padrão de 1,0); 11,1% possuíam 2 pessoas; 22,2% possuíam 3 pessoas; 33,3% possuíam 4 pessoas e 33,3% possuíam 5 pessoas (tabela 21).

Tabela 21 - Número de Pessoas que Residem na Casa.

Família	GRUPO G₁		GRUPO G₂	
	f	f%	f	f%
2 Pessoas	1	11,1	1	11,1
3 Pessoas	2	22,2	3	33,3
4 Pessoas	3	33,3	3	33,3
5 Pessoas	1	11,1	2	22,2
6 Pessoas	1	11,1	-	-
7 Pessoas	1	11,1	-	-
Total	9	100,0	9	100,0

No grupo G₁ 77,8% disseram cumprir a função materna na maioria das vezes e 22,2% disseram cumprir plenamente a função materna. No G₂ 77,8% disseram cumprir sua função materna na maioria das vezes e 22,2% disseram cumprir poucas vezes, como observado na tabela 22.

Tabela 22 - Caracterização da Função Materna

Função Materna	GRUPO G₁		GRUPO G₂	
	f	f%	f	f%
Cumprir Plenamente	2	22,2	-	-
Cumprir na Maioria das Vezes	7	77,8	7	77,8
Cumprir Poucas Vezes	-	-	2	22,2
Nunca Cumprir	-	-	-	-
Total	9	100,0	9	100,0

As principais dificuldades do cumprimento da função materna, na percepção das mães, é descrita na tabela 23, sendo que no grupo G₁ 22,2% das mães consideraram não ter nenhuma dificuldade na função materna; 11,1% disseram apresentar dificuldades com

relação à sexualidade do filho autista, 11,1% consideraram que as dificuldades estão relacionadas aos cuidados com a higiene do filho autista; 11,1% apontaram as brigas entre irmãos, 11,1% as dificuldades relacionadas às atividades de vida diária com o filho autista e 33,3% apresentaram dificuldades na função materna com a falta de limites do filho autista. No grupo G₂ 55,6% não manifestaram nenhuma dificuldade na função materna, 22,2% apontaram a falta de limites dos filhos e os outros 22,2% apontaram como dificuldade na função materna o pouco tempo para relação afetiva.

Tabela 23 - Descrição das Dificuldades na Função Materna

Função Materna	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
Sexualidade do filho	1	11,1	-	-
Cuidados com a Higiene	1	11,1	-	-
Brigas entre Irmãos	1	11,1	-	-
Atividades de Vida Diária do Filho	1	11,1	-	-
Falta de Limites	3	33,3	2	22,2
Pouco Tempo para Relação Afetiva	-	-	2	22,2
Nenhuma Dificuldade	2	22,2	5	55,6
Total	9	100,0	9	100,0

Dessas mães do grupo G₁ 22,2% são responsáveis diretamente pelo sustento financeiro dos filhos e 77,8% dividem a responsabilidade com o pai e avós que residem na mesma casa. No G₂ 44,4% das mães são responsáveis financeiramente pelos filhos e as outras 55,6% dividem essa responsabilidade com outros membros da família.

Descrição dos Eventos Estressores e do Inventário de Depressão-Beck.

As participantes do G₁ relataram em 11,1% dos casos não terem sentido estresse nos últimos 6 meses; 22,2% relataram terem sentido pouco estresse; 44,4% disseram sentir um nível razoável de estresse e 22,2% sentiram-se muito estressadas. No G₂

as participantes relataram em 11,1% não terem sentido estresse nos últimos 6 meses, 22,2% relataram sentir um nível razoável de estresse, 55,6% sentiram-se muito estressadas e 11,1% sentiram-se excessivamente estressadas. (tabela 24).

Tabela 24 - Nível de Estresse das Mães

Nível de Estresse	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
Não apresentaram Estresse	1	11,1	1	11,1
Pouco	2	22,2	-	-
Razoável	4	44,4	2	22,2
Muito	2	22,2	5	55,6
Excessivo	-	-	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

A tabela 25 expressa as principais causas do estresse, relatadas pelas mães, sendo que atribuíram essas mães no G₁ como causa desse estresse em 11,1% a rotina diária, 11,1% a falta de limites do filho autista, 11,1% as crises do filho autista, 11,1% aos horários rígidos, 11,1% a expectativas com o futuro do filho autista, 22,2% ao desemprego e 22,2% não citaram nenhuma causa. No G₂ as mães atribuíram as causas do estresse em 11,1% a doença na família, 11,1% ao desemprego, 22,2% a problemas financeiros, 22,2% ao alcoolismo do marido, 22,2% a comportamentos inadequados dos filhos e 11,1% não atribuiu a nenhuma causa.

Tabela 25 - Causas do Estresse Atribuídas pelas Mães

Causas	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
Rotina Diária	1	11,1	-	-
Falta de limites do Filho Autista	1	11,1	-	-
Crises do Filho Autista	1	11,1	-	-
Horários Rígidos	1	11,1	-	-
Expectativas com o Futuro do Filho Autista	1	11,1	-	-
Doença na Família	-	-	1	11,1
Desemprego	2	22,2	1	11,1
Problemas Financeiros	-	-	2	22,2
Alcoolismo do Marido	-	-	2	22,2
Comportamento Inadequado dos Filhos	-	-	2	22,2
Nenhuma Causa	2	22,2	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

Dessas mães no grupo G₁ 66,7% apresentaram depressão na família, sendo em 11,1% nela própria, 55,6% em parentes de 1º grau e 33,3% não apresentaram depressão na família. No G₂ 77,8% apresentaram depressão na família, sendo 33,3% em parentes de 1º grau, 44,4% nela própria e 22,2% não apresentaram depressão na família (tabela 26).

Tabela 26 - Depressão na Família

Depressão na Família	GRUPO G₁		GRUPO G₂	
	f	f%	f	f%
Ela Própria	1	11,1	4	44,4
Parente de 1º Grau	5	55,6	3	33,3
Ninguém	3	33,3	2	22,2
Total	9	100,0	9	100,0

Em relação à presença de tensão pré-menstrual e problemas hormonais, expressos nas tabelas 27 e 28 em 55,6% dos casos do G₁ as mães relataram apresentarem tensão pré-menstrual com a presença de problemas hormonais em 22,2% dos casos e no grupo G₂ 88,9% das participantes apresentaram a presença de tensão pré-menstrual com problemas hormonais em 22,2%.

Tabela 27 - Presença de Tensão Pré-Menstrual

TPM	GRUPO G₁		GRUPO G₂	
	f	f%	f	f%
Não	4	44,4	1	11,1
Sim	5	55,6	8	88,9
Total	9	100,0	9	100,0

Tabela 28 - Problemas Hormonais

Problemas Hormonais	GRUPO G₁		GRUPO G₂	
	f	f%	f	f%
Não	7	77,8	7	77,8
Sim	2	22,2	2	22,2
Total	9	100,0	9	100,0

A utilização de medicamentos (tabela 29), foi citada em 33,3% da amostra de G₁ e em 33,3% da amostra de G₂, dividindo-se em cada uma das amostras da seguinte forma:

Tabela 29 - Uso de Medicação

Medicação para:	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
Depressão	1	11,1	1	11,1
Rinite Alérgica	1	11,1	1	11,1
Tensão Pré-Menstrual	1	11,1	1	11,1
Nenhuma	6	66,7	6	66,7
Total	9	100,0	9	100,0

Com relação ao sentimento de tristeza (tabela 30), apareceram no grupo G₁ em 55,6% das participantes e apontaram como causa em 11,1% acúmulo de função, em 11,1% separação conjugal, 11,1% morte de ente querido, 11,1% doença na família, em 11,1% a todas as causas acima descritas e 44,4% não apontaram nenhuma causa. No G₂ o aparecimento de tristeza apareceu em 88,9% das participantes e apontaram em 11,1% a morte de um ente querido, 11,1% gravidez da filha adolescente, em 11,1% a dificuldade de criar o filho sozinha, 22,2% ao alcoolismo do marido, 33,3% a problemas financeiros e em 11,1% não atribuíram a nenhuma causa.

Tabela 30 - Sentimento de Tristeza das Mães

Causas	GRUPO G₁		GRUPO G₂	
	f	f%	f	f%
Acúmulo de Função	1	11,1	-	-
Separação Conjugal	1	11,1	-	-
Morte de um Ente Querido	1	11,1	1	11,1
Doença na Família	1	11,1	-	-
Todas acima descritas	1	11,1	-	-
Gravidez da Filha Adolescente	-	-	1	11,1
Dificuldades de Criar o Filho Sozinha	-	-	1	11,1
Alcoolismo do Marido	-	-	2	22,2
Problemas Financeiros	-	-	3	33,3
Nenhuma Causa	4	44,4	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

Os eventos estressores que apareceram nos grupos G₁ e G₂, expressos na tabela 31 foram assim distribuídos:

Tabela 31 - Eventos Estressores

	G ₁	G ₂
Eventos Estressores	f%	f%
Acidentes	-	33,0
Acréscimo ou Diminuição do n° de Pessoas Morando em Casa	11,1	44,4
Dificuldades de Relacionamento	11,1	22,2
Dificuldades Sexuais	11,1	33,3
Dívidas	33,3	66,7
Doença Grave na Família	22,2	22,2
Morte de um Ente Querido	-	33,3
Mudança de Atividades Recreativas	-	11,1
Mudança de Emprego	33,3	11,1
Mudança de Hábitos Pessoais	55,6	22,2
Mudanças de Atividades Religiosas	-	22,2
Perda de Emprego	11,1	44,4
Perdas Financeiras	33,3	44,4
Problemas de Saúde	22,2	44,4
Separação Conjugal	11,1	22,2
Reconciliação Matrimonial	-	11,1

Quanto aos Eventos Estressores, podemos dizer que ambos os grupos apontam problemas diversos e que estão relacionados a categorias como trabalho, finanças, saúde, luto, família e relacionamentos sociais.

Considerando a somatória de eventos estressantes (tabela 32), encontra-se no grupo G₁ encontramos de 1 a 14 eventos estressores no Questionário de Identificação, sendo 11,1% com um total de 1 evento, 11,1% com um total de 4 eventos, 11,1% com um total de 8 eventos, 11,1% com um total de 9 eventos, 22,2% com um total de 10 eventos,

11,1% com um total de 12 eventos, 11,1% com um total de 13 eventos e 11,1 com um total de 14 eventos. No G₂ encontra-se uma somatória de 6 a 20 eventos estressores, sendo 11,1% com um total de 6 eventos, 11,1% com um total de 7 eventos, 11,1% com um total de 12 eventos, 22,2% com um total de 13 eventos, 11,1% com um total de 14 eventos, 22,2% com um total de 15 eventos e 11,1% com um total de 20 eventos.

Tabela 32 - Somatória dos Eventos Estressantes

Somatória	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
1,00	1	11,1	-	-
4,00	1	11,1	-	-
6,00	-	-	1	11,1
7,00	-	-	1	11,1
8,00	1	11,1	-	-
9,00	1	11,1	-	-
10,0	2	22,2	-	-
12,0	1	11,1	1	11,1
13,0	1	11,1	2	22,2
14,0	1	11,1	1	11,1
15,0	-	-	2	22,2
20,0	-	-	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

No Inventário de Depressão-Beck (tabela 33), o G₁ em 77,8% dos casos não apresentou sintomatologia expressiva de depressão e 22,2% apresentou depressão leve. No G₂ 44,4% não apresentou sintomatologia expressiva de depressão, 33,3% apresentou depressão leve, 11,1% depressão moderada e 11,1% depressão grave.

Tabela 33 - Descrição do Inventário de Depressão-Beck

Nível	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
Mínimo	7	77,8	4	44,4
Leve	2	22,2	3	33,3
moderada	-	-	1	11,1
Grave	-	-	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

Na tabela 34 pode-se observar o total de pontuação dos casos e dos controles no Inventário de Depressão-Beck.

Tabela 34 - Pontuação de Depressão-Beck

Pontuação	GRUPO G ₁		GRUPO G ₂	
	f	f%	f	f%
0	-	-	1	11,1
2	1	11,1	-	-
3	1	11,1	-	-
7	1	11,1	-	-
8	1	11,1	-	-
10	3	33,3	2	22,2
11	-	-	1	11,1
12	-	-	1	11,1
14	2	22,2	-	-
15	-	-	1	11,1
19	-	-	1	11,1
35	-	-	1	11,1
51	-	-	1	11,1
Total	9	100,0	9	100,0

Descrição do Inventário de Avaliação Familiar (FAD).

Na tabela 35 e no gráfico 2, pode-se observar os escores obtidos em cada uma das dimensões do FAD, nos casos e nos controles.

Tabela 35 - Escores das Dimensões do FAD em G₁ e G₂

	GRUPO G ₁	GRUPO G ₂
Dimensões	Escore	Escore
Solução de Problemas	2,44	2,40
Comunicação	2,73	2,74
Papéis / Funções	2,60	2,64
Receptividade Afetiva	2,11	2,37
Envolvimento Afetivo	2,34	2,42
Controle Comportamental	2,65	2,51
Funcionamento Familiar Geral	2,65	2,68

Pode-se observar que os resultados nas dimensões do FAD no grupo dos casos e no grupo dos controles não demonstram diferenças, concluindo que a partir dessa amostra, tanto o grupo de mães de autistas como as mães de crianças e adolescentes assintomáticos, mantêm um nível médio de habilidade para resolver problemas, para estabelecer modelos de comportamento e lidar com um conjunto de funções familiares, vivenciar emoções apropriadas frente a uma variedade de estímulos, tanto de bem estar, quanto de emergência, de envolvimento afetivo entre os membros familiares e mantêm padrões de comportamento flexível em situação de perigo social e emocional. Nota-se que em ambos os grupos a dimensão comunicação está um pouco acima da média, o que significa que a troca de informação entre os membros e as mensagens verbais não são tão claras e diretas no sentido de que a pessoa de que se fala é a pessoa se destina à mensagem.

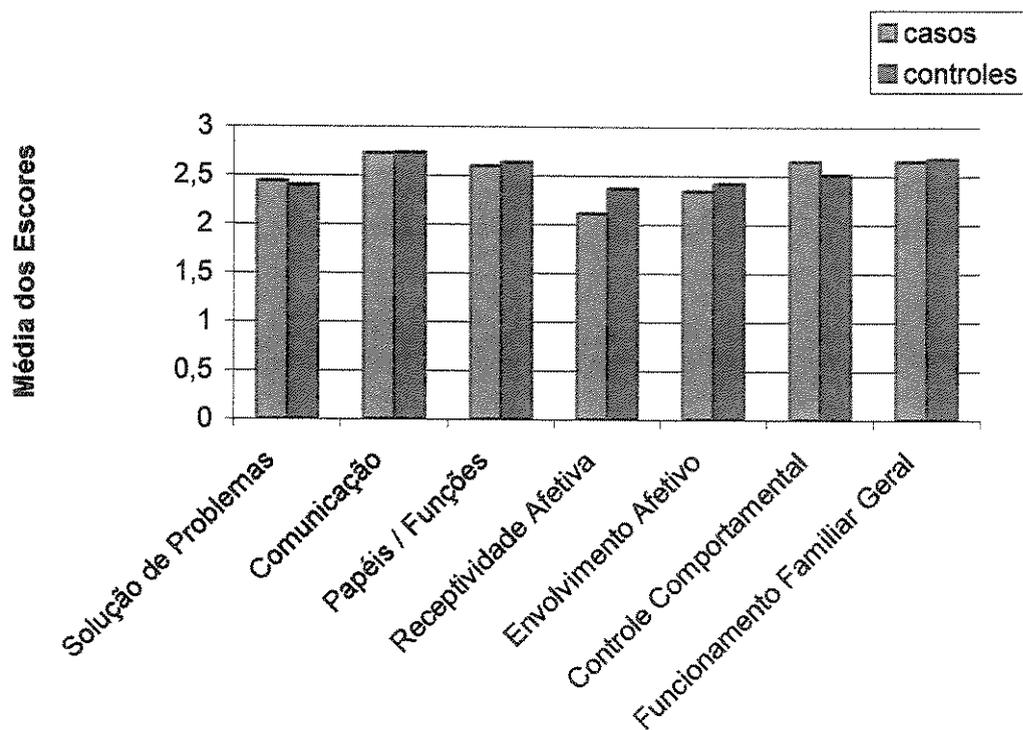


Gráfico 2 - Dimensões do FAD (caso/controle)

Análise das Comparações Entre os Grupos.

Para realizar a análise da comparação entre o grupo dos casos e o grupo dos controles foi utilizado o teste de Wilcoxon e nível de significância adotado foi de 0,05.

Tabela 36 - Comparação Entre as Variáveis Eventos Estressantes, Depressão e Funcionamento Familiar dos Casos e Controles (n=09)

Variáveis	p
Escore Funcionamento Geral G ₁	
X	0,55
Escore Funcionamento Geral G ₂	
Eventos Estressantes G ₁	
X	0,058
Eventos Estressantes G ₂	
Somatória Depressão G ₁	
X	0,063
Somatória Depressão G ₂	

A tabela 36 mostra a comparação entre as Variáveis Eventos Estressantes do G₁ e Eventos Estressantes do G₂; Inventário de Depressão-Beck do G₁ e Inventário de Depressão-Beck do G₂ e Funcionamento Familiar Geral do G₁ com Funcionamento Familiar Geral do G₂.

Pode se observar que através dessa análise estatística, não houve diferença significativa na comparação entre o grupo dos casos e o grupo dos controles no que diz respeito ao Funcionamento Familiar no Grupo Geral de mães atendidas em psicoterapia com filhos autistas e de mães com filhos assintomáticos.

Diante dos resultados obtidos aceita-se H₀ onde não há diferença estatística das mães de crianças e adolescentes autistas atendidas em psicoterapia e mães de crianças assintomáticas quanto ao funcionamento familiar.

Em relação aos eventos estressantes e sintomatologia depressiva, observou-se os valores de “p” próximos a um nível de significância adotado, sugerindo que o grupo de mães de autistas atendidas em psicoterapia, possui menor pontuação em sintomatologia depressiva, bem como menor número de eventos estressantes em seu cotidiano.



DISCUSSÃO

Primeiramente, serão feitas algumas considerações sobre os instrumentos utilizados nesta pesquisa e o delineamento metodológico empregado. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados, Inventário de Depressão-Beck e Inventário de Avaliação Familiar (FAD); foram adequados e abordaram com coerência os objetivos propostos da presente pesquisa; porém é bom lembrar que se trata de um estudo de funcionamento familiar e as restrições apontadas aqui serão relacionadas ao enfoque materno e a ótica das mães sobre esse funcionamento familiar, sendo que a dinâmica familiar é muito mais relacionada a propriedades sistêmicas e de relacionamento do sistema familiar do que as características intrapsíquicas individuais, (MINUCHIN, 1974). Os resultados do Inventário de Avaliação Familiar (FAD), devem ser vistos com reserva, já que este instrumento não foi validado para a população brasileira.

Poderia ter seguido outras estratégias no desenvolvimento de um procedimento de avaliação familiar; mas esta abordagem teria a desvantagem de consumir muito tempo tanto para a família como para a pesquisadora. Além disso, observações familiares geram grandes quantidades de dados, que são difíceis de serem reduzidos a resultados e conclusões empiricamente significativas, mas é importante frisar que o comportamento das famílias no ambiente; como rede social, pode não ser a generalização de seu comportamento no mundo real (SLUZKI, 1997), por ser o sistema familiar um fenômeno complexo que pode ser entendido e avaliado de várias maneiras, (WATZLAWICK et al., 1993).

No Inventário de Depressão-Beck, as referências e dúvidas não são quanto a sua fidedignidade e valor, o comentário se refere a uma possível alteração no resultado por descrever melhor a maneira como a participante "tem se sentido na última semana" e sabe-se que nesta pesquisa foram incluídas somente mães de autistas que recebem apoio psicoterapêutico, e já podem ter adquirido estratégias de manter o equilíbrio e o controle de possíveis sinais indicativos de depressão, mesmo sendo uma população exposta a estes fatores de risco (MINUCHIN, 1982). É importante ressaltar que trata-se de uma amostra pequena e que o Inventário-Beck mede sintomas depressivos e não diagnóstico de depressão.

É interessante poder notar que mesmo sendo um número considerável da amostra; somente 33,4% das mães (6 de 18 casos), atribuíram como causa do estresse que sentem o filho autista; sendo que as demais atribuíram a fatores de ordem geral à rede social que pertencem (trabalho, dívidas financeiras, expectativas de melhora na vida no geral) como apontou (OLIVEIRA, et al, 2002), quando relatou em seu estudo sobre esses eventos estressantes.

O mesmo ocorreu na análise 2, em que os eventos estressantes apontados pelas mães de autistas, atendidas em psicoterapia, não se diferenciaram de mães com crianças assintomáticas que acrescentaram outros fatores, como alcoolismo e doenças na família; podendo concluir que tanto os fatores de risco para depressão como os eventos estressantes nos casos, estão mais relacionados a fatores externos da família do que propriamente ao filho autista. BOLTON et al., (1998), contribuiu com esses estudos ressaltando que a intervenção no ambiente familiar de crianças com transtornos afetivos deve fazer parte da rotina diária de atendimento para mediar conflitos e informar sobre a realidade a todas as partes. Assim como PRYSTALSKI, (1998), mostrou que o grupo das famílias com filhos deficientes, não apresentaram uma diferença significativa quando comparados ao grupo de crianças assintomáticas, no que se refere ao funcionamento familiar e relacionamento entre irmãos e FIELD e HOFFMAN, (2001), afirmaram que o envolvimento familiar é uma variável importante no desenvolvimento das pessoas com deficiência e promovem estratégias terapêuticas na tentativa de propiciar suporte familiar, mudanças e melhor adaptação social; lembrando que aqui as referências incluem deficiência e transtornos afetivos de modo geral, não podendo esses resultados ser generalizados e comparados as famílias com filhos autistas, como descritos na literatura.

Com relação a esses resultados, a reflexão pode estar relacionada ao delineamento caso-controle, pela amostra de conveniência ter sido pequena, podendo comprometer as conclusões; mesmo sabendo que no campo social, amostras pequenas são muito comuns entre os pesquisadores. Seria conveniente um estudo com uma amostra maior, apesar das dificuldades em se obter participantes no grupo de mães com filhos autistas.

Por outro lado, o delineamento caso-controle fez parte deste estudo justamente por identificar características (exposição ou fatores de risco), pelos quais o grupo de casos (mães de autistas), estão expostas, segundo a literatura (OLSSON, et al, 2001). Optou-se, inclusive, por manter uma amostra no caso controle pequeno, para garantir a relação de um caso pareado a um controle e evitar o viés de seleção, quando não mais os controles seriam da mesma base populacional, se outros grupos fossem incluídos, garantindo nos critérios de pareamento $G_1 = G_2$.

É importante ainda, fazer referências com relação aos Questionários de Identificação, como outro instrumento utilizado neste estudo e criado pela própria pesquisadora. Ele cumpriu o objetivo que teve de identificar e ao mesmo tempo excluir as participantes pelos critérios apontados em métodos, mas por conter questões abertas, tornou-se bastante subjetivo, principalmente nas questões que se referiam a doenças, depressão e uso de medicações, não sendo possível fazer o controle principalmente da medicação citada e usada pelas participantes, tanto dos casos como dos controles e que poderiam ser uma condição tanto para o controle da depressão como indicativos de sinais depressivos, (BAPTISTA e ASSUMPÇÃO, 1999). Na questão cumprir a função materna, pode-se inferir que esse é um dado relevante nos resultados dessa pesquisa, mas ficam dúvidas das mães não terem sido assertivas em suas respostas, comprometendo o resultado que garante ser o atendimento psicológico que recebem, o responsável pelo funcionamento saudável dessas famílias e cuidados que essas mães desenvolveram na relação com seus filhos.

Nos critérios de pareamento dos casos-controles; questões também inseridas no Questionário de Identificação, idade, escolaridade, renda familiar, idade do filho e número de filhos; o item escolaridade gerou algumas dúvidas nas mães, pois algumas estavam para completar o nível escolar naquele ano e não sabiam se já poderiam considerar completo ou ainda assinalar nível incompleto; fato este que pode ter contribuído para exclusão de muitos controles. Foi garantido pelos estagiários que fizeram a coleta de dados que todas que assinalaram, ensino fundamental incompleto não eram analfabetas, por esta consideração não ter sido incluída neste item; embora a dificuldade no pareamento dos casos-controles terem se concentrado mais na renda familiar devido a 27,8% dos casos da análise 1,

possuírem renda acima de 15 salários mínimos; amostra esta peculiar, talvez pela utilização de salário mínimo como critério para classificar classe social e econômica.

Outra limitação deve-se ao fato de não ter sido esclarecido no Questionário de Identificação (controles), se essas mães recebiam apoio psicoterapêutico, mesmo que informalmente a maioria delas tenha feito o relato da necessidade que sentiam com relação a isso.

Um fato interessante é que na análise 2; 55,6% dos casos não trabalhavam e nos controles apenas 11%, ou seja, uma participante não trabalhava, fato este que pode completar a idéia que o acúmulo de função neste estudo é que pode ter causado em 55,6% dos controles, nível elevado de estresse, ao passo que no grupo dos casos a porcentagem mais elevada (44,4%), tem um nível razoável de estresse e é nesse grupo que 55,6% ficam em casa e cuidam diretamente do filho autista quando eles não estão na escola; podendo ainda considerar como hipótese que a sintomatologia depressiva dessas mães podem estar relacionadas a fatores biológicos como apontaram em 22,2% dos casos e dos controles terem problemas hormonais.

Quanto à profissão das mães o grupo caso-controle apresentou uma diversidade nessa área, não sendo possível correlacionar fator estresse com profissão; ajudando inclusive essa variável não ter influenciado na questão eventos estressantes; porém nos controles (G2), 66,7% estão relacionados a dívidas, 44,4% à perda de emprego e perdas financeiras; o que pode explicar essa diversidade na questão profissão e aí sim ser um fator de risco para a depressão. Pode se notar que a literatura apontou que eventos estressantes, funcionam com fator de risco para depressão (PAYKEL, 1994) e comentam sobre a severidade da depressão com o aumento de eventos estressantes negativos (TESSER e BEACH, 1995), o que vem a confirmar os resultados desta pesquisa na análise 1, como na análise 2; levando-se em conta que nos controles as pontuações nessas duas variáveis são maiores que nos casos. Se as mães de crianças assintomáticas apresentaram maior depressão e eventos estressantes e mantém um funcionamento familiar igual ao de crianças autistas; será então, que possuem um funcionamento familiar mais flexível que as mães de autistas? Mais uma vez pode se pensar na hipótese de funcionamento familiar de autistas mais rígido? (BRAZELTON, 1991). Contrariamente a isso pode ser que

desenvolveram mais estratégias de enfrentamento na solução de problemas, caracterizando-se como uma família de adaptação (MEIJER e OPPHEIMER, 1995) e de coesão, estabelecendo acordos ou alianças o que tem mantido o estilo afetivo e a comunicação organizada, mas mantendo essas relações um fator de risco na manutenção dos padrões comportamentais do filho (REZENDE, 1994).

Outros estudos como o de FIELD e HOFFMAN (2001) complementam a hipótese que o envolvimento é importante no funcionamento familiar de crianças com transtornos afetivos e promovem assim como no IS, estratégias para o envolvimento e suporte familiar em programas terapêuticos na tentativa de propiciar mudanças e melhor adaptação social dessas famílias. Os autores do Instrumento de Avaliação Familiar (FAD), EPSTEIN et al, (1983), compararam os resultados da avaliação desse inventário, em indivíduos de um grupo clinicamente atendidos, com um grupo que não recebiam nenhum tipo de atendimento, e a média do grupo dos atendidos clinicamente eram mais baixas; portanto com funcionamento familiar mais saudável; tornando mais forte a hipótese que o apoio e o atendimento à família são indicativos positivos de equilíbrio e adaptação de famílias com crianças cronicamente doentes, como é o caso desta pesquisa em que as famílias recebem apoio psicológico em média de 4,4 anos.

Na análise 1 inclusive, houve uma correlação significativa entre depressão e eventos estressantes, embora essas mães atribuíram causas diversas e em 33,3% estão relacionadas ao filho autista, sendo 16,7% a falta de limites deles; 11,1% a crises e 5,6% a expectativa delas com o futuro dos filhos, lembrando que nesse grupo 44,4% delas não trabalham e que os outros 70% de causas atribuídas por elas estão relacionados a outros fatores; os mesmos apontados pelas mães do G2, problemas financeiros, desemprego, doença na família, comportamento dos outros filhos, sobrecarga de trabalho entre outros; em que mais uma vez pode-se concluir que a depressão e eventos estressantes nesse grupo se correlacionam, mas não necessariamente que o filho autista tenha peso sobre isso; fato este que contradiz a maior parte dos estudos, como o de ORR. et al (1993), DYSON (1997), PISULA (2001), WEISS (2002), DUARTE (2000), entre outros que concluíram que mães de crianças autistas apresentam altos níveis de depressão, acentuando dessa forma o funcionamento familiar e o suporte familiar. Em uma das pesquisas mais recentes

SPROVIERE e ASSUMPCÃO JR. (2001), concluíram que as interações familiares de crianças autistas se organizam em torno de algum padrão de cronicidade e que o funcionamento apresenta a doença como elemento organizador dos padrões relacionais.

BROWNS (1995), afirma que famílias de crianças com doença grave experimentam um estresse normativo; passam por um período de desorganização e adaptação, implicando na capacidade que a família tem de se comunicar, mudar atitudes e modificar seus papéis, dentro da estrutura familiar, podendo no caso desta pesquisa ser o fato das mães terem obtido resultados médios nessas habilidades e outro fator determinante é que as mães já passaram de um estado de cronicidade devido à faixa etária dos filhos, apesar de ORR et al., (1993), afirmarem que o problema de tensão e desequilíbrio emocional dos familiares não diminui com o tempo, principalmente pelos cuidados que demanda o deficiente quando atinge a adolescência e a vida adulta.

Outros autores como PAKMAN (1991); BRAZELTON (1991), definem esse sintoma como uma saída possível e levam as famílias, na tentativa de acertos e erros a se fortalecerem no sentido de se adaptarem a rede social.

Este fato pode explicar o porque que neste estudo as mães de autistas não tiveram diferenças das mães de crianças assintomáticas no que se refere ao funcionamento familiar, depressão e eventos estressantes, talvez por terem conseguido manter o equilíbrio, mesmo com padrões rígidos mas que regulam a homeostase familiar, e é assegurada através da rotina, regras e rituais que preservam o grupo (CERVENY, 1994), mantendo uma família de coesão e adaptação (MEIJER e OPPNHEIMER, 1995).

Mesmo se apresentando essas famílias com adaptação, coesão e organização, segundo as referências citadas, os escores apresentados por elas demonstrou no geral uma capacidade média de funcionamento familiar saudável, mesmo recebendo apoio de uma rede transdisciplinar o que pode levar a reflexão se elas são famílias semelhantes às demais, ou se sustentam e se equilibram por padrões rígidos nas dimensões comunicação, solução de problemas, papéis/funções, receptividade, envolvimento afetivo e controle comportamental e a qualquer proposta de mudança ou quebra nesses rituais poderão implicar novamente em desorganização; comprometendo a sintomatologia dessas mães.

Por esses fatores e como essas desorganizações tem que ocorrer para o equilíbrio e funcionamento familiar saudável, fortalece a questão de que o apoio profissional às famílias, sejam elas com membros de doença crônica ou não, uma alternativa, pois acrescidos de positividade de se adaptarem a rede social mais ampla (amigos, lazer, escola), e não somente ao sistema familiar, poderão garantir as habilidades que eles já possuem para que o funcionamento familiar se torne efetivo; podendo afirmar que famílias de crianças com autismo que recebem apoio psicoterápico conseguem um equilíbrio saudável em seu funcionamento familiar e adaptação familiar.

As outras correlações significativas expostas durante a análise dos resultados podem ser encaradas como positivas; uma vez que quanto maiores as pontuações em depressão e eventos estressantes, menor seria a habilidade de qualquer família e não somente a de crianças e de adolescentes com autismo para solução de problemas, comunicação, receptividade e envolvimento afetivo, controle comportamental; bem como funcionamento familiar não saudável.

Parece portanto, que a melhor forma de se abordar as diversas variáveis envolvidas neste estudo, seria através da visão multifatorial e dinâmica das inter-relações, como apontaram BAPTISTA e ASSUMPCÃO (1999), em seus estudos sobre depressão, OLIVEIRA e Cols (2002), em seus estudos sobre eventos estressantes e a teoria sistêmica com seus diversos autores apontados e sendo referência desta pesquisa sobre família.

Os dados desta pesquisa auxiliam o clínico, bem como os educadores pré-concebidos, que uma causa sempre tem um efeito a entender mais uma vez, que qualquer sistema tem que ser visto em sua totalidade, caso a caso, e lembrar que a pesquisa é sempre um meio para se esclarecer à relação das diversas variáveis através de uma minuciosa análise funcional dos efeitos psicoterápicos em apoio às famílias de crianças com autismo.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise e discussão dos dados obtidos, foram abordados pontos importantes sobre o assunto, verificando alguns resultados relevantes para melhor compreensão do funcionamento familiar de crianças e adolescentes autistas.

Na análise 1; descrição de mães com filhos autistas que recebem apoio psicoterapêutico foi relevante entender a relação entre Eventos Estressantes, Depressão, e Funcionamento Familiar sob a ótica das mães. Foi constatada uma correlação significativa entre Eventos Estressantes e Depressão, mas que no geral não era o filho autista responsável por essa questão, mas fatores como ao acúmulo de função dessas mães, perdas financeiras, desemprego e outros fatores externos a interação dessas mães com seus filhos. Outra correlação significativa foi Eventos Estressantes com a dimensão Solução de Problema do Inventário de Avaliação Familiar (FAD). Esse resultado pode ser visto como uma correlação positiva; pois quanto maior a pontuação em Eventos Estressantes menor a habilidade da família em solucionar problemas e de manter um nível saudável de funcionamento familiar efetivo. É importante ressaltar nas dimensões Solução de Problemas, Comunicação, Papéis/Funções, Receptividade e Envolvimento Afetivo, Controle Comportamental e Funcionamento Familiar Geral que as mães de crianças e adolescentes com autismo obtiveram uma estimativa média de funcionamento familiar saudável.

Na análise 2, delineamento caso-controle foi aceita a H_0 , onde as mães de crianças e adolescentes com autismo, atendidas em psicoterapia não tem diferenças estatísticas no funcionamento familiar e encontrado uma tendência maior de eventos estressantes e depressão no grupo G_2 .

Este resultado foi garantido pelo apoio psicoterapêutico as famílias, mesmo sendo utilizado uma amostra pequena e de conveniência, podendo esta característica fornecer conclusões específicas e com limitada validade externa. Embasado na teoria sistêmica, pode-se explicar o fenômeno como a capacidade que a família tem de se desorganizar diante de um problema para poder se adaptar diante de mudanças, mantendo a homeostase familiar com padrões rígidos, regras e premissas como forma de manter esse equilíbrio no sistema familiar. Talvez a escuta e o olhar terapêutico em apoio a essas famílias deve estar voltado a ampliar a rede social desse sistema familiar com o objetivo de

favorecer e garantir o processo de diferenciação entre os membros e promover a saúde emocional, quebrando o mito que se refere à “doença” como elemento organizador dos padrões relacionais de toda essa família; possibilitando o aparecimento de padrões transacionais submersos e promover as habilidades interpessoais; comumente encontrados no funcionamento familiar das famílias que recebem apoio psicoterapêutico.

Como restrição a esta pesquisa é importante relatar que o funcionamento familiar é muito mais relacionado a propriedades sistêmicas de relacionamentos do que características individuais dos membros da família; sendo assim a desvantagem deste estudo está no fato de ter sido avaliado o funcionamento familiar sob a ótica materna e não de todos os membros envolvidos nesta dinâmica relacional. Fica como sugestão uma avaliação do funcionamento familiar, considerando e incluindo todos os membros envolvidos, em um estudo com entrevista de profundidade ou até mesmo utilizando-se o FAD, avaliando todos os membros familiares.

Se antes a Psicologia estava preocupada em dar maior atenção para a família no atendimento com crianças e adolescentes com autismo; hoje e, principalmente após esta pesquisa, a preocupação é que além da atenção à família, tem-se que considerar e pensar em estratégias que promovam a ampliação e inclusão desse sistema em uma rede social mais ampla; prevenindo assim, conseqüências negativas para a estrutura familiar e provendo a saúde emocional de toda a rede social envolvida nesta estrutura, inclusive para o indivíduo portador de autismo.



*REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS*

ACKERMAN, N. W. **Diagnostico y tratamiento de las relaciones familiares** – Buenos Aires, Horme, p.22-43, 1978.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA – **Diagnostic and manual of mental disorders IV**. Washington: American Psychiatric Association. 1994.

ANDOLFI, M.; ANGELO, C.; MENGHI, P.; NICOLO-CORIGLIANO, A. M. **Por traz da máscara familiar**. Porto Alegre. Artes médicas, p.143, 1989.

ARAÚJO, L. A. D. **A Proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Corder, 1994.

ASSUMPCÃO, JR. F.B.; KUCZYNSKI, E. **Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência** Ed. Atheneu, cp.25 p.270-273, 2003.

BAPTISTA, C.R; BOSA C. **Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção**, Artmed Ed, p.16 e p. 73-91, 2002.

BAPTISTA, M. N.; ASSUMPCÃO JUNIOR F. B. **Depressão na adolescência: uma visão multifatorial**. São Paulo: EPU, p.43-54, 1999.

BARON-COHEN, S.; LESLIE, A. M.; FRITH, U. Does the autistic child have a theory of mind? **Cognitions**, 21:37-46, 1985.

BLEULER, E. **Psiquiatria**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1985.

BOLTON, P. F.; PICKLES, A.; MURPHY e RUTTER, M. Autism affective and other psychiatric disorders: Patterns of familial aggregation. **Psycho-Med**. 28(2): 385-95, 1998.

BRAZELTON, T. B. **Cuidando da família em crise**. São Paulo: Martins Fontes, p.24-32, 1991.

BROWN, G. W.; HARRYS, T. O. e EALES, M. J. A etiology of anxiety and depressive disorders in as inner-city population. 2. Comorbidity and adversity. **Psychological Medicine**, v.23, n.1, p.155-65,1993.

- BROWNS, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: B. Carter e M. Mcgoldrick **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes médicas, p.35-56, 1995.
- CAILEE, P. Terapia de Casal do Ponto de Vista Sistêmico in Andolfi. **O casal em crise**. São Paulo – Summus Editorial, p.53, 1995.
- CAON, J.L. O pesquisador psicanalítico e a situação psicanalítica de pesquisa. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v.7, n-2 p.145-174, 1994.
- CARTER, B. & MCGOLDRIK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas. 2ª ed., 1995.
- CERVENY, C. M. O. **A Família como modelo: Desconstruindo a patologia**. Campinas: Editorial Psy, p.28, 1994.
- CUNHA, J. A. **Manual da versão em Português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- DIEZ CUERVO, A. – Autismo infantil y epilepsia: Analices etiopatogenico y seguimiento de 104 casos. **Epilepsia y conducta**. Barcelona. Fondo Editorial Sonofi, p. 107-156, 1982.
- DOSSETOR, D. R.; NICOL, A. R.; STRETCH, D. D.; RAJKHOWA, S. J. A Study of expressed emotion in the parental primary caresrs of adolescents with intellectual impairment. **J. Inteligent. Disabil. Res.** 38 (PT 5): 487-99. 1994, Oct.
- DUARTE, C. S. **Características de personalidade de mães de crianças com diagnósticos de autismo infantil: Um estudo comparativo**. São Paulo, 2000 (Dissertação - Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo).
- DYSON, L. L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social. **Am J Ment Retard.** 102 (3): 267-79, 1997, Nov.

EPSTEIN, N. B., BALDWIN, L. M., and BISHOP, D. S. The McMAster Family Assessment Device, **Journal of Marital and Family Therapy**, 9: p. 171-180, 1983.

IMBER-BLACK, E. et al. **Os Segredos na Família e na Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

FIELD, S.; HOFFMAN, A. The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. **Focus on Autism and developmental disabilities**. 14(1): 36-41, 2001.

FRIEDMAN, E. The autistic syndrome and phenylketonuria. **Schizophrenia**, 1:249-261, 1969.

FRITH, U. – **Autism and Asperger Syndrome**. Cambridge. Cambridge University Press, p.33-52, 1991.

GARCIA, J. N. **Manual de dificuldades de aprendizagem, linguagem, leitura, escrita e matemática**, Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

GAUDERER, C. **Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento**. 2ª ed., Ed. Revinter, p.8-9 e p.257-266, 1997.

GAUDERER, E. C. – **Autismo**. Rio de Janeiro. Atheneu. 3ª ed., p.15-23, 1993.

GILBERG, C. Infantile Autism: Diagnosis and treatment. **Acta Psychiat. Scand.**, 81:209-15, 1990.

HAPPÉ, F. **Autism: an Introduction to Psychological Theory**. Hove: Psychology Press., p.34, 1998.

HAGBERG, B. Rett's syndrome: prevalence and impact on progressive mental retardation in girls. **Acta Pediatric. Scand.**, 74:408-495, 1985.

HOLMES, T. H.; RAHE, R. K. The social readjustment rating scale. In: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, S. G.; ZUARD, A. W. **Escalas de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia** (adaptada por Savoia 26(39): 377-87, 1999.

- JACOB, R. **Absence of Management**. New York American Way, 15 fev. P.60, 1993.
- JORDAN, R.; POWELL, S. **Understanding and Teaching Children with Autism**. Chichester: John Wiley & Sons, 1999.
- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, 2:217-51, 1943.
- KANNER, L. Early infantile autism revisited **Psychiat., Digest**. 29:17-28, 1968.
- KANNER, L. Follow up Study of 11 Autistic Children Originally Reported in 1943. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, 2:119 – 145, 1971.
- KAPLAN, H. I. & SADOCK, B. J. **Compêndio de Psiquiatria**. Trad. Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas, p.789-96, 1993.
- LABB, E. E. Emotional states and perceived family functioning of caregivers of chronically ill children. **Psychol Rep**. 79 (3 Pt 2) 1233-4, 1996, Dec.
- LIVSEY, C. G. Physical illness and family dynamics. **ADV Psychosom med** 8: 237-51, 1972.
- MACLEAN, J. E.; SZATMARI, P.; JONES, M. B. e BRYSON, S. E. Familial factors influence level of functioning in pervasive developmental. **Journal Am-Acad-Chil-Adolesc-Psychiatry**, 38(6), 746-53, 1999.
- MAHLER, M. **As psicoses infantis e outros estudos**. Porto Alegre: Artes Médicas, p.20-27, 1983.
- MATURANA, H. **El sentido de lo humano**. Santiago: Pedagógicas Chilenas, p.24, 1991.
- MELJER, A. M. e OPPNHEIMER, L. The Excitation – Model of pediatric chronic illness. **Family Process**, 34(4): 441-54, 1995.
- MINUCHIN, S. **A Cura da Família**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- MINUCHIN, S. **Famílias: Fundamento e tratamento**. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, p. 137-42, 1982.

MINUCHIN, S. **Families and family therapy**, Cambridge, Mass., Harvard University press, p.6-15, 1974.

MINUCHIN, S.; BAKER, L.; ROSMAN, B. L.; LIEBERMAN, R.; MILMAN, L. e TODD, T. A Conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. **Archives of general psychiatric**, 32:1031-1038, 1975.

MORAES, C. **Questionário de avaliação do comportamento autista (CACS-27): Descrição do Instrumento e apresentação de dados de validade e confiabilidade**, 1999. (Dissertação-Mestrado – Universidade Estadual de Campinas).

OLIVEIRA, M. G.; FONSECA, P. P.; DEL PORTO, J. A.; Versão brasileira da entrevista de Paykel para eventos de vida recentes. **Revista brasileira de terapia comportamental e cognitiva**. 4(1): 47-61, 2002.

OLSSON, M. B.; HWANG, C. P. Depression in mothers e fathers of children with intellectual disability. **J. Intellect Disabil Res**, 45(6): 535-43, 2001, Dec.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – **Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento da CID 10** – Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre. Artes Médicas, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – **Saúde Mental no Mundo**. Saúde mental: Nova concepção, nova esperança, p.69-73, 2001.

ORR, R. R.; CAMERON, S. J.; DOBSON L.A.; DAVID, M.A. Relates changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. **Ment. Retard**. 31 (3): 1716-26, 1993, Jun.

PAKMAN, M. **Lãs semillas de la cibiernetica** : Obras escogidas de Heinz Von Foester Barcelona: Gedisa, p.29,1991.

PALOSAARI, U. e ARO, H. Efect of timing of parental divorce on the vulnerability of children to depression in Young adulthood. **Adolescence**, v.29 n.115, p.680-90,1994.

- PAPP, P. **O Processo de mudança: Uma abordagem prática à terapia sistêmica da família.** Porto Alegre: Artes Médicas, p.21-30, 1992.
- PARNAS, J. e BOVET, P. Autism in schizophrenia revised . **Compr. Psychiat.**, 32(1):7-21, 1991.
- PINE, D. S. et al. Adolescent life events as predictors of adult depression. **Journal of Disorders**, v.68, p.49-57, 2002.
- PISULA, E. Stress in mothers of children with developmental disabilities. **Journal Polish-Psychological – Bulletim.** 29 (4): 305-11, 1999.
- POLITY, E. **Dificuldade de Aprendizagem e Família: Construindo Novas Narrativas**, 1ª ed – SP: Vetor, p.53, 2001
- POLITY, E. **Ensinando à Ensinar.** São Paulo, Ed. Lemos, p.31-35, 1997
- POWERS, M. D. **Children with autism: a parent's guide.** Bethesda, MD, US: Woodbine house, (2ª ed.) p.119-153, 2000.
- PRYSTALSKI, S. M. **The effects of autism on sibling relationships.** Dissertation Abstratics International: Section B: The Sciences and Engineering, 58(8-B); 44-66, 1998, feb.
- PAYKEL, E. S. Life events, social support and depression. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 377 (suppl), p.50-58, 1994
- RAPIZO, R. **Terapia sistêmica da instrução à construção.** Rio de Janeiro: Instituto NOOS, p.69-97, 1998.
- REZENDE, A. M. **A Metapsicanálise de Bion.** Campinas: Papyrus, 1994.
- RITVO, E. R. & FREEMAN, B. J. – National Society for Autistic children definition of the Syndrome of Autism. **J-AM-Acad-Child. Psych.**, 17:565-575, 1978.

RUTTER, M. & BARTAK, L. – Causes of infantile autism: some considerations from recent research. **J. Autism Child. Shizophrenia**, 1(1): 20-32,1971.

RUTTER, M.; & HERZOV, L. **Child and Adolescent Psychiatry**. London. Blackwell Scientific Publications, 3ª ed., 1992.

SCHNITMAND, D. **Novos Paradigmas: Cultura e Subjetividade**. Porto Alegre: Artes Médicas, p.60, 1996.

SCHWARTZMAN, J. S. **Autismo Infantil**. Mennon Edições Científicas Ltda. v.2, p.6,7,107e 122, 2003.

SCHWARTZMAN, J. S. e ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. **Autismo infantil**. Mennon, p.3-15, 1995.

SEIXAS, M. R. D. **Sociodrama familiar sistêmico**. São Paulo: Aleph, 1992.

SHU, B. C.; LUNG, F. W.; CHANG, Y. Y. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in Southern Taiwan. **J. Medicine Science**, 16 (6): 308-14, 2000, Jun.

SIEGEL, S. **Estatística não Paramétrica**. São Paulo. Mc Graw-Hill, 1975.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do psicólogo.p.53-61, 1997.

SMALLEY, S. L.; TANGUAY, P. E.; SMITH, M.; GUTIERREZ, G. Autism and tuberous sclerosis. **J. Autism Dev. Disord.**, 22:339-355, 1992.

SPROVIERI, M. H. S. e ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas: **Arquivos de neuropsiquiatria**, 59(2-A): 230-237, 2001.

TESSER, A. e BEACH, S. R. H. Life events, relationship quality, and depression: na investigation of judgment discontinuity in vivo. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.74, n.1, p.36-52, 1998.

- TOBING, L. E.; GLENWICK, D.S. Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. **Res. Dev. Disabil.** 23(3): 211-23, 2002, May-Jun.
- TSONGALIS, G. J. & SILVERMAN, L. M. Molecular pathology of fragili x syndrome. **Arch. Pathol. Lab. Med.**, 117:1121-1125, 1991.
- WADE, T. J. e CAIRNEY, J. Major depressive disorder and marital transition among mothers: results from a National Panel Study. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, v.188, p.741-49, 2000.
- WADDEN, N. K. Severe developmental disorders: social support and maternal adaptation: **Dissertation Abstract International** section A: humanities and social science. 56 (1-a): 370, 1995, Jul.
- WATZLAWICK, P.; BEAVIN, H. J. e JACKSON, D. **Pragmática da comunicação humana** – Um estudo dos padrões, patologia e paradoxos da interação. São Paulo: Cultrix, p.16-23, 1993.
- WEISS, M. J. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. **Autism.** 6(1): 115-30, 2002, Mar.
- WOOD, B. L. Beyond the psychosomatic family. A biobehavioral family model of pediatric illness. **Family Process**, 32:261-78, 1993.



ANEXOS

Termo de consentimento livre e esclarecido (casos)

Esta é uma pesquisa sobre família e tem o objetivo de investigar e descrever os padrões de interação e possível ocorrência de sintomas de depressão em mães de filhos com autismo.

A participante responderá a três questionários aplicados, sendo um Questionário de Identificação, um Inventário sobre Atitudes Familiares e um Inventário de Depressão; com duração de 1:15 horas. A participação na pesquisa é voluntária e o sigilo quanto à identificação da participante será mantido. Os dados coletados serão divulgados junto ao programa de Pós Graduação da Saúde da Criança e do Adolescente da Unicamp, e encontros ou publicações científicas.

A participante poderá desistir a qualquer momento, não influenciando no seu atendimento institucional.

Desde já agradeço a sua atenção.

Eu, _____ (nome completo e telefone para contato) _____
(endereço completo) _____

_____ concordo em participar da pesquisa sobre famílias, realizada pela pesquisadora psicóloga Fátima Iara Abad Sanchez, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UNICAMP, desde que meu nome se mantenha em sigilo.

Se necessário maiores esclarecimentos o telefone de contato da pesquisadora é (19) 3272-2520, e do Comitê de Ética em Pesquisa é (19) 3788-8936, para eventuais denúncias.

ass. da participante

____/____/____

Observação: Desejo ser avisada caso, no Inventário de Depressão seja detectado nível acima da medida esperada.

() sim () não

Termo de consentimento livre e esclarecido (controles)

Esta pesquisa tem o objetivo de investigar e descrever os padrões de interação e sintomas de depressão em diversas famílias.

A participante responderá primeiramente a um questionário de identificação e poderá ser escolhida para continuidade da próxima etapa. Caso isto ocorra, deverá responder a mais dois questionários: um Inventário sobre Atitudes Familiares e um outro Inventário de Depressão; com duração de 1:15 horas. A participação na pesquisa é voluntária e o sigilo quanto à identificação da participante será mantido. Os dados coletados serão divulgados junto ao programa de Pós Graduação da Saúde da Criança e do Adolescente da Unicamp, e encontros ou publicações científicas.

A participante poderá desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Desde já agradeço a sua atenção.

Eu, _____ (nome completo e telefone para possível contato) _____
(endereço completo) _____

_____ concordo em participar da pesquisa sobre famílias, realizada pela pesquisadora psicóloga Fátima Iara Abad Sanchez, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UNICAMP, desde que meu nome se mantenha em sigilo.

Se necessário maiores esclarecimentos o telefone de contato da pesquisadora é (19) 3272-2520, e do Comitê de Ética em Pesquisa é (19) 3788-8936, para eventuais denúncias.

ass. da participante

_____/_____/_____

Observação: Desejo ser avisada caso, no Inventário de Depressão seja detectado nível acima da medida esperada.

() sim () não

Ficha de Identificação (casos)

1. Idade:

2. Escolaridade:

- ensino fundamental completo
- ensino fundamental incompleto
- ensino médio completo
- ensino médio incompleto
- ensino superior completo
- ensino superior incompleto

3. Você trabalha? sim não

Especificar cargo e função. _____

4. Renda Familiar mensal.

- até 02 salários mínimos.
- de 02 a 05 salários mínimos.
- de 05 a 10 salários mínimos.
- de 10 a 15 salários mínimos.
- acima de 15 salários mínimos.

5. Quantas pessoas residem na casa? _____

Quem são? _____

6.Filhos:

Idade: _____ Sexo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

7.Qual de seus filhos freqüenta esta Instituição?

Idade: _____

Diagnóstico: _____

8.Você recebe algum tipo de tratamento de apoio e ou orientação? No Instituto SER.

() psicologia

() psiquiatria

Há quantos anos? _____

E em outro local? _____

() psicologia

() psiquiatria

Há quantos anos? _____

9.Assinale os eventos que lhe ocorreram no último ano:

1-() Morte de um parente muito íntimo ou parente significativo.

2-() Separação conjugal

3-() Doença grave na família

4-() Acréscimo ou diminuição do número de pessoas morando em casa.

5-() Aposentadoria

6-() Reconciliação matrimonial.

7-() Perda de emprego.

- 8-() Mudança de emprego.
- 9-() Dificuldades de relacionamento no trabalho.
- 10-() Acidentes.
- 11-() Perdas financeiras.
- 12-() dificuldades sexuais.
- 13-() Problemas de saúde.
- 14-() Dívidas.
- 15-() Mudanças de hábitos pessoais.
- 16-() Mudanças de atividades recreativas.
- 17-() Mudanças de atividades religiosas.

Algum outro evento nos últimos 6 meses? _____

10. Você é responsável direto pelo sustento financeiro de outras pessoas (ex: irmão, filho, esposo etc.)?

Se sim, quais _____

11. Você já ficou triste, por um período de mais de duas semanas?

() não () sim

Qual a causa desta tristeza? _____

12. Você tem algum (s) problema (s) de saúde, hormonal ou sofreu alguma operação nos últimos meses? Se sim, qual(s) _____

13. Você usa algum tipo de medicamento ou drogas freqüentemente?

() não () sim qual? _____ Para que tipo de problema? _____

14. Você ou alguém de sua família já teve depressão diagnosticada por um profissional de saúde?

não sim Quem? _____

15. Você acredita que, atualmente passa por um momento de estresse?

não sim

16. Se sim, assinale o nível de estresse que sente atualmente.

excessivo muito razoável pouco

17. O que te deixa estressada, em poucas palavras com a família?

18. A- Você tem tensão pré ou pós-menstruação?

(mudança no humor, irritabilidade, perda de atenção, etc.)

não sim

B- Se sim, você se encontra neste período hoje?

não sim

19. Em relação aos seus papéis, enquanto mãe, assinale abaixo a alternativa que mais descreve o seu momento atual:

tenho conseguido cumprir plenamente minhas funções de cuidador.

tenho conseguido cumprir na maioria das vezes minhas funções de cuidador.

tenho conseguido cumprir poucas vezes minhas funções de cuidador.

nunca tenho conseguido cumprir minhas funções de cuidador.

20. Quais as maiores dificuldades que você vem enfrentando como mãe na educação de seu filho que frequenta o Instituto SER?

Ficha de Identificação (caso Controle)

1. Idade: _____

2. Escolaridade:

- ensino fundamental completo
- ensino fundamental incompleto
- ensino médio completo
- ensino médio incompleto
- ensino superior completo
- ensino superior incompleto

3. Você trabalha? () sim () não

Especificar cargo e função. _____

4. Renda Familiar mensal.

- até 02 salários mínimos.
- de 02 a 05 salários mínimos.
- de 05 a 10 salários mínimos.
- de 10 a 15 salários mínimos.
- acima de 15 salários mínimos.

5. Quantas pessoas residem na casa? _____

Quem são? _____

Filhos:

Idade: _____ Sexo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

6. Algum de seus filhos tem doença crônica? (asma, diabetes, deficiência mental, autismo...)

() sim () não

Especifique o problema: _____

Especifique a idade do filho: _____

7. Assinale os eventos que lhe ocorreram no último ano:

1-() Morte de um parente muito íntimo ou parente significativo.

2-() Separação conjugal.

3-() Doença grave na família.

4-() Acréscimo ou diminuição do número de pessoas morando em casa.

5-() Aposentadoria

6-() Reconciliação matrimonial.

7-() Perda de emprego.

8-() Mudança de emprego.

9-() Dificuldades de relacionamento no trabalho.

10-() Acidentes.

11-() Perdas financeiras.

12-() dificuldades sexuais.

13-() Problemas de saúde.

14-() Dívidas.

15-() Mudanças de hábitos pessoais.

16-() Mudanças de atividades recreativas.

17-() Mudanças de atividades religiosas.

Algum outro evento nos últimos 6 meses? _____

8. Você é responsável direto pelo sustento financeiro de outras pessoas (ex: irmão, filho, esposo etc.)?

Se sim, quais _____

9. Você já ficou triste, por um período de mais de duas semanas?

() não () sim

Qual a causa desta tristeza? _____

10. Você tem algum (s) problema (s) de saúde, hormonal ou sofreu alguma operação nos últimos meses?

Se sim, qual (s) _____

11. Você usa algum tipo de medicamento ou drogas freqüentemente?

() não

() sim qual? _____ Para que tipo de problema? _____

12. Você ou alguém de sua família já teve depressão?

() não () sim Quem? _____

13. Você acredita que, atualmente passa por um momento de estresse?

() não () sim

14. Se sim, assinale o nível de estresse que sente atualmente.

() excessivo () muito () razoável () pouco

15. O que te deixa estressada, em poucas palavras com a família?

16. A- Você tem tensão pré ou pós-menstruação?

() não () sim

(mudança no humor, irritabilidade, perda de atenção, etc.)

B - Se sim, você se encontra neste período hoje?

() não () sim

17. Em relação aos seus papéis, enquanto mãe, assinale abaixo a alternativa que mais descreve o seu momento atual:

() tenho conseguido cumprir plenamente minhas funções de cuidador.

() tenho conseguido cumprir na maioria das vezes minhas funções de cuidador.

() tenho conseguido cumprir poucas vezes minhas funções de cuidador.

() nunca tenho conseguido cumprir minhas funções de cuidador

Idade: _____ Sexo: _____

Data de Nascimento: _____

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um X em cada grupo, que descreve a melhor maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um X em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

- 1) () Não me sinto triste.
 () Eu me sinto triste.
 () Estou sempre triste e não consigo sair disto.
 () Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

- 2) () Não estou especialmente desanimada quanto ao futuro.
 () Eu me sinto desanimada quanto ao futuro.
 () Acho que nada tenho a esperar.
 () Acho o futuro sem esperança e tenho impressão de que as coisas não podem melhorar

- 3) () Não me sinto um fracasso
 () Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
 () Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
 () Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

- 4) () Tenho tanto prazer em tudo como antes.
() Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
() Não encontro um prazer real em mais nada.
() Estou insatisfeita ou aborrecida com tudo.
- 5) () Não me sinto especialmente culpada
() Eu me sinto culpada grande parte do tempo.
() Eu me sinto culpada na maior parte do tempo.
() Eu me sinto sempre culpada.
- 6) () Não acho que esteja sendo punida
() Acho que posso ser punida
() Creio que vou ser punida
() Acho que estou sendo punida.
- 7) () Não me sinto decepcionada comigo mesmo.
() Estou decepcionada comigo mesmo.
() Estou enojada de mim.
() Eu me odeio.
- 8) () Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
() Sou crítica em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.
() Eu me culpo sempre por minhas falhas.
() Eu me culpo por tudo de mal que acontece.
- 9) () Não tenho quaisquer idéias de me matar.
() Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
() Gostaria de me matar.
() Eu me mataria se tivesse oportunidade

- 10) () Não choro mais que o habitual.
() Choro mais agora do que costumava.
() Agora, choro o tempo todo.
() Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.
- 11) () Não sou mais irritada agora do que já fui.
() Fico aborrecida ou irritada mais facilmente do que costumava.
() Agora, eu me sinto irritada o tempo todo.
() Não me irrito mais com coisas que costumavam me irritar.
- 12) () Não perdi o interesse pelas outras coisas.
() Estou menos interessada pelas outras pessoas do que costumava estar.
() Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
() Perdi todo o interesse pelas outras pessoas.
- 13) () Tomo decisões tão bem quanto antes.
() Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
() Tenho mais dificuldade de tomar decisões do que antes.
() Absolutamente não consigo mais tomar decisões.
- 14) () Não acho que de qualquer modo pareço pior que antes.
() Estou preocupada em estar parecendo velha ou sem atrativo.
() Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo.
() Acredito que pareço feia.
- 15) () Posso trabalhar tão bem quanto antes.
() É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa.
() Tenho que me esforçar muito para alguma coisa.
() Não consigo mais fazer qualquer trabalho.

- 16) () Consigo dormir tão bem como o habitual
() Não durmo tão bem como costumava.
() Acordo 1 ou 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir.
() Acordo várias mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.
- 17) () Não fico mais cansada do que o habitual.
() Fico cansada mais facilmente do que costumava.
() Fico cansada em fazer qualquer coisa.
() Estou cansada demais para fazer qualquer coisa.
- 18) () O meu apetite não está pior do que o habitual.
() Meu apetite não é tão bom como costumava ser.
() Meu apetite é muito pior agora.
() Absolutamente não tenho mais apetite.
- 19) () Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente.
() Perdi mais do que 2 quilos e meio.
() Perdi mais do que 5 quilos.
() Perdi mais do que 7 quilos.

Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos

Sim: _____ Não: _____

- 20) () Não estou mais preocupada com a minha saúde do que o habitual.
() Estou preocupada com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação.
() Estou muito preocupada com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.
() Estou tão preocupada com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

- 21) () Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
() Estou menos interessada por sexo do que costumava.
() Estou muito menos interessada por sexo agora.
() Perdi completamente o interesse por sexo.

“Traduzido e adaptado por permissão de The Psychological Corporation, U.S.A Direitos reservados ©1991, a Aaron T. Beck. Tradução para a língua portuguesa. Direitos reservados ©1993 a Aaron T. Beck. Todos os direitos reservados”.

Tradução e adaptação brasileira, 2001 Casa do psicólogo Livraria e Editora Ltda., por Cunha, J.A.

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO FAMILIAR (FAD)

As seguintes páginas contêm um número de declarações sobre famílias. Por favor leia cada declaração cuidadosamente, e decida o quanto ela descreve bem sua própria família. Você deve responder, conforme você vê sua família.

Para cada declaração há quatro (4) respostas possíveis:

- | | |
|-------------------------|---|
| 1 – Concordo fortemente | Selecione 1 se você sente que a declaração descreve sua família muito acuradamente |
| 2- Concordo | Selecione 2 se você sente que a declaração descreve a sua família na maior parte das vezes. |
| 3- Discordo | Selecione 3 se você sente que a declaração não descreve sua família na maior parte das vezes. |
| 4- Discordo fortemente | Selecione 4 se você sente que a declaração não descreve sua família de forma alguma. |

Tente não gastar muito tempo pensando sobre cada declaração, mas responda tão rapidamente e tão honestamente quanto você puder. Se você tiver problema com alguma delas, responda com sua primeira reação. Por favor esteja certo de responder *cada* declaração e marque todas as suas respostas no *espaço oferecido à esquerda* de cada declaração.

- _____ 1. Planejar atividades de família é difícil porque nós não compreendemos uns aos outros.
- _____ 2. Nós decidimos a maioria dos problemas diários em nossa casa.
- _____ 3. Quando alguém está aborrecido os outros sabem o porquê.

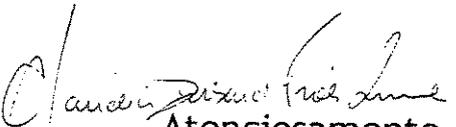
- _____ 4. Quando você pede para alguém fazer alguma coisa, você tem que verificar se eles fizeram.
- _____ 5. Se alguém está com problema, os outros ficam envolvidos demais.
- _____ 6. Em tempo de crise nós nos voltamos um para o outro para obter apoio.
- _____ 7. Nós não sabemos o que fazer quando surge uma emergência.
- _____ 8. Às vezes nós não atingimos coisas que necessitamos.
- _____ 9. Nós somos relutantes para mostrar nossa afeição por cada um.
- _____ 10. Nós nos certificamos que os membros da família vão de encontro com suas responsabilidades familiares.
- _____ 11. Nós não podemos falar uns com os outros sobre a tristeza que sentimos.
- _____ 12. Geralmente nós agimos em nossas decisões considerando os problemas.
- _____ 13. Nós só obtemos o interesse dos outros quando algo é importante para eles.
- _____ 14. Você não pode dizer como uma pessoa está se sentindo à partir do que ela está falando.
- _____ 15. As tarefas de família não são distribuídas adequadamente.
- _____ 16. Os indivíduos são aceitos pelo que eles são.
- _____ 17. Você pode facilmente escapar quebrando as regras.
- _____ 18. As pessoas se revelam diretamente e dizem coisas em vez de insinuá-las.
- _____ 19. Alguns de nós simplesmente não reagimos de maneira emocional.
- _____ 20. Nós sabemos o que fazer numa emergência.
- _____ 21. Nós evitamos discutir nossos medos e preocupações.
- _____ 22. É difícil falar uns com os outros sobre sentimentos delicados.
- _____ 23. Nós temos dificuldades para encarar nossas contas.
- _____ 24. Depois que nossa família tenta resolver um problema, nós geralmente discutimos se funcionou ou não.
- _____ 25. Nós somos muito centrados em nós mesmos.
- _____ 26. Nós podemos expressar sentimentos uns para com os outros.
- _____ 27. Nós não temos expectativas claras sobre hábitos de toalete (higiene).
- _____ 28. Nós não mostramos nosso amor uns pelos outros.
- _____ 29. Nós falamos com as pessoas diretamente ao invés de conversas indiretas.

- ____ 30. Cada um de nós tem deveres e responsabilidades específicos.
- ____ 31. Há muitos sentimentos ruins na família.
- ____ 32. Nós temos regras sobre bater nas pessoas.
- ____ 33. Nós nos envolvemos uns com os outros só quando algo nos interessa.
- ____ 34. Há pouco tempo para explorar interesses pessoais.
- ____ 35. Frequentemente nós não dizemos o que queremos dizer.
- ____ 36. Nós nos sentimos aceitos pelo que nós somos.
- ____ 37. Nós mostramos interesse uns nos outros quando podemos extrair algo pessoalmente.
- ____ 38. Nós resolvemos a maioria dos abalos emocionais que surgem.
- ____ 39. O afeto fica em segundo lugar para outras coisas em nossa família.
- ____ 40. Nós discutimos quem deve fazer os serviços de casa.
- ____ 41. Tomar decisões é um problema para nossa família.
- ____ 42. Nossa família mostra interesse mútuo só quando pode obter algo com isto.
- ____ 43. Nós somos francos uns com os outros.
- ____ 44. Nós não nos prendemos a nenhuma regra ou padrão.
- ____ 45. Se pedirmos as pessoas para fazer algo, elas precisam ser lembradas.
- ____ 46. Nós somos capazes de tomar decisões sobre como solucionar problemas.
- ____ 47. Se regras são quebradas, nós não sabemos o que esperar.
- ____ 48. Qualquer coisa vai bem em nossa família.
- ____ 49. Nós expressamos afeto.
- ____ 50. Nós confrontamos os problemas que envolvem sentimento.
- ____ 51. Nós não nos damos bem juntos.
- ____ 52. Nós não falamos uns com os outros quando estamos zangados.
- ____ 53. Geralmente nós estamos insatisfeitos com os deveres de família que nos foram designados.
- ____ 54. Mesmo que tenhamos boas intenções, nós nos intrometemos demais nas vidas uns dos outros.
- ____ 55. Há regras sobre situações perigosas.
- ____ 56. Nós temos confiança mútua.

- _____57. Nós choramos abertamente.
- _____58. Nós não temos suporte familiar razoável.
- _____59. Quando não gostamos do que alguém fez, nós lhe dizemos.
- _____60. Nós tentamos pensar sobre maneiras diferentes de resolver os problemas.

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a mestranda FÁTIMA IARA ABAD SANCHEZ, do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da UNICAMP, a realizar a coleta de dados, dos casos de sua pesquisa: Percepção do Sistema Familiar e Avaliação de Sintomatologia Depressiva em Mães de Crianças Autistas.


Atenciosamente,

Instituto Ser Senso Educação
Reintegrada
CGC 59.017.517/0001-38

Claudia Dubard Fróes Lima
Diretora Administrativa
CREFITO - 2.600 - T.O.

R. Arnaldo Barreto, 681 - São Bernardo
CEP 13030-420 - Campinas - SP
Fone/Fax: 19 3272-2520
diretoria@institutoser.com.br
www.institutoser.com.br

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a mestrandia **FÁTIMA IARA ABAD SANCHEZ**, do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da UNICAMP, a realizar a coleta de dados de sua pesquisa: “ Percepção do Sistema Familiar e Avaliação de Sintomatologia Depressiva em Mães de Crianças Autistas”; nesta Instituição de Ensino.

Atenciosamente

Campinas, 16 de Maio de 2003.



Dolma Rössler de Freitas
Diretora - RG. 3.689.592



SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO
COORDENADORIA DE ENSINO DO INTERIOR
DIRETORIA DE ENSINO DE CAMPINAS-LESTE
E.E. "JOSÉ MARIA MATOSINHO"

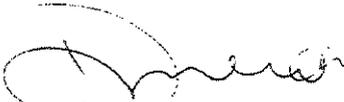
Praça Professor Paulo José Octaviano, s/no. 100 - (019) 273-5720 - São Bernardo - Campinas - SP - email matosinhoestadual@boi.com.br

Campinas, 27 de maio de 2003

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a mestranda Fátima Iara Abad Sanchez, do departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Unicamp, a realizar a coleta de dados, de sua pesquisa: **Percepção do Sistema Familiar e Avaliação de Sintomatologia Depressiva em Mães de Crianças Autistas.**

Atenciosamente,



Paulmeran Frizei V. Mendes
RG. 15.120.128-6
Diretor de Ensino



CEP, 15/07/03
(Grupo III)

PARECER PROJETO: N° 234/2003

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “PERCEPÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR E AVALIAÇÃO DE SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA EM MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Fátima Iara Abad Sanchez

INSTITUIÇÃO: Instituto Senso Educação Reintegrada Ltda - SER

APRESENTAÇÃO AO CEP: 02/06/2003

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 15/07/04

II - OBJETIVOS

Analisar o funcionamento das famílias de autistas, sob a ótica materna nas dimensões de solução de problemas, comunicação, receptividade e envolvimento afetivo, controle comportamental.

III - SUMÁRIO

Trata-se de um estudo caso-controle, com um total de 60 mães de crianças ou de adolescentes. O grupo de caso será formado por mães de autistas, crianças ou adolescentes de 11 a 18 anos de idade, diagnosticadas por um psiquiatra ou neurologista segundo o DMS-IV, acompanhadas ou não na instituição SER. O grupo controle será formado por mães de crianças ou adolescentes sadios, que estudam ou na rede privada ou na rede pública. Os critérios para pareamento e para inclusão ou exclusão estão descritos à folha 16 do anteprojeto.

As mães participantes serão submetidas a um Questionário de Identificação, a um Inventário Familiar e a um Escala de Depressão-Beck, com duração média de aplicação estimada em 75 minutos por participante. Os dados sofrerão tratamento estatístico não-paramétrico. Estudo previsto para durar 14 meses.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Trata-se de pesquisa do Grupo III segundo o fluxograma do Comitê de Ética em Pesquisa. A participação segue técnicas descritas na literatura, sem qualquer risco ou prejuízo. Há dois termos de consentimento, um para o grupo controle, outro para o grupo de casos. O projeto está orçado em R\$376,00, custos assumidos pela pesquisadora.

Trata-se de um projeto de mestrado do Curso de Pós-Graduação do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente/FCM/UNICAMP, sob a orientação do Prof. Dr. Makilin Nunes Baptista.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

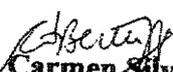
O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 15 de julho de 2003.


Profa. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP



BROWN UNIVERSITY
Providence, Rhode Island 02912

Enclosed please find the FAD packet that you ordered. You have permission to duplicate the copyrighted Family Assessment Device, the manual scoring sheet and instructions, and the Family Information Form. We may contact you in the future to receive your feedback on the instrument.

Thank you for your interest and good luck in your future project.

Sincerely,

Christine E. Ryan, Ph.D.
Director, Brown University
Family Research Program
Potter 3
Rhode Island Hospital
593 Eddy Street
Providence, RI 02903

CARACTERIZAÇÃO DA CLÍNICA E ESCOLA TRANSDISCIPLINAR: INSTITUTO SER – SENSO EDUCAÇÃO REINTEGRADA.

Como já descrito no capítulo sobre sistema familiar, é importante lembrar que é através dos mitos, ritos e regras sociais que se adquire o sentido da vida. São as referências oferecidas por essa cultura, família, escola, amigos (rede social), que proporcionam juntos a noção de pertinência tão necessária à saúde mental.

Todos os que pertencem à sociedade devem se sentir cuidadores diretos de todos os indivíduos que ainda não formaram em si a noção de pertinência, e que ao assumir esse papel os educadores, profissionais, além da família, estarão transmitindo a idéia de que o indivíduo participe do grupo; perceba-se desejado como grande estímulo e motivação para também desejar pertencer.

É com esse pressuposto que o Instituto SER assumiu efetivamente, em parceria com a família a função de proporcionar a seus educandos oportunidades de evoluírem como seres humanos. Para isso seu trabalho psicopedagógico e transdisciplinar é cuidar da formação e inseridos em um conjunto de regras e limites, acreditar que todos possuem habilidades adquiridas ou a serem desenvolvidas e são capazes de suportar as frustrações e sentimentos de fracasso, rumo a valorização pessoal ao longo do processo educativo; do esclarecimento quanto à inserção de um problema singular, apresentado por um indivíduo, em uma rede mais ampla, desenhando com a família, com os terapeutas e com a equipe transdisciplinar (psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, educadores motores, natação, dança, teatro, terapeutas ocupacionais, música e informática), alternativas para cada caso. Isso não implica em cura, sabe-se que isso não é possível, refere-se apenas como objetivos; um programa, uma vez que se tem obtido um perfil singular de funcionamento; torna-los indivíduos mais independentes nas diversas áreas de atuação, com a construção de sua imagem corporal, reduzir os comportamentos estereotipados e minimizar os prejuízos presentes.

Trata do Instituto SER analisar as possibilidades em uma abordagem construcionista; onde as ações originam-se no processo que ocorre entre as pessoas (rede social), e não dentro delas, postulando a natureza interpessoal dessa construção.

CARACTERIZAÇÃO DO INSTITUTO SER:

É uma clínica-escola fundada em 1989 e caracteriza-se por atender de maneira ampla crianças, adolescentes e adultos com psicose, autismo, associados ou não a deficiência mental na faixa etária dos 4 aos 30 anos. Atualmente organizada, apenas formalmente em 3 ciclos de formação: construção do eu (identidade e imagem corporal); alfabetização (ensino fundamental) e ensino médio em parceria com escola de rede estadual de ensino (CEES – Centro de Educação e Ensino Supletivo).

O Instituto possui uma equipe transdisciplinar, que trabalha dentro de uma rede psicopedagógica com um tema de interesse; formada por profissionais das áreas já descritas acima.

Cada educando é trabalhado na sua individualidade, com propostas de intervenções voltadas para suas necessidades, mas sempre dentro de um grupo ou turma de referência, vivenciando situações que tem como objetivo a construção de uma identidade grupal, a partir de cada vivência em particular e de seu desenvolvimento grupal.

A TRANSDISCIPLINARIDADE:

Dentro do mesmo contexto descrito por BAPTISTA e BOSA (2002), a transdisciplinaridade, é uma interação entre as áreas. Sua finalidade é a compreensão de cada indivíduo, de modo que haja uma unidade plural de conhecimentos e tem como

fundamentos epistemológicos o trabalho em equipe, a geração de novas alternativas e estratégias de tratamento, a familiaridade dos profissionais com cada área diferente da sua, a legibilidade e compartilhamento dos discursos e a tomada de decisão do consenso grupal.

Uma vez estabelecido às metas e prioridades de tratamento pela equipe, o tema a ser trabalhado segue a singularidade de cada área, mas com objetivos em comum. Importa dessa forma, muito mais a geração dos dispositivos (CAON, 1994), ou de intervenções terapêuticas do que a solução do problema a que o dispositivo se destina.

A REDE SOCIAL:

Para POLITY (2001), é importante à parte que o indivíduo traz consigo como carga pessoal, mas o que fará com que se constitua como tal é a condição dele se relacionar com outro ser humano.

Por isso, é importante mostrar que embora a “Síndrome”, esteja ligada a múltiplos fatores internos do sujeito, é sobremaneira sustentada pelo meio familiar, escolar e social no qual o indivíduo está inserido. E que a forma como os diferentes sistemas definem essa dificuldade, terá um papel decisivo na evolução de cada caso.

Os paradigmas desses sistemas, segundo JACOB (1993), tem como ponto incomum à ênfase no termo subjetivo e intersubjetivo em lugar da pretensa objetividade e utilização de metodologias que buscam compreender, em lugar de explicar. Dessa forma CAILEE (1995), baseado nesta epistemologia sistêmica, relata que não se deve resumir a descrição do problema apresentado inicialmente, e sim ser acompanhado de uma transformação ou de uma mudança de organização dos sistemas envolvidos; supondo modificações não lineares, mas recursivas.

O CONSTRUCIONISMO:

A escuta sistêmica privilegia as relações. Esse movimento relacional ou construcionismo social (POLITY, 2001), prevê que o ser humano tem capacidade de criar o mundo social e encontrar a sua posição em cada um dos sistemas referidos acima, adquirindo os valores, o conhecimento e o sentimento de valor pessoal.

Em uma abordagem construcionista, as noções de apoio e aliança originam-se no processo que ocorre entre as pessoas e não dentro delas, postulando a natureza interpessoal dessa construção.

SCHNITMAND (1996), caracteriza esse processo como social e lingüístico e com ênfase dialética sobre a contingência e a criatividade da interação humana, ao construir e ao mesmo tempo ser construída pelas realidades sociais.

A FAMÍLIA COMO PARCEIRA:

Na visão relacional sistêmica, trabalhar as relações na família, permite que cada um ocupe o seu lugar na hierarquia (pai, mãe e filho), favorecendo a organização vital para o desenvolvimento da aprendizagem. Ao trabalhar em rede a intenção é favorecer um nível de estrutura familiar que enfatize o pertencimento, ao mesmo tempo que permite a diferenciação; na tentativa de livra-los dos padrões de repetição e dos mandatos familiares tão presentes nesse grupo.

Os encontros são reflexivos e os relatos baseados na forma de narrativa, definida por SLUZKI (1997), como o campo das histórias compartilhadas, no caso pela família e pela Instituição, considerando-se as ideologias, os valores e até os mitos. É um processo que se retroalimenta, na medida em que desperta no narrador e no ouvinte a necessidade de produzir e ou completar mais narrativas. Nesta perspectiva a realidade pode

ser definida como acordos narrativos co-organizados em conversação. Além desses encontros entre a equipe transdisciplinar e as famílias (pai, mãe, filhos, irmãos, avós...), essas famílias também recebem mensalmente ou de acordo com a demanda, apoio psicoterapêutico da profissional da própria Instituição.

A INCLUSÃO SOCIAL:

Dentro de uma perspectiva contextual, é importante compreender os indivíduos autistas, não somente como uma “falha” individual, mas como uma complexidade de fatores que consideram a família, a escola, os educadores e a rede mais ampla de relações sociais como co-responsáveis pelo encaminhamento futuro da questão e de encontrar saídas possíveis e viáveis (POLITY, 1997), com uma visão mais compreensiva de suas particularidades existenciais, estabelecendo alianças e inserindo-as nos sistemas das quais faz parte, não mais em um contexto remediativo, tentando “normatizar” o que se encontra defasado, mas com objetivo global de reduzir os obstáculos que impedem o indivíduo de desempenhar completa atividade e participação na sociedade.

A escola é portanto, apenas uma parcela significativa de responsabilidade na formação do indivíduo, mas com o tal tem a responsabilidade de construir no indivíduo uma aprendizagem com envolvimento ativo, global, de forma especialmente adaptada e com características alternativas, constituindo no indivíduo uma vida com significados e linguagem (GARCIA, 1998); promovendo a interação social, reflexão e resposta pessoal, integração de conhecimentos, transformações, equilíbrio e ajuste.

É necessário redimensionar os resultados das inclusões escolares; pois até então, a maior aceitação do “diferente”, a diminuição dos preconceitos, maior integração social e inserção no mercado de trabalho continuam sendo benefícios para a sociedade como um todo (GAUDERER, 1997), mas que ainda não cumprem com a responsabilidade que temos como educadores no sentido global, do que vem a ser a inclusão de um portador de necessidades especiais, continuando a ser este indivíduo uma vantagem para a sociedade e para eles a continuidade de uma participação parcial em todo o programa que tem como meta uma escola para todos.

O Instituto SER, propõe um modelo, onde toda a rede social envolvida com o indivíduo portador de necessidades especiais, é co-responsável tanto pelos recursos utilizados, quanto pelos impasses que surgem ao longo do caminho.