



**COPARENTALIDADE EM FAMÍLIAS DE ADOLESCENTES COM AUTISMO E
COMPORTAMENTO AGRESSIVO**

Carlo Schmidt

Tese de Doutorado

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Setembro, 2008.**

**COPARENTALIDADE EM FAMÍLIAS DE ADOLESCENTES
COM AUTISMO E COMPORTAMENTO AGRESSIVO**

Carlo Schmidt

Tese apresentada como requisito parcial
para a obtenção do Grau de Doutor em Psicologia
Sob Orientação da Prof^ª. Dr.^ª Cleonice Bosa

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Setembro, 2008.**

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese às famílias que possuem um filho com autismo ou outro transtorno do desenvolvimento, com quem aprendi muito sobre as relações familiares e a magnitude da natureza humana.

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer àqueles que me acompanharam no percurso de construção deste estudo, em especial á minha orientadora e eterna amiga, Dra. Cleonice Bosa, que me ofereceu a oportunidade de crescimento pessoal e profissional representando um modelo ético, competente e muito afetivo. Obrigado novamente.

Minha querida esposa, Luciana, que arcou com várias responsabilidades para que eu pudesse me dedicar exclusivamente á esta tese. Meus amados filhos João e Laura pela tolerância ás minhas ausências e apoio quando presente. Aos meus pais, Donato e Irene, pela formação da base humana indispensável para alcançar grandes feitos com esse. Do mesmo modo ao meu sogro e sogra, Luis Antônio e Zelia Maria, verdadeiros pais complementares nessa caminhada, obrigado pelo carinho e compreensão.

Ás instituições que colaboraram direta ou indiretamente para este estudo: Cetepê, Novo Horizonte, CAP Criativa, Fupasmi, Recanto da Alegria, Ceate, Cristo Redentor, Lucena Borges, Oopa e ACM-Zona Norte.

Aos amigos e colegas e professores que contribuíram significativamente: Artur Wilkochinsky, Giana Frizzo, Carla Kreutz, Cesar Piccinini, Gilberto Garcias e Maria Auxiliadora Dessen.

RESUMO

O presente trabalho é composto por dois estudos com o objetivo de investigar o impacto de adolescentes com autismo e comportamento agressivo. Buscou-se examinar as características de coparentalidade, as influências na adaptação familiar e o impacto do autismo e ocorrência de comportamento agressivo nas relações fraternas com base nos fatores propostos pelo modelo biopicossocial de Bradford. Foram entrevistadas quatro famílias compostas pelo casal, um filho com autismo com idade entre 18 e 23 anos, e seus irmãos. Em duas destas famílias o filho com autismo apresentava comportamento agressivo associado, e nas outras duas não. A análise comparativa dos casos, com base na análise de conteúdo, mostrou que a maioria das dimensões de coparentalidade apresentou-se de forma similar em todos os casos, com e sem agressividade. Contudo, as crenças parentais sobre os recursos ou potencialidades do filho, percepção do filho como um sujeito em desenvolvimento e o papel que o pai exerce nos cuidados diretos do filho mostraram-se contrastantes. Discute-se a importância desses fatores para a compreensão do impacto do autismo e comportamentos agressivos na família, bem como para o exercício da coparentalidade e relações fraternas.

Palavras-chave: Coparentalidade; Autismo; Comportamento agressivo; Adaptação familiar.

ABSTRACT

The present work comprises two studies aiming to investigate the impact of adolescents with autism and aggressive behavior. More specifically is intended to investigate the coparenting features, the influences on family adaptation and the impact on fraternal relationships using the Bradford's psychosocial model and the McHale dimensions. Four families were interviewed, including the couple, the autistic child, aged between 18 and 23 years old, with and without aggressive behaviors and his siblings. The case comparisons, using the content analysis showed that the majority of the coparenting dimensions were similar in all cases, with and without aggressive behavior. However, the parental beliefs about his child resources or deficits, the perception regarding the developing process of the children and father's role in childrearing distinguished the cases with and without aggressive behavior. Implications for understanding the impact of autism and aggressive in the family, coparenting and siblings relationships are discussed.

Keywords: Coparenting; Autism; Aggressive behavior; Family adaptation.

SUMÁRIO

	Página
Resumo	05
Abstract	06
CAPÍTULO I	
INTRODUÇÃO	09
Coparentalidade	09
Autismo e comportamento agressivo.....	13
Autismo e comportamento agressivo: relações com o estresse familiar.....	17
Justificativa e objetivos do estudo	23
CAPÍTULO II	
MÉTODO	25
Participantes.....	25
Delineamento	25
Instrumentos.....	23
Procedimentos.....	27
Análise dos dados	27
Questões éticas da pesquisa	28
CAPÍTULO III	
RESULTADOS.....	29
Resumo da história familiar	29
Resumo da história familiar dos dois adolescentes autistas com comportamento agressivo (Casos 1 e 2)	29

Resumo da história familiar dos dois adolescentes autistas sem comportamento agressivo (Casos 3 e 4)	35
Análise do comportamento agressivo nos casos 1 e 2	40
Entrevista de coparentalidade	41
Categorias contrastantes entre os casos com e sem agressividade	43
Categorias não contrastantes entre os casos com e sem agressividade.....	54
Entrevista sobre o impacto do autismo e comportamento agressivo nas relações fraternas	60
Categorias contrastantes entre os casos com e sem agressividade	62
Categorias não contrastantes entre os casos com e sem agressividade.....	65
 CAPÍTULO IV	
DISCUSSÃO	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS.....	87
ANEXOS	95
Anexo A. Ficha sobre dados demográficos e clínicos	97
Anexo B. <i>Checklist</i> de comportamento agressivo no autismo.....	99
Anexo C. Roteiro para entrevista sobre coparentalidade.....	100
Anexo D. Diretrizes para a entrevista conjunta do casal	102
Anexo E. Entrevista sobre o impacto do autismo e comportamento agressivo nas relações fraternas	103
Anexo F. Termo de consentimento livre e esclarecido.....	104
Anexo G. Dados sociodemográficos dos casais com filhos com e sem comportamento agressivo	105
Anexo H. Dados sociodemográficos dos irmãos	106
Anexo I. Nomes fictícios das famílias e seus membros.....	107
Anexo J. Lista de tabelas	108

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Coparentalidade

A coparentalidade (*coparenting*) tem sido definida como o processo no qual o pai e a mãe dividem a liderança e se apóiam mutuamente nos seus papéis parentais (McHale, 1995). Portanto, este conceito envolve, entre outras, dimensões de cooperação e antagonismo. Alguns autores (Margolin, Godis & John, 2001; McHale, 1995) consideram que a coparentalidade pode ser aplicada a qualquer configuração na qual dois adultos, independente da equivalência em autoridade e responsabilidade, compartilham a parentalidade em relação a uma criança (mãe e avó, mãe e cuidador). Este conceito tem sido extensamente estudado no contexto do desenvolvimento típico, em especial em relação aos efeitos do divórcio sobre o comportamento infantil (Feinberg, 2003, Margolin et al., 2001; McHale, 1995, Schoppe, Mangelsdorf, & Frosch, 2001). Nos casos de divórcio, a relação entre o casal tende a basear-se na qualidade do relacionamento estabelecido, enquanto o casal ainda estava junto. As disfunções no subsistema conjugal podem afetar toda a família, principalmente os filhos (Coiro & Emery, 1998, Minuchin & Fishman, 1990).

O conceito da coparentalidade surgiu no bojo da teoria sistêmica na tentativa de considerar os processos triádicos (pai/mãe-filho) como unidade de análise no estudo de famílias (Talbot & McHale, 2004). Contudo, não existe consenso com relação às primeiras referências ao termo. Segundo Hackner (2003), em seu estudo acerca da parentalidade frente à situação de divórcio, o termo coparentalidade foi introduzido na década de 1970, por Bohannon. Por outro lado, em uma revisão teórica realizada acerca da coparentalidade (Frizzo, Kreutz, Schmidt, Piccinini & Bosa 2005), a origem do termo é conferida a Galper, em um livro de 1978, “*Coparenting: Sharing your Child Equally. A Source Book for the Separated or Divorced Family*”. O estudo sistemático da coparentalidade, no entanto, mostrou-se mais evidente na década de 1980, com destaque para as pesquisas que se iniciaram em meados dos anos de 1990 (McHale, Kazali, Rotman, Talbot, Carleton & Lieberson, 2004; Van Egeren & Hawkins, 2004).

Diversos autores (Feinberg, 2002; McHale, Kuersten-Hogan & Rao, 2004; Van Egeren & Hawkins, 2004) vêm buscando propor uma compreensão mais precisa a respeito da coparentalidade. Nesse sentido, Feinberg (2002) aponta quatro componentes

inter-relacionados necessários para configurar um modelo coparental. Nesse modelo são considerados: (a) o apoio *versus* a oposição no papel parental; (b) as divergências em questões e valores que concernem à criação da criança; (c) a divisão de deveres, tarefas e responsabilidades relacionadas a rotinas diárias, cuidado infantil e tarefas domésticas; e, (d) o manejo dos pais quanto aos aspectos interacionais da família. O componente ‘apoio *versus* oposição no papel parental’ vincula-se à extensão na qual um pai apóia o parceiro como figura parental. Assim, tal dimensão contempla atitudes como afirmação e respeito às contribuições do parceiro parental, bem como apoio por parte de cada um às decisões e autoridade parental do outro.

O segundo componente desse modelo, ‘divergências em questões e valores que concernem à criação da criança’, envolve diferenças de opinião quanto a tópicos da educação da criança, sejam valores morais, disciplina, prioridades e padrões educacionais, segurança, entre outros. Contudo, Feinberg (2002) adverte que o desacordo nessas questões por si pode não trazer prejuízos à criança. Segundo o autor, existem pais que “concordam em discordar”, sendo capazes de manter alto nível de apoio mútuo.

O terceiro componente, por sua vez, relaciona-se às responsabilidades acordadas pela dupla coparental. É relevante ressaltar que, embora a divisão objetiva das tarefas parentais seja considerada, a importância recai sobre o grau de satisfação individual e aceitação de tal divisão.

O último dos componentes proposto por Feinberg (2002), ‘manejo de aspectos interacionais na família pelos pais’, é composto por três elementos: conflito, coalizões e equilíbrio. O conflito interparental é apontado pelo autor como um dos fatores associados a comportamento infantil disfuncional. Todavia, esclarece que nem todos conflitos incidem no domínio da coparentalidade. O autor ressalta, também, que a resolução do conflito pode mitigar o efeito negativo do mesmo. O segundo aspecto relaciona-se às atitudes e aos comportamentos dos pais que estabelecem limites nas relações familiares, aproximando ou afastando outros membros da família da relação interparental. Desse modo, pode-se observar a presença de coalizão coparental *versus* triangulação da criança em uma coalizão pai/mãe-criança, a qual pode ocorrer de forma explícita ou velada. O último aspecto, por sua vez, é o equilíbrio entre os pais nas interações com a criança, o qual inclui a proporção relativa de tempo em que cada pai participa de situações diádicas com a criança.

McHale, Kuersten-Hogan e Rao (2004) articulam, também, quatro componentes da coparentalidade, os quais não diferem substancialmente dos propostos por Feinberg

(2002). Tratam-se da (a) divisão de trabalho relacionada aos cuidados da criança; (b) extensão de solidariedade e apoio na dupla coparental; (c) o grau de dissonância e antagonismo presente na dupla; e, (d) a extensão em que ambos os parceiros participam de forma ativa diretamente com a criança. Essas dimensões estão implicadas na avaliação da coparentalidade seja no âmbito clínico, como também no da pesquisa.

Os estudos acerca da coparentalidade (Katz e Low, 2004; McHale, 1995; McHale, 1997; McHale, Kuersten-Hogan e Rao, 2004) traçam distinções no sentido de qualificar os arranjos coparentais. Tais distinções são utilizadas tanto no sentido de estabelecer relações entre comportamentos familiares e infantis, como também para investigar características dos arranjos familiares que predizem uma coparentalidade “funcional”. Para McHale (1995), um sistema coparental funcional dá-se quando os parceiros encontram meios de acomodar seus estilos individuais e preferências. O autor complementa que a essência da coparentalidade envolve apoio mútuo e comprometimento em criar uma criança. Nesse sentido, para Minuchin (1974), tal mutualidade é mais bem conquistada quando os parceiros permanecem unidos durante tempos de estresse e trabalham conjuntamente para resolver desacordos.

Em outro trabalho, McHale (1997) complementa que, embora seja difícil definir uma família como tendo um funcionamento “ótimo”, tal condição deve relacionar-se não somente à ausência de desacordo, como também à presença de atividades que fortaleçam os laços familiares e parentais. Famílias regularmente engajadas em atividades proativas de comprometimento mútuo, afirmando, promovendo ou estimulando um senso positivo de família, podem prover uma diferença marcada no contexto social de seus membros. Tal arranjo se diferencia de famílias com baixo nível de conflito e apoio adequado nas tarefas parentais, mas que não exercem atividades reafirmadoras dos laços.

Schoppe, Mangelsdorf e Frosch (2001) examinaram a forma como a coparentalidade relaciona-se a situações de estresse na família, como a presença de problemas de comportamento exteriorizado do filho (comportamento agressivo). O estudo foi conduzido de forma longitudinal, ao longo de três anos, em que se avaliou a correlação entre a qualidade da coparentalidade (interações familiares ao nível triádico) e os relatos de pais e professores sobre problemas de comportamento exteriorizado. Os resultados mostraram que altos níveis de apoio coparental (coparentalidade funcional) encontram-se associados a baixos níveis de comportamentos agressivos do filho, ao passo que a coparentalidade negativa (disfuncional) encontra-se associada à maior frequência de problemas de comportamento exteriorizado. Os autores concluem que a qualidade da

coparentalidade parece afetar todo o sistema familiar, em especial os filhos. Do mesmo modo, McHale e Rasmussen (1998) encontraram que a coparentalidade caracterizada por comportamento parental hostil e competitivo está associada a altos níveis de comportamentos hostis e agressivos do filho.

Apesar das fartas evidências sobre o efeito da coparentalidade disfuncional sobre o comportamento infantil (McHale & Rasmussen, 1998, Schoppe et al., 2001), pouco se conhece acerca deste fenômeno no contexto de famílias com um membro apresentando transtornos do desenvolvimento, em especial autismo.

Um dos poucos estudos a esse respeito foi o de Sifuentes (2007) que investigou a coparentalidade em cinco casais cujos filhos, com idades entre quatro e sete anos, apresentavam autismo. A autora utilizou uma entrevista semi-estruturada (entrevista sobre coparentalidade) para investigar a relação conjugal e tarefas parentais, reportando-se às dimensões do conceito, conforme McHale et al. (2004), tais como o compartilhamento de cuidados do filho; engajamento em atividades diádicas e triádicas pelos pais no contexto familiar; solidariedade e apoio mútuo entre o casal. As entrevistas foram analisadas através de análise de conteúdo e agrupadas em três categorias temáticas: 1) Dimensões da Coparentalidade de McHale et al.; 2) Expansão das Dimensões de McHale et al.; e 3) Influências na Coparentalidade.

Os resultados demonstraram que além das dimensões do conceito propostas pela literatura, a percepção que os pais (pai/mãe) têm do filho e a percepção do parceiro parental mostraram-se importantes para a compreensão da coparentalidade. Nesse sentido a autora destacou, por exemplo, que se um filho que é percebido por seus pais (pai/mãe) como autônomo e responsável, poderá receber mais liberdade por parte daqueles. Além disso, a percepção dos pais sobre seus filhos variou conforme a ênfase dada às potencialidades ou aos comprometimentos da criança, ou seja, aqueles pais e mães que perceberam seu filho por meio de suas potencialidades foram capazes de construir novas expectativas quanto ao futuro da criança, investindo na relação com a mesma. Foram também identificados fatores que influenciam a coparentalidade, tais como a religiosidade, rede de apoio social e conjugalidade. Portanto, se conclui que a presença do autismo no contexto familiar não pode ser compreendida de forma determinística, especialmente quando se encontra associado a comportamentos agressivos, sem que se considere a importância do funcionamento familiar.

Autismo e comportamento agressivo

A tendência nas definições atuais de autismo é a de conceituá-lo como uma síndrome comportamental, de etiologias múltiplas, que compromete o processo do desenvolvimento infantil (Corsello, 2005; Gillberg, 2005; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV-TR (APA, 2002), o autismo caracteriza-se pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, e presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. O comprometimento da interação social é caracterizado por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas, espontaneidade, imitação e jogos sociais, bem como uma inabilidade em desenvolver amizade com seus pares (Assumpção Jr., 1997; Baptista & Bosa, 2002; Facion, Marinho & Rebelo, 2002; Rutter, Taylor & Hersov, 1996). Quanto ao comprometimento das modalidades de comunicação, é relatado atraso na aquisição da fala, uso estereotipado e repetitivo da linguagem e uma inabilidade em iniciar e manter uma conversação (Assumpção Jr., 1995; Baptista & Bosa, 2002; Rutter et al., 1996). O terceiro item da tríade refere-se aos padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. Estes podem ser manifestados através da adesão inflexível a rotinas e rituais específicos, não funcionais, e pela preocupação persistente com partes de objetos (APA, 2002).

Atualmente, o autismo é considerado o terceiro transtorno do desenvolvimento mais comum, ocorrendo em 40 a 130 casos por 100.000 (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004). Esse quadro é associado à deficiência mental em 65 a 90% dos casos, e poucos indivíduos apresentam QI acima de 80. Estudos de seguimento mostram que apenas uma pequena parte dos indivíduos adultos com autismo consegue trabalhar, viver independentemente ou desenvolver relações interpessoais. A comunicação geralmente permanece deficitária, bem como as habilidades de leitura e escrita. Os movimentos estereotipados ou interesses restritos freqüentemente estão presentes até a vida adulta. A maior parte consegue exercer alguma atividade remunerada somente se contar com o apoio da família, vive com dependência direta, com auxílio de provisões locais e depende, continuamente, de assistência por parte de familiares, escolas e outros sistemas de apoio (Howlin, 1997; Howlin, Goode, Hutton & Rutter, 2004).

Um dos aspectos importantes, freqüentemente associados ao autismo refere-se aos problemas de comportamento, que tendem a persistir em uma proporção significativa de

adolescentes e adultos (Gadia et al., 2004), e envolvem os comportamentos automutilativos (bater-se, morder-se, ferir-se com materiais) e disruptivos, dentre os quais se destacam os agressivos (bater, atirar objetos nos outros) (Durand & Carr, 1985; Facion et al., 2002; Koegel, Koegel & Surratt, 1992; Koegel, Stiebel & Koegel, 1998; LaBelle & Charlop-Christy, 2002; Roberts, 2003).

O comportamento agressivo apresentado por pessoas com autismo tem chamado a atenção de pesquisadores principalmente pelo impacto negativo que estes acarretam aos seus pais e cuidadores. A própria definição de comportamentos que podem ser considerados agressivos tem se mostrado problemática.

Teóricos da aprendizagem social propõem que agressão é qualquer seqüência de comportamentos cujo objetivo é causar dano à pessoa a quem é dirigida (Dollard, Doob, Miller, Mowrer & Sears, 1939). Entretanto, Bandura (1973) afirma que esta definição é limitada, pressupondo que a agressão serviria apenas a uma finalidade de infligir dano. Berkowitz, (1965) e Feshbach (1970) concordam com Bandura ao ressaltarem que existem dois tipos de agressão: a hostil e a instrumental. A primeira tem como objetivo infligir sofrimento a outrem, enquanto a segunda visa à obtenção de recompensas extrínsecas.

Bandura (1973) ainda destaca o papel da aprendizagem por observação de modelos, na agressão. Propõe que não é essencial que a resposta seja reforçada para que ocorra a aprendizagem, ou seja, vários padrões de comportamentos são aprendidos por observação de modelos, mesmo se não identificamos a presença do reforçamento vicário (reforço ao modelo, tendo um efeito sobre o comportamento do observador). Deste modo, a aprendizagem ocorre não apenas através das orientações do que se deve fazer, mas pela observação do que é feito por outras pessoas.

Patterson (1982), ao estudar a agressividade em um grupo de meninos rotulados na escola como “sem controle”, verificou que os meninos que se envolviam três vezes mais em atos coercitivos de ameaça e força faziam parte de famílias cujos membros também utilizavam os mesmos atos. Concluiu-se que a agressão pode ser um problema de ambiente familiar em que as relações não ocorrem isoladas, mas através de uma cadeia de interações mutuamente coercitivas.

Alguns autores (Lowe, Felce, Perry, Baxter & Jones, 1998) entendem os comportamentos desadaptativos de indivíduos com autismo como distintos de uma condição inerente a este transtorno do desenvolvimento, concebendo-os como frutos da interação da pessoa com o ambiente e, conseqüentemente, definidos pelo contexto social.

Roberts (2003) realizou uma revisão da literatura produzida entre 1980 e 2001, publicada nas bases de dados do PsychInfo, MEDLINE e ERIC (*Education Resources Center*) a respeito da presença da agressividade em pessoas com transtornos do desenvolvimento. Conforme o autor, os resultados mostram que o termo mais utilizado na literatura para descrever o fenômeno, nesta população, tem sido o comportamento opositor (*challenging behaviour*¹), o qual é definido como:

...comportamentos culturalmente anormais cuja intensidade, frequência ou duração podem colocar em risco a segurança física dos outros, ou os comportamentos que restringem, ou resultam na privação do acesso a estabelecimentos comunitários comuns. (Emerson, 1995, p.4). Os dados epidemiológicos foram obtidos, em sua maioria, através de entrevistas clínicas baseadas nos critérios do DSM-IV ou CID-10 e relatos dos pais e/ou professores por meio de escalas de comportamento e *checklists*.

Embora as pesquisas apresentem diferenças nos níveis de funcionamento intelectual e adaptativo da amostra, os achados apontam para uma prevalência de três a quatro vezes mais comportamentos agressivos em pessoas com algum transtorno do desenvolvimento do que pessoas com desenvolvimento típico, estando presentes em aproximadamente 50% da população com Q.I. abaixo de 70 (Roberts, 2003). Quando considerado apenas o comportamento agressivo, destrutivo e hiperativo, as taxas variam de 45 a 60% de prevalência.

O estudo ainda destaca que o comportamento agressivo mostrou-se negativamente correlacionado com o nível de gravidade da deficiência mental associada, ocorrendo em 2,9% das pessoas com deficiência severa e em 13,6% de pessoas com deficiência leve. Outro estudo aponta o contrário: pessoas com deficiência mental severa e baixo nível de habilidades adaptativas (autocuidados) são mais propensas a apresentar comportamento opositor (agressivo, destrutivo, hiperativo), ao passo que pessoas com acometimento leve tendem a receber diagnóstico de transtornos psiquiátricos menos graves, como Transtorno de Ansiedade (Quine, 1986). Para Dykens (2000), estas diferenças estão possivelmente associadas a heterogeneidade do transtorno e suas diferentes etiologias.

Weiss (2002) realizou uma revisão da literatura em relação aos comportamentos cuja a agressividade é voltada para o próprio indivíduo, denominados auto-mutilativos (*self-injurious*). O autor define esses comportamentos como “a classe de comportamentos

¹ A tradução comumente utilizada para *Challenging Behavior* tem sido Comportamento Opositor ou Desafiador. Neste estudo não se adota esta terminologia, em função da possível confusão com aquela utilizada no DSM-IV-TR (APA, 2002), que se refere à outra entidade nosológica (Comportamento Desafiador Opositor).

altamente repetitivos e rítmicos que resultam em dano físico ao indivíduo que os apresenta” (p.130). Esta definição é apresentada sob a forma de um contínuo de comportamentos, variando em termos dos danos provocados (Jones, 1987; Turner, 1999).

Visando realizar uma distinção entre comportamentos meramente repetitivos e aqueles mais severos (agressividade), Jones (1987) propôs uma taxonomia baseada na frequência de tais comportamentos na população dos transtornos do desenvolvimento. O autor definiu que os comportamentos repetitivos ocorrem com pouca variação e alta frequência, ao passo que os comportamentos agressivos apresentam menor frequência e possuem funções adaptativas. Porém, considerando que a frequência e severidade dos comportamentos estereotipados tendem a variar de acordo com os diferentes contextos e demandas do ambiente (Oswald, Ellis, Singh & Singh, 1994), determinado comportamento que pode ser considerado estereotipado, também pode ser agressivo em um contexto diferente (Jones, 2002).

Buscando clarear esta distinção, Schroeder, Mulick e Rojahn (1980) desenvolveram uma nosologia baseada em estudos epidemiológicos e uma revisão de outros 75 estudos. Os resultados mostraram que os comportamentos parecem diferir em relação a serem ou não mantidos por reforço social, sendo chamados de comportamentos sociais e não sociais. Os sociais (bater com a cabeça, morder-se, arranhar-se ou puxar os próprios cabelos) são assim chamados porque parecem ocorrer com maior frequência em ambientes sociais, ao passo que os não sociais (chupar dedos, ruminação e coprofagia) tendem a ser menos frequentes nesses ambientes, porém de natureza mais compulsiva que os primeiros.

A partir dos dados descritos acima, pode-se considerar que a pessoa que apresenta autismo associado ao comportamento agressivo tende a constituir-se como um estressor para si próprio, sua família e comunidade. Para o próprio indivíduo porque os comportamentos podem interferir na possibilidade de aprender novas habilidades sociais e educacionais, conduzindo frequentemente a um processo de exclusão social (escolas, ambientes públicos e na própria família) e em alguns casos, inclusive, ameaçar sua integridade física (perda da visão, audição e até a morte) (Borthwick-Duffy, 1994; Rojahn & Tasse, 1996; Gadia et al., 2004; Tongue, 1999). Para a família porque independentemente da organização interna de cada família, a presença de um membro com autismo exige um processo de “desconstrução” do plano de vida anterior a adaptação à nova realidade. Sobre a comunidade, estudos mostram que a presença de comportamento agressivo em pessoas com transtornos do desenvolvimento resultam na

necessidade de uso de mais recursos, proveniente de várias instituições, intervenções mais intensas e de maior custo financeiro (institucionalização) (Hudson, Jauernig, Wilken & Radler, 1995; White & Dodder, 2000).

A compreensão da relação entre autismo, comportamento agressivo e estresse familiar não pode ocorrer com base em relações lineares entre possíveis causas e seus efeitos, de forma reducionista, mas baseada em diversas variáveis envolvidas no processo de adaptação da família frente a esta condição.

Autismo e comportamento agressivo: relações com o estresse familiar

A literatura tem apresentado uma grande variedade de sentimentos vivenciados por essas famílias, sugerindo que cada uma apresenta recursos diferentes para enfrentar as dificuldades com seus filhos (Brito & Dessen, 1999; Casarim, 1999; Cuskelly & Dadds, 1992; Glat & Duque, 2003).

A presença de um indivíduo portador de deficiência implica, invariavelmente, para sua família, além do impacto inicial do diagnóstico, uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções difíceis de serem enfrentadas. Este é sem dúvida um momento muito sofrido, pois a família precisa reajustar suas expectativas e planos para essa nova e desconcertante realidade (Nunes, Glat, Ferreira & Mendes, 1998).

Alguns autores têm descrito consistentemente (Amaral, 1995; Garcias & Roth, 2004; Glat, 1996; Marques, 1995; Santos & Glat, 1999) que este processo de adaptação conduzirá a família por fases nas quais as reações emocionais tendem a ser bastante previsíveis. A resposta inicial dos pais é denominada de choque, pois envolve sentimentos de grande tristeza, sensação de impotência e um desejo intenso de fugir da realidade. Em seguida ocorre a fase da negação, em que os pais tentam não admitir que seu filho possua alguma “anomalia”. No caso do autismo, em que a criança não apresenta uma manifestação “visível”, esta fase pode ser experienciada com maior intensidade. A terceira fase é descrita como marcada pelos sentimentos de tristeza, cólera e ansiedade. Neste momento, é comum a família manifestar tais sentimentos, através de reações hostis aos profissionais de saúde. Após, inicia a fase denominada de equilíbrio, em que os conflitos tendem a diminuir gradualmente, tanto a ansiedade quanto as reações emocionais mais intensas, seguindo um caminho de ajustamento. Por fim, os pais ingressam na fase de reorganização, onde lidam com as responsabilidades diretas pelos problemas e dificuldades de seus filhos. Aqui o casal ou tende a desenvolver o apoio

mútuo e a aceitação da criança de forma mais positiva, ou então a relação é rompida por não superação das dificuldades e continuidade da culpabilização entre o casal.

É importante salientar que estas fases da família não ocorrem necessariamente de forma cronologicamente linear, na seqüência apresentada. Trata-se de um processo cíclico, ou seja, pais que chegaram à fase de equilíbrio e reorganização não permanecem estáveis definitivamente, mas suscetíveis às mudanças transacionais do ciclo de vida familiar. Diferentes demandas ocorrerão em diferentes períodos, havendo a necessidade de novos ajustes.

Família de pessoas com autismo associado a comportamentos agressivos, além das características típicas da síndrome, enfrentam os desafios impostos pelas conseqüências dos problemas de comportamento. Por exemplo, Quine e Pahl (1989) encontraram como principal preditor da percepção de falta de assistência nos cuidados do filho, a ocorrência de problemas graves de comportamento, tais como a agressividade. De fato, este comportamento tem sido visto como um desafio para as famílias, mais especificamente para as mães, que são freqüentemente as principais responsáveis pelos cuidados diretos do filho.

O estudo de Schmidt, Dalbosco e Bosa (2005) mostrou que o comportamento agressivo de pessoas com autismo é identificado por suas mães como estando entre as maiores dificuldades para lidarem com o filho (63,4%), seguido das dificuldades com atividades de vida diária como vestir-se, fazer a higiene e sair sozinho (26,8%), e dificuldades de comunicação, como fazer amigos (7%).

De fato, um estudo anterior de Schmidt (2004) analisou qualitativamente o conteúdo de relatos maternos acerca do impacto do autismo na família e destacou as dificuldades familiares para lidar com comportamentos agressivos do filho. Os relatos referem o comportamento agressivo dos filhos como algo difícil de prever e lidar, contribuindo para uma condição de estresse na família. Da mesma forma, o estudo relata ainda que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo encontram-se relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, isolamento social e escassez de apoio social. Além disto, o alto nível de dependência de apoio da família e a carência de outras provisões de apoio geram intensos sentimentos de insegurança, ansiedade e temores frente à condição futura da pessoa com autismo, afetando a família como um todo, como é o caso dos irmãos.

Um estudo realizado por Gomes, Zanchetin e Bosa (2004) investigou o impacto do autismo nos irmãos com desenvolvimento típico. Vinte e nove irmãos de pessoas com

autismo com idades entre 8 e 18 anos responderam a uma entrevista semi-estruturada sobre sua concepção acerca do impacto do autismo na família. Os resultados mostram que sentimentos como raiva, pena, choque e vergonha estão presentes nas relações fraternas e são gerados, entre outros, por fatores tais como os comportamentos agressivos e auto-agressivos do irmão. Quase metade dos participantes da pesquisa mencionou a auto-agressão e a agressividade dos irmãos com autismo como importantes fatores desencadeadores dos conflitos familiares.

De fato, vários estudos que investigaram as relações fraternas entre irmãos de pessoas com autismo referem que, dentre a constelação de características presentes na síndrome, os comportamentos agressivos, destrutivos ou exacerbados tendem a dificultar o relacionamento entre irmãos, repercutindo em todo o sistema familiar (Bägenholm & Gillberg, 1991; Donenberg & Baker, 1993; Roeyers & Mycke, 1995).

Por outro lado, Gomes et al. (2004) também relataram a presença de sentimentos de bem-estar relacionados ao convívio com o irmão com autismo, manifestados pelo prazer nos cuidados e na realização de atividades em conjunto e pela aceitação da própria condição do irmão. Outros autores (Kaminsky & Dewey, 2001; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984; Stoneman, 2001) também encontraram repercussões positivas nessas relações, afirmando que irmãos de indivíduos com autismo apresentam, quando comparados a grupos controle, maior idealismo e preocupações humanitárias referentes aos seus objetivos de vida. Gomes et al. (2004) sugerem cautela na interpretação desses resultados, pois, diante de famílias que enfrentam demandas físicas e psicológicas continuadas resultantes de uma condição crônica, é possível detectarmos o uso de estratégias pouco funcionais no enfrentamento do estresse como a negação da doença (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994). Portanto, o processo de adaptação familiar parece ser fortemente influenciado por fatores ligados à percepção de recursos e de apoio social mútuo entre o casal e de outras pessoas.

O processo de adaptação dos pais cujos filhos apresentam algum problema de saúde física ou mental tem sido o foco de modelos biopsicossociais, principalmente na área da psicologia da saúde. Por biopsicossocial compreende-se a abordagem familiar sistêmica que trata das interligações entre a biologia e a dinâmica familiar (McDaniels, Hepworth & Doherty, 1994). Nesta abordagem fatores genéticos e não genéticos implicados nas doenças orgânicas ou nos transtornos mentais e de desenvolvimento são alguns dos múltiplos níveis sistêmicos presentes nesse processo.

Com base numa revisão de modelos anteriores (Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Schaffer, 1984; Pless & Pinkerton, 1975; Wallender, Feldman & Varni, 1989), Bradford (1997) propõe uma abordagem psicossocial que integra concepções cognitivas e sistêmicas, num metamodelo. Este autor propõe que a enfermidade crônica² é uma condição específica que requer cuidados especiais. Apesar de não haver um consenso sobre uma definição acerca do que se considera como “crônico”, há uma tendência em considerar esse termo como se referindo a períodos de agravamento das condições de saúde relativamente longos ou recorrentes no tempo (Bradford, 1997). Um dos diferenciais dessa abordagem em relação a outros modelos é a noção de que a presença de psicopatologia familiar não é vista como uma consequência direta e inquestionável da ocorrência de enfermidades crônicas na família, mas como um processo que depende, entre outros aspectos, da forma como a família maneja os estressores. O autor se contrapõe à idéia de que o ajuste, ou a adaptação equivale à ausência de patologia. A ênfase maior é dada à forma como a criança e sua família se comportam frente aos vários desafios inerentes a esta situação, provendo uma perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno. Os fatores que permeiam a adaptação familiar a enfermidades crônicas são tidos como potencialmente estressantes, acometendo mais ou menos a família conforme a adaptação às exigências de mudanças externas ou internas. O modelo de Minuchin (1990) proporcionou grandes contribuições à área ao integrar conceitos biológicos e sociais de saúde e doença. Para o autor, a adaptação será responsável pelo fornecimento de um esquema de referência, caracterizando o grupo familiar. A prioridade é dada à totalidade do sistema familiar, através da dinâmica de suas características próprias (Schaffer, 1996).

A totalidade do sistema familiar pode ser dividida em subsistemas internos, caracterizados pelo relacionamento entre seus membros, como por exemplo, as relações filho-filho, pai-filho, mãe-filho, pai-mãe, etc. (Minuchin, 1990). Cada membro pertence a diversos subsistemas que caracterizam padrões próprios de comportamentos. Assim, as fronteiras entre cada subsistema são definidas pela determinação de regras que definem as formas de participação de cada membro. Conforme Morgan (1988), os relacionamentos entre os diferentes componentes da família são caracterizados pelas interações recíprocas e bidirecionais. Os padrões de influência dentro do sistema ocorrem de forma circular, estabelecendo uma relação de mútua interdependência entre seus membros. Desta forma,

² Kleinman, Eisenberg e Good (1978) diferenciam os termos “doença” e “enfermidade”. O último refere-se à experiência do paciente enquanto a doença é o entendimento biomédico da enfermidade.

as condições presentes em um dos membros (estresse) tenderá a repercutir nos demais subsistemas (estresse familiar), afetando a família como um todo. Tomando como base a reciprocidade entre os componentes, considera-se que os padrões de interação dos pais com o filho afetam ao mesmo tempo em que são afetados pela relação do filho com estes pais (Schaffer, 1996).

Considerando o estresse como um destes desafios, Minuchin (1990) coloca que o sistema familiar pode ser confrontado com quatro principais fontes de estresse: 1) contato estressante de um membro com forças extrafamiliares; 2) contato estressante de toda a família com forças extrafamiliares; 3) estresse em pontos de transição na família; e 4) estresse em torno de problemas idiossincráticos. O primeiro fator de estresse diz respeito ao contato estressante de um membro com forças extrafamiliares, como, por exemplo, a perda do emprego, em que todos os componentes da família sentem a necessidade de se ajustar às novas circunstâncias enfrentadas por um de seus membros. O segundo fator de estresse envolve todos os membros do sistema familiar. O contato estressante de toda a família com forças extrafamiliares (mudança de cidade), conduz a uma necessidade de ajuste às novas mudanças enfrentadas por todos que pertencem ao sistema. O estresse em pontos de transição da família é caracterizado por mudanças inerentes ao ciclo de desenvolvimento familiar, por exemplo, quando nasce uma nova criança ou o ingresso de um de seus membros na fase da adolescência. Neste período várias regras familiares sofrem a necessidade de reajuste, desencadeando conflitos que poderão ser resolvidos através de negociações de transição, acarretando crescimento a todos os seus membros. Por fim, o estresse em torno de problemas idiossincráticos se refere às dificuldades surgidas em detrimento do tempo. Por exemplo, a família que se encontra ajustada em determinado momento às demandas da doença crônica em um de seus membros pode vir a ter que renegociar futuros desafios face às novas demandas próprias do desenvolvimento humano em suas fases subseqüentes.

À medida que a criança cresce, novos problemas surgem, trazendo a necessidade de novos ajustes. Com isso, pode-se dizer que a “adaptação” familiar não é linear e progressiva. Dentro do modelo de adaptação à enfermidade crônica, Bradford (1997) chama a atenção para a interação entre quatro fatores relevantes ao contexto: suporte social, desafios impostos pela especificidade da doença, estratégias de *coping*, crenças subjacentes e padrões de comunicação intra (entre os membros da família) e extrafamiliar (entre a família, o sistema de saúde e a rede de apoio). Estes diversos fatores são

compreendidos a partir de seu potencial para interagirem mutuamente, possibilitando inúmeras associações entre fatores contributivos, ampliando a magnitude da investigação.

Para esse autor, a identificação das crenças subjacentes é um fator relevante, pois há evidências de que esse fator é um importante preditor da adaptação familiar e do próprio paciente e independe da gravidade ou grau de incapacitação de uma determinada enfermidade. Posição similar é adotada por McDaniels et al. (1994) ao afirmarem que algumas famílias podem ser fatalistas acerca das suas crenças sobre uma determinada enfermidade (acreditar que a mesma é parte de um plano divino maior e está fora do seu controle ou é o resultado de negligência). Valores familiares e crenças sobre saúde também podem influenciar o processo decisório sobre o tratamento. Conforme Dretske (1983), as crenças relacionam-se ao processo de acreditar, ou seja, são expressões complexas do pensamento, formadas principalmente a partir das experiências pessoais e coletivas e que dependem de três fatores: 1) do que a pessoa é capaz de apreender; 2) da sua capacidade de processar a informação e 3) de reter a informação. Pollock e Gillies (2000) acrescentam que as crenças não são estáticas, pois com o passar do tempo novas informações são adquiridas e elas se alteram em função delas, sendo sua revisão um processo de mudança decorrente de reflexões a partir de novas informações.

Beresford (1994) complementa esta noção ao afirmar que as crenças de pais de filhos com dificuldades não são estratégias de *coping* importantes apenas no momento do diagnóstico e início dos sintomas, mas um recurso potencial relevante durante todo o processo de prestação de cuidados à criança. Este autor relata que crenças podem oferecer uma maneira de interpretar ou redefinir o significado das dificuldades do filho. Algumas crenças permitem aos pais acreditar terem sido especialmente selecionados para lidar com seu filho com problemas, ou ainda, que estes recebem forças para executar esta tarefa (Beresford, 1994). Tais crenças encontram-se na base das práticas educativas disciplinares utilizadas pelos pais no desenvolvimento de seus filhos.

Conforme Hoffman (1975, 1994), as estratégias disciplinares podem ser classificadas em duas categorias: as estratégias indutivas e as estratégias de força coercitiva. Ambas têm como objetivo comunicar à criança o desejo dos pais de que ela modifique seu comportamento e pressioná-la a obedecer, porém de modo diferente. Nas estratégias indutivas os objetivos disciplinares são atingidos mediante a indicação para a criança das consequências do seu comportamento para as outras pessoas de modo lógico, visando com que ela desenvolva autonomia para controlar seu próprio comportamento. Já as estratégias de força coercitiva incluem a aplicação direta da força (punição física,

ameaças), fazendo com que o comportamento seja controlado em razão das reações punitivas dos pais, dependendo destas para manter-se.

O uso de uma ou outra estratégia parece implicar em diferentes resultados. Enquanto as estratégias indutivas permitiriam à criança a internalização de padrões morais (Hart, Ladd & Burleson, 1990), as estratégias de força coercitiva tendem a cumprir apenas objetivos de socialização de curto prazo (Sidman, 1995). Além disso, o uso freqüente de práticas coercitivas pode fazer com que, através da modelação de comportamento, o filho adquira um padrão de comportamento coercitivo para com os outros (Hart et al., 1990). Contudo, os efeitos das práticas coercitivas têm sido estudados com base na freqüência e contexto de uso, principalmente quando associadas a problemas de comportamento dos filhos.

As estratégias educativas parentais no contexto das práticas educativas com filhos com problemas de comportamento foi investigado por Alvarenga e Piccinini (2001). Participaram do estudo 30 díades mãe-criança, designadas aos grupos clínico e não-clínico. Os problemas de comportamento da criança foram pontuados através do CBCL (Bordin, Mari & Caeiro, 1995) e as práticas educativas maternas foram examinadas por meio de uma entrevista com as mães. Os resultados mostraram que as mães do grupo clínico utilizaram práticas coercitivas com maior freqüência que as mães do grupo não-clínico, sugerindo que a utilização desse tipo de prática estaria relacionada a problemas de comportamento, em especial aos problemas de comportamento exteriorizado, como o agressivo.

As características típicas do autismo somadas ao comportamento agressivo funcionam como um estressor de duplo impacto na família. Por exemplo, pais e irmãos de pessoas com diagnóstico de autismo associado a comportamentos agressivos têm relatado experiências cotidianas marcadas por altos níveis de estresse (Cuijpers, 1999; Schmidt, 2004).

Justificativa e objetivos do estudo

Muitos são os fatores que afetam a adaptação familiar no contexto dos transtornos do desenvolvimento, sendo extremamente importante identificar aqueles que promovem ou ao contrário impedem a manutenção da unidade familiar.

A coparentalidade pode ser entendida como um recurso que auxilia a adaptação familiar no contexto do autismo. O cuidado compartilhado do filho, o apoio mútuo entre o casal e a forma como os pais negociam suas divergências são alguns dos aspectos que

estão relacionados ao desenvolvimento infantil. A ausência destes aspectos, ao contrário, parece associar-se a problemas de comportamento, como por exemplo, a agressividade. Esta, por sua vez, intensifica os conflitos na família, mantendo um círculo vicioso que rompe a unidade familiar.

Apesar da existência de algumas publicações nacionais sobre o tema (Aranha, 1991; Brito & Dessen, 1999, Dessen & Lewis, 1998; Glat, 1995; Glat & Duque, 2003), a literatura sobre este assunto ainda é escassa no Brasil, sendo pouco investigada a questão específica do impacto do autismo na adaptação familiar. Mesmo na literatura internacional, a maior parte da produção científica tem se concentrado no estudo do subsistema mãe-filho (Factor, Perry & Freeman, 1990; Koegel, Koegel & Surrat, 1992; Schmidt, 2004, Schmidt, Dalbosco & Bosa, 2005), não incluindo o sistema familiar como um todo. Pesquisadores têm salientado que o aumento do número de pesquisas proporcionaria uma compreensão mais profunda do fenômeno (Silva & Dessen, 2001).

Partindo dessa premissa, propõem-se dois estudos a fim de investigar o impacto de adolescentes com autismo e comportamento agressivo na família como um todo. No primeiro estudo busca-se examinar: a) as características de coparentalidade em famílias de adolescentes que apresentam ou não comportamento agressivo associado; b) identificar as influências na adaptação familiar com base nos fatores propostos pelo modelo biopicossocial. O segundo estudo trata especificamente do impacto do autismo e ocorrência de comportamento agressivo nas relações fraternas, nas mesmas famílias do primeiro estudo.

CAPÍTULO II

MÉTODO

Participantes

Participaram do estudo quatro famílias compostas pelo casal, um filho com autismo e seus irmãos. Em duas destas famílias o filho com autismo apresentava comportamento agressivo associado, e nas outras duas não.

Foi considerado como critério de inclusão para as famílias a presença de ambos os progenitores e irmãos em coabitação com o filho com autismo. Os filhos deveriam ter diagnóstico de transtorno autista, considerado a partir dos protocolos disponibilizados pelas escolas ou locais de atendimento, ter idade entre 18 e 23 anos e ter no máximo dois irmãos.

Delineamento

Foi utilizado o delineamento de Estudo de Caso Coletivo (Stake, 1994).

Instrumentos

Ficha sobre Dados Demográficos e Clínicos (NIEPED, 2001): Visa coletar dados para a caracterização da família, tais como: idade, escolaridade e profissão dos pais e/ou irmãos, genograma familiar, dados clínicos sobre a pessoa com autismo. O instrumento ainda conta com uma escala *likert* em que são pontuadas as frequências (raramente, ocasionalmente ou frequentemente) de aspectos clínicos como comportamentos repetitivos/rituais, autolesivos e agitação, e um perfil de funcionamento que inclui a presença, ausência ou aquisição parcial de habilidades de autocuidados, leitura e escrita, fala e compreensão da pessoa com autismo. A aplicação foi realizada com pai e mãe conjuntamente, e consta no Anexo A.

Checklist de Comportamento Agressivo no Autismo (NIEPED, 2008): Trata-se de uma escala de triagem para identificação da presença de comportamento agressivo, a qual é subdividida em hetero e auto-agressões e pontuada através de uma escala *likert* de

quatro pontos para cada comportamento, de acordo com sua frequência, que varia de “Nunca” a “Constantemente”. O instrumento foi construído especificamente para este estudo, através de uma revisão da literatura sobre o comportamento agressivo mais frequentemente presente em pessoas com autismo. Considera-se como comportamento agressivo para fins deste estudo a pontuação de pelo menos um dos comportamentos com frequência diária (constantemente) ou pelo menos dois comportamentos de frequência constante (mais de uma vez por semana). Por fim, o instrumento conta com uma parte que visa descrever o comportamento agressivo, investigando seus determinantes e forma de expressão da agressividade. Este instrumento foi preenchido pelos pais e consta no Anexo B.

Entrevista sobre Coparentalidade (NIEPED, 2006): A entrevista foi adaptada de Sifuentes (2005), e visa avaliar aspectos relacionados à adaptação da família que possui um membro com autismo com base nos fatores propostos pelo Modelo Psicossocial de Bradford (Bradford, 1997). Sobre a coparentalidade, serão investigados os aspectos contemplados por Feinberg (2003), a saber: a) concordância ou discordância quanto a aspectos relativos aos cuidados e educação do filho (grau em que as figuras parentais concordam em relação à criança, incluindo valores morais, disciplina e expectativas de comportamento, necessidades emocionais da criança, padrões e prioridades educativas, segurança e relação com pares); b) divisão de trabalho relacionado à criança (o quanto os pais estão satisfeitos tanto com o processo de negociação das responsabilidades e divisão do trabalho, como a divisão das tarefas e responsabilidades da rotina diária que envolve atribuições domésticas e os cuidados financeiros, médicos e legais para com o filho); c) apoio (ou falta de) ao papel coparental (o quanto cada elemento do casal se apóia mutuamente em relação à competência parental do parceiro, reconhecimento e respeito às suas contribuições e sustentação das decisões e a autoridade do outro); e d) manejo conjunto das interações familiares (o quanto os pais fazem ou não uso de violência ou hostilidade no processo de comunicação familiar). A entrevista foi realizada com cada pai e mãe, conjuntamente, nas instituições, gravada e posteriormente transcrita, com o auxílio de um bolsista de iniciação científica. A entrevista sobre Coparentalidade encontra-se no Anexo C. A administração da entrevista seguiu as orientações das Diretrizes para a Entrevista Conjunta (NIEPED, 2007), disposta no anexo D. Além disto, incluiu-se um item sobre as impressões do pesquisador acerca do comportamento do casal e dos irmãos durante a entrevista, sobre a residência e estilo de vida da família, bem como impressões sobre o adolescente com autismo frente à presença do pesquisador em sua residência.

Entrevista sobre o impacto do autismo e comportamento agressivo nas relações fraternas (NIEPED, 2004): Esta entrevista foi adaptada de Gomes (2002), mas incluiu tópicos a respeito das principais dificuldades nas relações fraternas em função do comportamento agressivo do irmão com autismo. Foram abordados temas pertinentes à extensão e densidade da rede social, desempenho escolar, percepção sobre os membros da família e sobre o sistema familiar como um todo, conhecimento a respeito da síndrome do autismo, qualidade da relação fraterna e forma de lidar com as características dos comportamentos do irmão. Este instrumento encontra-se no Anexo E.

Procedimentos

As famílias foram localizadas por meio dos responsáveis pelas instituições que atendem as pessoas com autismo. O contato inicial com os pais ocorreu nas dependências das escolas de educação especial, onde foi feito um convite para participação das famílias neste projeto de pesquisa, seguido das explicações a respeito do teor do estudo. Em seguida, o pesquisador solicitou aos pais que preenchessem o *Checklist* de Comportamento Agressivo no Autismo, visando identificar as famílias cujos filhos têm ou não comportamento agressivo. Àqueles que preencheram os critérios para a presença, ou não, de comportamento agressivo, foi solicitado o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, juntamente com o consentimento verbal de todos os pesquisados, inclusive crianças (Resolução, N.016/2000, CFP). Após este procedimento, o pesquisador agendou um encontro com os pais para administrar a Ficha sobre Dados Demográficos e Clínicos e a Entrevista sobre Coparentalidade. No mesmo encontro, porém separado dos pais, foi realizada a Entrevista sobre o Impacto do Autismo e Comportamento Agressivo nas Relações Fraternas, com os irmãos.

Análise dos dados

A Entrevista sobre Coparentalidade e a Entrevista sobre o Impacto do Autismo e Comportamento Agressivo nas Relações Fraternas foram analisadas através de análise de conteúdo (Laville & Dionne, 1999). Os conteúdos gerados foram agrupados em categorias semânticas, seguindo o modelo misto, em que algumas questões não foram fixas desde o início, mas tomaram forma no curso da própria análise e outras estabelecidas *a priori* por fatores contemplados pela literatura e pelo Modelo Psicossocial (Bradford, 1997). Estas categorias foram analisadas interpretativamente.

Questões éticas da pesquisa

As questões éticas envolvendo estudos com seres humanos dizem respeito, principalmente, à preocupação com seus direitos, dignidade e bem-estar. Os princípios comuns a toda pesquisa psicológica são: o consentimento livre e esclarecido, a minimização dos riscos e privação de benefícios, e a privacidade e confidencialidade dos participantes (Barker, Pistrang & Elliot, 1994).

O consentimento livre e esclarecido inclui a explicação, por parte do pesquisador ou seu representante legal, sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, riscos potenciais e o incômodo que esta possa vir a acarretar aos participantes. Através dele fica autorizada a participação voluntária, garantindo o sigilo e a privacidade dos participantes, bem como a liberdade de se recusar a participar ou de retirar seu consentimento a qualquer momento (CNS, 1996).

No que diz respeito ao segundo princípio, a presente pesquisa pode ser considerada de risco mínimo, visto que seus riscos de danos aos participantes não são maiores do que os encontrados em sua vida diária (CFP, 2000). Os riscos deste estudo estão, então, relacionados à menção que se faz a sentimentos e/ou memórias possivelmente dolorosas, as quais podem suscitar algum sofrimento por parte dos pais. Por outro lado ele também pode representar um importante espaço de reflexão para os pais no contexto do autismo, além de proporcionar uma oportunidade para que eles possam falar sobre seus sentimentos e dificuldades vivenciadas.

O terceiro princípio ético mencionado por Barker et al. (1994), referente à privacidade e confidencialidade dos participantes, também é assegurado pelo consentimento livre e esclarecido. A privacidade diz respeito ao direito da pessoa em omitir informações ao pesquisador, enquanto a confidencialidade se refere ao direito do participante e à obrigação do pesquisador de que terceiros não tenham acesso aos dados coletados.

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Proc. Nº 2003223). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cuja cópia encontra-se no Anexo F.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

A Ficha sobre Dados Demográficos e Clínicos foi utilizada para a caracterização das famílias e da condição clínica dos filhos com autismo³. Uma síntese dos principais aspectos da história das famílias, obtido no momento da entrevista e complementado pela observação e impressões do pesquisador será apresentada, seguida da análise do comportamento agressivo nos casos 1 e 2, ou seja, nos casos em que os filhos apresentam comportamentos agressivos. Após serão apresentados e discutidos os resultados das entrevistas sobre coparentalidade e impacto do autismo e comportamento agressivo nas relações fraternas.

Resumo da história familiar

Resumo da história familiar dos dois adolescentes autistas com comportamento agressivo (Casos 1 e 2)

Caso 1: A Família Silva

A família é constituída pelo pai, Aílson (46 anos), mãe Marcia (46 anos) e três filhos do sexo masculino: Ricardo de 23 (com autismo), Felipe de 21 anos e Rafael de 12 anos. O casal está casado há 23 anos. O pai possui o ensino médio completo e trabalha como carteiro, em horário integral. Seu emprego inclui benefícios tais como auxílios financeiros para a escola particular do filho com autismo e plano de saúde. A mãe também possui o ensino médio completo e trabalha como auxiliar de higienização em um hospital público da capital em horário integral, incluindo plantões.

Felipe, o irmão mais velho, possui o ensino médio incompleto e está atualmente desempregado, procurando por uma nova ocupação laboral. Tem poucos amigos próximos no bairro e passa a maior parte do tempo com sua namorada recente. Justifica as

³ Visando preservar o anonimato dos participantes, foram atribuídos nomes e sobrenomes fictícios às famílias e a cada um de seus membros. Para facilitar ao leitor a identificação de cada família, consta no Anexo I os nomes e configuração de cada família.

poucas amizades pela mudança recente de residência, em que os amigos mais antigos agora se encontram distantes. Rafael, o mais novo, cursa a 5ª série do ensino fundamental em uma escola do seu bairro, localizada em frente à sua casa. Relata ter repetido a segunda série na escola anterior, apresentando também dificuldades de desempenho na escola atual devido à maior exigência. Sua atividade de lazer preferida é jogar videogame com amigos em sua casa.

Ricardo, o filho com autismo, consegue expressar verbalmente seus desejos e necessidades bem como compreender instruções dadas por familiares. Nas habilidades acadêmicas escreve e lê apenas seu próprio nome. Quanto aos autocuidados, Ricardo veste-se e alimenta-se com independência, necessitando auxílio nas atividades de higiene (banho, toalete). Na esfera comportamental frequentemente apresenta agitações e comportamentos repetitivos, assim como comportamentos autolesivos, embora raramente. Como parte do tratamento faz uso de seis medicamentos de uso contínuo (anticonvulsivantes, antipsicóticos) e frequenta atendimentos de equoterapia e acompanhamento psiquiátrico, além da escola de educação especial.

Especificamente sobre o comportamento agressivo do filho, os pais referem que pelo menos uma vez por dia o filho belisca os outros com força e/ou morde a si próprio. Com frequência dá socos nos outros (semanalmente) e também joga ou destrói objetos ou propriedades, morde ou empurra os outros com força, embora isso ocorra com menor frequência (ao menos uma vez por mês). Os aspectos que mais desencadeiam estes comportamentos é a negação dos pais em atender prontamente os desejos do filho e a insistência em rituais verbais com a família, isto é, insistência para que os pais completem frases estereotipadas (*Ele tem um processo assim, quando ele acorda de manhã, ele fala, fala, fala, fala... E se eu conseguir levar legal aquela fala dele e repetindo pra ele, eu sei que daqui a pouquinho ele vai parar*). Quando os pais se negam a seguir este ritual, Ricardo reage com socos e tapas. (*a gente consegue conter elas assim né, sempre repetindo pra ele, coisa e tal*).

Além disso, os pais contam que o filho tem muita dificuldade em compreender e expressar as próprias emoções, o que parece ocasionar sentimentos ambíguos nos próprios pais (*É tipo assim, ele me ama e me odeia ao mesmo tempo. Ele confunde muito isso. Isso dele tá querendo carinho coisa e tal, daqui a pouquinho ele já bate*). Para lidar com estes comportamentos os pais referem que tentam controlar o comportamento do filho através de contenção física e/ou comandos verbais (*Tive que pegar ele assim pelas mãos, e o pai, tinha que ir indo assim tipo de ré, pra fechar a porta. Deu pra conter,*

deu... porque senão a coisa ia ser feia). Outra estratégia que os pais utilizam freqüentemente são as ameaças de punição física (*Teve uma época que a gente teve que adotar algumas medidas pra fazer ele se conter né. Então a gente dizia “Ricardo, vai tomar injeção”.* Até trouxe do hospital uma vez, uma seringa daquelas novas. Por que ele tinha medo, daí ele parava). Entretanto, os próprios pais reconhecem que isso não é eficaz (*Adiantou um pouco, mas assim, tem dias que ele supera até isso. Ele não quer nem mais saber, é que a gente fica ameaçando, mas não faz).*

Devido aos comportamentos agressivos do filho, a família conta que raramente vão a locais públicos, como praças, shopping ou lugares de lazer. Quando a família sai, procura lugares com pouca movimentação (*O lugar que a gente tá escolhendo pra sair, um lugar que não tem muito movimento*) e condiciona a saída à presença do irmão mais velho ou do marido (*De carro ele sai com a gente também, mas sempre os dois juntos, nunca sozinho, por que eu saía com ele sozinho, de carro, mas houve uns incidentes no carro, coisa e tal, então sempre o pai junto).*

Impressão do entrevistador sobre a família

A entrevista com a família foi realizada na casa dos participantes. Esta família reside em um dos maiores bairros de Porto Alegre, caracterizado por localizar-se distante do centro da cidade (22 km) e por ser violento. A maioria dos moradores deste bairro veio transferida de casebres insalubres em 1965 pelo Departamento Municipal de Habitação (DEMHAB), constituído basicamente por famílias de baixa renda e condições de moradia. A residência da família é pequena e simples, com dois quartos, uma sala, uma cozinha e um banheiro. Está localizada em frente à escola que Rafael estuda, porém a família revelou sentir medo dos tiroteios ocasionados por traficantes locais em brigas por espaço, inclusive em plena escola.

A partir do primeiro contato o casal recebeu gentilmente o entrevistador, sorrindo e colocando-se à disposição para a entrevista. Percebeu-se que a mãe possui fluência verbal superior à do pai, tomando a iniciativa nas respostas do casal e mostrando-se bastante comunicativa, alegre e simpática. Frente a algumas questões da entrevista em que o casal divergiu, a opinião materna prevaleceu, pois interrompia o marido freqüentemente.

O pai é uma pessoa que aparentou maior timidez. Manifestou-se somente quando perguntado diretamente, com pouco contato visual e tom de voz baixo, algumas vezes causando dificuldades de compreensão. Foi lacônico em suas respostas e mostrou-se

complacente, aceitando passivamente as interferências da esposa. Contudo, trataram-se mutuamente com carinho durante a entrevista.

Os filhos aparentam um bom relacionamento entre eles e com os pais, marcado por brincadeiras e sorrisos. O filho que tem autismo é bastante alto e magro, com freqüentes estereotípias motoras de mãos e uma expressão facial marcada por um sorriso constante. Apesar de seu comportamento agressivo, os outros membros da família pareceram não demonstrar receio ou temor dele, assumindo um monitoramento mais livre e à distância. Referem que o pai ou o filho do meio responsabilizam-se pela contenção do filho com autismo nos momentos de agressividade. Felipe apresenta comportamento tipicamente adolescente, com freqüente uso de ironias e gírias. Namora uma menina do bairro há algum tempo e valoriza sua vida com os amigos, apesar de ter relatado separar-se da maioria deles quando se mudou para o bairro atual. O filho mais novo aparentou maior timidez, esperando sempre que o irmão mais velho falasse primeiro para depois emitir sua opinião.

Caso 2: A Família Duarte

A família é constituída pelo pai, Carlos (44 anos), mãe Cintia (38 anos) e três filhos do sexo masculino: Francisco de 21 anos (com autismo), Anderson de 18 anos e Cezar de nove anos. O casal está casado a 23 anos. O pai possui ensino médio completo e trabalha como mecânico, completando 44 horas semanais. Sua oficina está localizada na parte da frente de sua residência, constituindo um local tanto para o atendimento de seus clientes quanto para a convivência familiar. A mãe também possui o ensino médio completo, mas não exerce atividade laboral. Anderson não está trabalhando atualmente e abandonou os estudos na oitava série; repetiu três anos, alegando falta de vontade em estudar. Tem planos de retornar para outra escola no ano seguinte, concomitantemente à prestação do serviço militar. Cezar está ingressando na quarta série do ensino fundamental. Relata como principais atividades de lazer o videogame e brincar de karaokê⁴ com o irmão.

Francisco não desenvolveu a fala, apresentando dificuldades de comunicação tanto expressiva quanto compreensiva. Do mesmo modo não desenvolveu habilidades acadêmicas básicas de escrita e leitura. É dependente de cuidados para vestir-se e alimentar-se, necessitando auxílio parcial para execução de atividades de higiene.

⁴ Karaokê: aparelho eletrônico em que os jogadores cantam no microfone músicas previamente escolhidas, acompanhando a letra no monitor e recebendo notas entre 0 e 100 ao final, de acordo com seu desempenho.

Freqüentemente apresenta comportamentos repetitivos e ocasionalmente ocorrem agitações e comportamentos autolesivos. Para seu atendimento a família conta essencialmente com a escola de educação especial e com o tratamento farmacológico que envolve o uso de uma medicação antipsicótica para controle de comportamentos agressivos e agitações.

Os pais relatam que seu filho apresenta uma grande variedade de comportamentos agressivos que ocorrem com alta frequência. Ao menos uma vez por dia Francisco belisca os outros com força, dá chutes, tapas, mordidas e destrói objetos e propriedades, sendo que socos são dados com menor frequência (semanalmente). Além disso, arranca e come os próprios cabelos e dá tapas em sua cabeça e mãos nos momentos de maior desorganização.

A Família Duarte também relatou dificuldades em conseguir prever que situações eliciam a agressividade e em que momentos do dia Francisco tem maior propensão a agredir as pessoas ou os animais da casa (*Tem que ficar 24 horas por dia controlando “- Onde é que ta o Francisco? Cadê o Francisco? Ai, ele ta ali, o que é que ele ta fazendo?” Tem que cuidar porque ele também às vezes tenta eliminar os animais da casa. Às vezes ele faz carinho e tal, mas às vezes ele tenta apertar o pescoço, ele aperta o pescoço do gato ou o pescoço do cachorro né. Então a gente tem que tá sempre cuidando*). Os pais relatam que a agressão tende a ocorrer quando o filho está com medo ou sente-se acuado (presença de cachorros ou em resposta a agressões de colegas na escola). Muitas vezes é necessária a contenção física, porém esta é percebida como contributiva à agitação psicomotora, tornando-o mais agitado (*Não adianta conter, porque ele fica mais agitado*). A única estratégia descrita como efetiva para acalmar o filho é aguardar até que se tranqüilize naturalmente. Outro possível desencadeante do comportamento agressivo aventado por esses pais foi a quebra da rotina (troca de professores na escola). Os pais relataram que quando o professor titular da classe precisou ser substituído, Francisco reagiu lançando carteiras escolares contra a parede e agitando-se intensamente.

A família refere que a mãe é o alvo preferencial das agressões. Nesse caso as agressões foram relatadas como não dirigidas diretamente ao pai, devido à sua força física superior, e neutralizadas por um controle exercido de forma não verbal (*“o pai domina ele só com o olhar”*). Uma das estratégias utilizadas para lidar com os comportamentos agressivos é o aumento do controle, exercido através do monitoramento constante das ações do filho (*Então a gente tem que ta sempre controlando, aí tem que tá sempre de*

olho), clausura e restrição de espaços (*Então tem que manter a casa assim, fazer o espaço dele, deixar ele com o quarto, o banheiro, pra ele poder fazer as necessidades dele. É uma casa que é totalmente diferente. Tem que manter as coisas fechadas e a gente se isolar, se isolar pra poder ter um momento de liberdade pra nós*). Porém a família relata que estas estratégias geram intensa fadiga, devido à necessidade de atenção constante durante grande parte do dia, aumentando o estresse do casal (*É vigia constante, às vezes a gente cansa. Nem sempre a gente tá bonzinho, às vezes a gente tá brigando, tá estressado, briga com ele “-Francisco, pára””, “-Francisco, não faz!””, “-Francisco, não mexe”*). Do mesmo modo, as atitudes de trancar portas e isolar os ambientes em que o filho transita são vistas como paliativas, gerando constrangimento, pois a casa também é o ambiente de trabalho do pai (*Se a gente deixa ele meio que isolado, trancado, digamos, fecha uma porta, aí ele começa a bater, aí as pessoas ficam curiosas de lá né, quer dizer “-Quem é que tá batendo lá, Carlos?”. Não vou dizer “É que meu filho tá trancado pra não vir aqui te incomodar” né*).

Impressão do entrevistador sobre a família

A família Duarte mora em um bairro da zona sul da capital gaúcha, em uma zona predominantemente residencial. A casa fica em um terreno amplo e é recuada da via pública, pois o pai utiliza o espaço residencial para seu trabalho como mecânico. A estrutura interna da casa é dividida em duas partes isoladas por uma porta que permanece constantemente trancada. Na primeira parte, que fica próxima da porta de entrada da casa, localizam-se três peças para uso exclusivo do filho com autismo: Uma sala ampla, espaçosa e pouco mobiliada, utilizada como garagem, um banheiro simples e o quarto de Francisco. Na segunda parte estão dois quartos, um pertencente a Anderson e Cezar e outro aos pais, um banheiro, sala de estar, cozinha e um pátio pequeno nos fundos, onde fica o cachorro. A família fez referência à estrutura da casa explicando que é assim proposadamente para que Francisco possa ser mantido isolado tanto da cozinha quanto dos outros quartos devido aos seus comportamentos. Todos os dias à noite este espaço é trancado e aberto somente no dia seguinte. Desse modo a família tenta afastar este filho do contato com os alimentos da cozinha, pátio e quarto dos irmãos, pois segundo os pais ele come excessivamente, sem controle, e já agrediu os irmãos e o cachorro da família durante a madrugada. A família também refere que esse isolamento também serve para afastar o menino dos clientes que frequentam a mecânica do pai durante o dia.

O casal aparenta levar uma “vida simples” e sem muito conforto. Foram observadas poucas manifestações verbais e físicas de carinho entre o casal, porém trataram-se com cordialidade e respeito mútuo. O pai aparentou ser uma pessoa com firmeza no comando das diretrizes da família. Durante a entrevista utilizou frases “secas”, assertivas e diretas, estabelecendo a opinião definitiva sobre os assuntos em questão de forma autoritária. Ouvia a esposa nas opiniões contrárias à sua, mas exigia que as decisões finais da família seguissem suas determinações. Por causa de um acidente há alguns anos atrás, o pai perdeu grande parte da visão e o olfato, mas ainda consegue trabalhar sem maior comprometimento.

A mãe mostrou-se muito atenciosa e gentil para com o entrevistador, sorrindo e mostrando interesse na entrevista. Sua fala é calma e de tom baixo, aparentando paciência e tolerância. Durante a entrevista mostrou certa submissão às opiniões do marido, concordando ou calando-se. Quando discordava da opinião paterna opinião sobre algum tópico em questão não deixava de manifestar seu ponto de vista, porém sem o sustentar frente às contrariedades.

Os irmãos falavam quase exclusivamente quando solicitados, mostrando-se retraídos. Anderson, o mais velho, parece uma pessoa tranqüila e cautelosa, com fala lacônica. Já Cezar é mais submisso, recebendo e aceitando reprimendas morais e físicas do irmão. Em determinados momentos da entrevista percebeu-se que Cezar falava mais livremente sobre a intimidade da família, ao que Anderson interrompia, encerrando ou mudando o foco do assunto.

Francisco, o filho com autismo é magro e de estatura mediana. Tem problemas de dentição, inclusive com dentes anteriores ausentes. Seu olhar é fugaz e pouco comunicativo. Mostrou-se arredio e distante, não se aproximando do entrevistador ou do grupo familiar nem quando solicitado pelos pais. Mostrou certo nível de agitação durante a presença do entrevistador em sua residência, andando incessantemente de forma circular pela casa, com estereotípias motoras das mãos e tronco.

Resumo da história familiar dos dois adolescentes autistas sem comportamento agressivo (Casos 3 e 4)

Caso 3: A Família Gonçalves

A família é constituída pelo pai, Lauro (49 anos), mãe Paula (50 anos), e dois filhos: Marcia de 26 anos e Mauro de 20 anos (com autismo). O casal está casado a 26 anos. O

pai possui ensino superior completo e trabalha como administrador em uma grande empresa da área de transportes, perfazendo 42 horas semanais. Seu emprego gera benefícios diretos à família tais como oportunidades de viagens turísticas pelo país e descontos em hotéis. A mãe também possui o ensino superior completo, mas atualmente está aposentada como professora, dedicando-se apenas às atividades do lar.

A filha Marcia concluiu recentemente o ensino superior em uma universidade pública. Considera -se como uma boa aluna na escola, nunca repetindo nenhum ano, e na faculdade (*Eu fiz certinho a faculdade em cinco anos né. Não rodei, não tranquei, e tô entre os dez, doze melhores alunos lá. Minha média final foi 9,3*). Atualmente trabalha como auxiliar de escritório em uma empresa de médio porte, ocupando 40 horas semanais. Futuramente pretende vir a ser uma empresária de sucesso em sua área, dar seguimento aos estudos através de um mestrado profissionalizante e ter salário superior ao de seus pais.

Mauro consegue expressar seus desejos e necessidades aos outros, bem como compreender instruções dadas por familiares. Consegue ler e escrever algumas palavras simples, além de seu nome. Nos autocuidados veste-se e alimenta-se com independência, necessitando auxílio nas atividades de higiene como o banho e a escovação de dentes.

Mauro não apresenta comportamentos agressivos, mas agitações ocasionais e comportamentos repetitivos com alta frequência, sob a forma de rituais verbais. A família relata que as agitações tendem a ocorrer pelo aumento da ansiedade por não compreender situações ou pessoas, e que nesses momentos também se engaja em rituais verbais (*Eu tenho que fazer as mesmas perguntas todos os dias. Ele chega pra mim e diz –“oi, tudo bom?”, eu digo –“tudo bom, e tu?”, -“Tudo bem!”. Sempre da mesma forma, exatamente.*) os quais causam algum transtorno à família (*É xarope, né. Sempre a mesma coisa e várias vezes*). A forma que o casal lida com o estresse derivado dessas repetições é afastando-se do filho, delegando seus cuidados à irmã (*Teve um dia que a Marcia não tava trabalhando que a gente pediu pra ela ficar com ele que, a gente saiu de casa as 4 horas da tarde e voltamos eu acho que era meia noite! Botamos combustível e voltamos de novo*). Os pais relataram um período em que as repetições e rituais verbais aumentaram muito em intensidade e frequência, ao que os pais lidaram através de práticas punitivas (*Às vezes tem que pegar firme com ele. Teve vezes que eu chaveei ele no quarto e olha, enquanto não abria ele ficava insistindo que queria sair e se acalmar. Então eu dizia –“Agora tu vai te acalmar?”, aí ele dizia –“Vou”, eu dizia –“Então eu vou abrir, mas se tu não te acalmar tu vai voltar!”*). Como auxiliar no controle desses

comportamentos, atualmente faz uso de dois medicamentos de uso contínuo (antipsicótico e anticonvulsivante) e acompanhamento psiquiátrico, além da escola de educação especial.

Impressão do entrevistador sobre a família

A família Gonçalves reside na zona norte da capital gaúcha. É um bairro de classe média, predominantemente residencial, com algumas lojas. A família Gonçalves mora em uma casa bem localizada em área residencial, quase em frente a uma praça. A estrutura comporta um pátio amplo com churrasqueira, cozinha, banheiros, duas salas e três quartos. Dois quartos (do casal e da filha) localizam-se próximos um do outro, e o terceiro (do filho com autismo) mais afastado, na parte da frente da casa.

O entrevistador foi gentilmente recebido pela família que se mostrou disponível. Durante a entrevista o casal demonstrou carinho mútuo (mãos dadas e beijos) e um relato de valorização do casamento. A mãe parece exercer mais ativamente a função de “chefe da casa”, por frequentemente encerrar assuntos com frases conclusivas, assim como assumir a responsabilidade na maior parte das opiniões conjuntas do casal, o que é corroborado por uma postura paterna mais passiva.

O pai, um administrador de estatura baixa e feição predominantemente séria. Sorri pouco, mas é colaborativo e aparenta bom nível verbal e cultural. Na entrevista concordou com a maior parte das opiniões da esposa e assumiu uma posição mais passiva e complementar nas respostas sobre os assuntos da casa e filhos.

A mãe chama a atenção por encontrar-se muito acima do seu peso. Mostra-se gentil, calma e com aparência tranqüila, falando pausadamente e com tom de voz baixo. Ao mesmo tempo parece determinada em suas ações, responsável pela condução dos assuntos domésticos como a educação e saúde dos filhos e organização e manutenção da casa.

A filha do casal é fisicamente bastante parecida com a mãe. Muito simpática e disponível, é comunicativa e sociável, mantendo sempre o bom humor. Bastante envolvida com estudos e trabalho, parece ser uma pessoa responsável e determinada. Atualmente seus afazeres diários consomem grande parte do seu tempo, fazendo com que conviva menos com a família.

O filho com autismo é alto, magro, com um olhar pouco comunicativo, marcado por uma única expressão facial de sorriso, estável na maior parte do tempo. Apresenta comportamentos ritualizados, como por exemplo, assistir diariamente a um programa de humor infanto-juvenil que não está mais em cartaz na televisão (Chaves e Chapolim), o

que fez com que os pais comprassem toda a série em DVD para assistir nos momentos escolhidos na rotina do dia. Parece ser muito bem cuidado (unhas cortadas, perfume), principalmente pelos pais que se preocupam com vários detalhes como atender frequentemente seus gostos por comidas específicas, condução de dietas equilibradas e cuidados estéticos.

Caso 4: A Família Dias

A família é constituída pelo pai, Hermes (48 anos), mãe Rosimeri (47) e dois filhos: Douglas de 20 anos e Paulo de 18 anos (com autismo). O casal está junto a 24 anos. O pai possui o ensino médio completo e trabalha como industriário em uma empresa de grande porte na região metropolitana da capital gaúcha. O horário de trabalho do pai é intenso e variável, perfazendo turnos de 8 horas com períodos ininterruptos de “plantão” de até 24 horas seguidas, inclusive em domingos e feriados. A mãe também possui escolaridade correspondente ao ensino médio completo, mas não exerce atividade laboral remunerada, ocupando-se mais com as atividades do lar e cuidado dos filhos.

Douglas atualmente cursa faculdade no período da noite e trabalha durante o dia em sua área de formação, passando a maior parte do dia envolvido nessas atividades. Relata que esse é o terceiro curso superior que inicia, tendo cumprido um semestre de administração de empresas e dois de publicidade e propaganda, julgando-se satisfeito com sua escolha atual. Considera-se uma pessoa introvertida e reservada (*Sou meio fechado assim. Mais quieto. Só falo se falarem comigo*). Está namorando há nove meses, e justifica que por isso encontra-se mais afastado do convívio com seus amigos (*O pessoal do colégio me dou até hoje, às vezes sai, tal essas coisas, mas agora quando eu namoro também eu fico um pouquinho mais com a minha namorada*). Futuramente pretende trabalhar como autônomo ao invés de celetista, visando reservar mais tempo para cultivar suas relações interpessoais (*Eu sempre quis ser autônomo. Eu sempre achei a atitude do meu pai certa, a única coisa que eu sinto falta assim é que ele não tem muito essa coisa que eu te falei, por exemplo, de jogar futebol com ele sabe*).

Paulo, o filho com autismo, consegue expressar seus desejos e necessidades bem como compreender instruções dadas por familiares. Nas habilidades acadêmicas escreve e lê algumas palavras, além de seu próprio nome. Paulo veste-se e alimenta-se com independência, necessitando auxílio esporádico e parcial nas atividades de higiene (banho, toalete). Na esfera comportamental não apresenta agitações ou autolesões, mas os comportamentos repetitivos ocorrem com certa frequência. Os pais explicam a ausência

de comportamentos agressivos afirmando que o filho, além de não apresentá-los, é extremamente cuidadoso com seus objetos pessoais. Quando fica chateado por alguma razão, faz uso de repetições verbais insistentes e estereotipadas como modo de compreender a situação, mas tende a acalmar-se naturalmente algum tempo depois. Como parte do tratamento faz uso de duas medicações de uso contínuo e freqüenta atendimentos de musicoterapia, educação física e acompanhamento neurológico e fonoaudiológico, além da escola de educação especial.

Impressão do entrevistador sobre a família

A família Dias reside na área central da cidade, mas está de mudança para outro apartamento no mesmo bairro, recentemente comprado e ampliado para oferecer maior conforto a todos. O plano familiar de moradia inclui uma parte do apartamento novo, especialmente destinada à avó, que passará a residir junto com a família. O bairro caracteriza-se por ser pouco residencial, antigo, e por congregar todos os tipos de comércio e serviços, além de parques históricos e áreas de lazer.

O casal prontificou-se ativamente a participar do estudo como forma de contribuir para a causa do autismo. Entre si, aparentam um bom relacionamento marcado por respeito e cordialidade nos diálogos. O marido coloca-se como responsável pelo provimento financeiro da família e a esposa mais pela manutenção da casa e educação dos filhos. Apesar da condição financeira confortável, vestem-se com simplicidade e valorizam costumes e rituais diários da família, como o horário das refeições e viagens em que todos os membros estão incluídos.

O pai é uma pessoa bastante franca, ponderada e simpática, com bom vocabulário e nível cultural. Durante a entrevista mostrou-se como uma pessoa sensível, reagindo emocionalmente conforme o tópico (lágrimas nos olhos ao falar sobre o momento do diagnóstico). Suas respostas foram extensas e bem contextualizadas, usando sua boa fluência verbal para expressar-se.

A mãe é uma pessoa sorridente e bem humorada. Colocou suas opiniões e também respeitou as do marido, mesmo quando contrárias. Comunicativa, mostra-se intensamente envolvida com os atendimentos do filho, deslocando-se para isso de um lugar para outro ao longo dos dias da semana.

Douglas, o irmão mais velho mostrou maior introversão e timidez, porém extremamente colaborativo, deslocando seus poucos horários disponíveis para participar da pesquisa. Sua fala é objetiva e direta, ao que descreveu suas vivências familiares com

franqueza e posicionamento pessoal, inclusive opinando sobre condutas parentais com as quais discorda.

Paulo, o filho com autismo é alto e de postura passiva. Sua compleição física denota alguma hipotonia muscular, com a boca freqüentemente semi-aberta e aparentando certa lentidão na marcha. Com aparência tranqüila, não foram observados comportamento de auto-estimulação ou agitações.

Análise do comportamento agressivo nos casos 1 e 2

A análise deste tópico foi feita com base nas categorias de *coping* do estudo de Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007). Foi levada em conta tanto a percepção do casal sobre o comportamento agressivo do filho, quanto às estratégias de *coping* utilizadas para o enfrentamento das mesmas.

A análise do *Checklist* de Comportamentos Agressivos no Autismo (NIEPED, 2008) mostrou que vários dos comportamentos listados foram pontuados como presentes, com diferentes freqüências. Entretanto, nem todos os comportamentos que constam neste instrumento ocorreram. Por exemplo, os comportamentos de cuspir, ferir com objetos ou dar cabeçadas nos outros foram descritos como nunca presentes em nenhum dos indivíduos dessas famílias. Já os comportamentos de beliscar, morder, chutar, dar socos, dar tapas e destruir objetos se mostraram presentes com freqüência que varia de uma vez por semana a diariamente. Dentre estes, os beliscões e os socos apareceram em ambos os indivíduos e com maior freqüência. Além dos itens que constam *a priori* no instrumento, ainda foram acrescentados os comportamentos de arrancar e comer os próprios cabelos e dar tapas em sua cabeça e mãos.

Quanto à percepção parental sobre os comportamentos agressivos dos filhos, as famílias percebem que estes causam ou aumentam o isolamento social e são imprevisíveis, exigindo estratégias específicas para serem enfrentadas.

A Família Duarte (F2) percebe os comportamentos agressivos do filho como imprevisíveis, o que restringe o acesso da família a ambientes sociais. Porém as estratégias parentais para lidar com os comportamentos agressivos do filho são através do aumento do controle, de forma a monitorar intensiva e constantemente tais comportamentos, já que são imprevisíveis (*Então a gente tem que ta sempre controlando, tem que ta sempre de olho. Tem que ficar 24 horas por dia controlando* “- Onde é que ta

o Francisco? Cadê o Francisco?”). Observa-se que os resultados do uso destas estratégias ineficazes geram estresse e fadiga (*Sempre cuidando o que ele tá fazendo, uma vigia constante que às vezes cansa*) e interferindo na qualidade do relacionamento com o filho (*O meu relacionamento com o Francisco é uma coisa assim meio de controle, né*).

Nos momentos em que ocorre o comportamento agressivo, algumas das estratégias utilizadas são Ação Agressiva e Ação Direta. Um exemplo de Ação Agressiva é a aplicação de estímulos aversivos pareados com o comportamento disfuncional (*E ele foi pro banho frio. Não bati, dei um banho gelado nele...Não faz mal por que quando eu me operei lá no Hospital (...), a gente tomava banho frio. Era inverno, setembro, tava frio pra caramba! Né, não tinha chuveiro quente, eles davam banho frio na gente lá. Não faz mal. Aí, dei um banho frio nele e tal, no segundo banho frio, ele não fez mais*). Esta estratégia, para os pais parece ter “funcionado”, considerando o foco no problema, extinguindo o comportamento alvo e, conseqüentemente, afastando o estressor. Porém não se mostrou efetiva para minimizar as repercussões emocionais negativas, manifestadas por intensos sentimentos de pena e culpa (*A mãe ela às vezes é mais né, assim, fica com mais pena*). Nesse caso, observou-se que a estratégia para lidar com as emoções decorrentes foi a Reavaliação/Planejamento cognitivo, que pode ser definida como os esforços cognitivos para criar novos significados sobre o problema enfrentado, compreendendo-o a partir de outro ponto de vista, redefinindo o próprio estressor (Schmidt, Dell’Aglío & Bosa, 2007). (*Ah doe! Eu disse assim, não, mas não vai matar ele, não vai fazer mal, então eu deixava. Não brigava com ele, não...não protegia, né. Eu me segurava por que sabia que não ia fazer mal pra ele*)

Entrevista de coparentalidade

A análise dessas entrevistas com os pais permitiu a construção de duas grandes categorias temáticas mais amplas obtidas a partir da entrevista, a saber: I. Dimensões de Coparentalidade (McHale et al.,(1998); II. Influências na Adaptação Familiar.

Inicialmente será apresentada a matriz geral das categorias e subcategorias (Tabela 1). Estão em negrito apenas aquelas que se mostraram contrastantes entre as famílias de autistas com e sem comportamentos agressivos. Subseqüentemente será apresentada a análise contendo exemplos de depoimentos dos participantes que ilustram

tanto as categorias contrastantes quanto não contrastantes, isto é, aquelas que não distinguiram os casos com e sem comportamento agressivo.

Tabela 1

Matriz Geral das Categorias e Subcategorias de Coparentalidade e Influências na Adaptação Familiar⁵

I – COPARENTALIDADE		
1. DIVISÃO DE TRABALHO RELACIONADO AO CUIDADO DO FILHO	Tarefas do pai	Auxílio ocasional Vs Responsabilidade estável
	Tarefas da mãe	Predominantemente de responsabilidade estável
	Tarefas do irmão	Responsabilidade pelos cuidados futuros do irmão
	Bases da negociação da divisão	Papel do pai Disponibilidade de tempo em função da condição de provedor Limitação física Imposição do cônjuge
	Sentimentos com relação à negociação	Empatia Insatisfação/Conformismo Tranquilidade/confiança versus Insegurança em delegar tarefas
2. MOMENTOS DE SOLIDARIEDADE E APOIO	Manejo dos problemas de comportamento do filho Impacto do diagnóstico	
3. DISSONÂNCIA E ANTAGONISMO	Situações e estratégia para enfrentamento do conflito	Práticas disciplinares Administração da medicação Outras
		Evitação Imposição Diálogo Ação Direta/Ameaça verbal Aceitação/Resignação
4. SITUAÇÕES ESPONTÂNEAS DOS PAIS PARA COM O FILHO	Atividades recreativas Carinho/Cuidados especiais	
II – INFLUÊNCIAS NA ADAPTAÇÃO FAMILIAR		
1. PERCEPÇÃO DO PARCEIRO PARENTAL	Percepção materna	
	Percepção paterna	
2. AUTOPERCEPÇÃO PARENTAL	Autopercepção paterna	
	Autopercepção materna	
3. PERCEPÇÃO DO	Características pessoais	

⁵ As categorias que diferenciaram os casos com e sem agressividade estão em negrito.

FILHO	Autismo	Comportamento restrito e repetitivo Interação social Comunicação Outros
	Ênfase na potencialidade Vs comprometimento	
4. CONJUGALIDADE	Satisfação/insatisfação conjugal	
5. REDE DE APOIO SOCIAL	Família extensa Vs nuclear	

Categorias contrastantes entre os casos com e sem agressividade

COPARENTALIDADE

1. DIVISÃO DE TRABALHO RELACIONADO AO CUIDADO DO FILHO

Bases da negociação da divisão

Essas tarefas foram analisadas com base em dois critérios principais: quem as executa e formas de execução (auxílio ocasional ou responsabilidade estável). Por auxílio ocasional entendem-se atividades em que o pai/mãe participa como co-responsável de forma irregular ou esporádica. Já as tarefas de responsabilidade estável compreendem-se atividades em que o pai/mãe é o principal executor, de forma constante e sistemática.

Desse modo, foram geradas as subcategorias Tarefas do Pai, Tarefas da Mãe e Tarefas do Irmão, diferenciando-se os tipos de atividades e os Sentimentos com Relação à Negociação. A única categoria que diferenciou os casos com e sem agressividade foi o Papel do Pai.

O papel do pai

Dentre os critérios que as famílias consideraram para dividir as tarefas entre o casal, o Papel do Pai se destaca por estar centrado na preocupação do casal com a participação do pai no desenvolvimento do filho. O que aparece implicada nessa base para a divisão de tarefas é o reconhecimento das necessidades específicas do filho como um adolescente.

Por exemplo, a família Gonçalves (C3), cujo filho não apresenta comportamentos agressivos, relata que as tarefas foram divididas entre o casal de modo a priorizar o maior

contato do pai com o filho, justificado pela importância do referencial paterno para formação da identidade masculina do filho na fase de adolescência (*Eu acho assim... que ele tem que ter o convívio, senão ele quase não vai ter contato com o pai. E a referência masculina também. Porque aí ele sabe que ele é igual ao pai dele*).

Do mesmo modo, ao negociar a divisão dos cuidados a família Dias (C4) considerou esse critério como importante para o filho, ao que o pai ficou encarregado de assumir os programas de caráter tipicamente masculino, inclusive de lazer, como ir a jogos de futebol com o filho autista e o irmão.

Já nas famílias cujo filho autista apresenta comportamentos agressivos o critério de distribuição de tarefas considerando o papel do pai não esteve presente, mas em seu lugar aparecem categorias que se caracterizam por não terem como preocupação central o reflexo no desenvolvimento do filho (disponibilidade de tempo, limitação física).

Os comportamentos agressivos tendem a funcionar como um poderoso estressor parental, favorecendo com que as tarefas sejam divididas entre o casal de modo que a participação paterna tenha como principal função o controle dos comportamentos agressivos do filho e não uma identificação do filho com o pai. Nesse caso, a base da divisão de tarefas teria como foco imediato a redução do estresse parental derivada dos comportamentos agressivos, ao passo que sua ausência possibilitaria a identificação de outras demandas importantes, tais como a fase de desenvolvimento atual e suas necessidades específicas.

4. SITUAÇÕES ESPONTÂNEAS DOS PAIS PARA COM O FILHO

Carinho/Cuidados especiais

Dentre as situações espontâneas dos pais com seu filho, foi observado que aquelas atividades caracterizadas pela expressão de carinho ou cuidados especiais foram relatadas apenas pelos pais cujos filhos não apresentam comportamentos agressivos. Por exemplo, a Família Gonçalves (C3) descreveu várias situações em que cuidados especiais foram providos ao filho, tais como o uso de sabão especial para tratamento da acne e a preocupação com a lavagem do cabelo para evitar caspa (*Eu lavo o rosto dele com sabão, porque ele tem acne, né, sabonete especial, aí a gente passa um remedinho especial no rosto dele, aí limpa os óculos e ele se senta já com o caderno aqui, liga a TV e fica esperando o transporte*).

Na Família Dias (C4) as expressões de carinho com o filho mostraram-se freqüentes. Inclusive, além do casal, a família extensa (tios, sobrinhos) também mantém uma relação com o menino com autismo, descrita como intensamente marcada por expressões de carinho, tais como beijos e abraços (*Ah... se deixar, a gente passa o dia inteiro paparicando e amassando ele. E ele adora isso*).

INFLUÊNCIAS NA ADAPTAÇÃO FAMILIAR

2.AUTOPERCEPÇÃO PARENTAL

Autopercepção materna

A categoria de Autopercepção Parental agrupa respostas sobre o modo como os pais percebem-se enquanto pais, exercendo a parentalidade. Cada cônjuge descreveu-se através de aspectos positivos e negativos, porém os resultados mostraram que a autopercepção materna negativa, em especial, foi o que se mostrou contrastante entre os dois grupos de famílias. As mães de filhos que apresentam comportamentos agressivos descreveram-se como “moles” ou “inadequadas”, com dificuldades na imposição, sustentação, e conseqüentemente na eficácia do manejo dos comportamentos dos filhos.

Na Família Duarte (C2), em que o filho apresenta comportamentos agressivos, a mãe caracteriza seu “estilo de lidar com o filho” vendo-se como permissiva e liberal, adjetivando-se como “mole”. (*É, o meu é mais tranqüilo, eu já sou mais assim, já deixo ele um pouco mais né... mais livre assim, fico mais com pena assim, já sou mais mole*). Refere sentir pena e sofrer com a imposição de limites sobre os comportamentos do filho, exercida pelo pai. Ao mesmo tempo reconhece essa necessidade e o êxito do pai em exercer essa função.

A mãe da Família Silva (C1) relata, de forma similar, sentir-se inadequada na forma de lidar com os comportamentos do filho. Sua percepção é de que outros (irmãos e pai do autista) obtêm sucesso superior ao seu no manejo dos comportamentos do filho, como, por exemplo, dar banho (*Larga no chuveiro e “Vai tomar teu banho!”*). *E ele vai, diz que toma banho, diz que se arruma sozinho, faz... Mas isso eu não estando em casa. Se eu to em casa a coisa já não...ele não aceita daí*). Essa mãe justifica sua percepção como inadequada pelo fato de que quando ela não está em casa o filho com autismo aceita e submete-se passivamente aos cuidados dos outros membros da família, ao passo que, se

ela encontra-se em casa, o filho rebela-se (*É, eu não tando em casa parece que ele fica mais tranqüilo. Parece que eu sou a causa disso*).

Dentre as famílias cujo filho não apresenta comportamento agressivo, a mãe da Família Dias (C4) não relatou sua autopercepção parental. Já Paula, a mãe da Família Gonçalves (C3), em que o filho também não apresenta comportamento agressivo, relatou uma situação oposta às descritas acima. Em seu relato destaca-se sua autopercepção parental como uma pessoa paciente, exigente e eficaz, que assume a imposição de limites aos comportamentos do filho de forma direta e efetiva, gerando o sentimento de adequação frente aos cuidados do filho. (*Eu dou algumas tarefinhas pra ele fazer, a louça da máquina, por exemplo, eu lavei agora, ele secou lá... é ele que guarda. Guarda tudo no lugar. Ele é que põe a mesa pra jantar. Ele já sabe o que tem que por. Porque ele está acostumado só... quer dizer... eu exijo mais coisas dele. Sou mais exigente*). Além das tarefas relacionadas às atividades de vida diária, Paula descreve-se como o membro da família que assume o comando do controle dos comportamentos disfuncionais do filho. Por exemplo, quando foi relatada a resistência do autista em aceitar cortar seu cabelo (*Ele corta lá desde pequeninho. Porque ele não cortava o cabelo em outro lugar quando era pequeno. Era uma briga! Aí eu tinha que pegar no colo e levar. Teve que ter abraço de urso pra cortar. Era eu que saía com cabelo de cima a baixo. Tinha que segurar ele na cadeira*).

3. PERCEPÇÃO DO FILHO

Esta categoria abarca os relatos sobre a forma como os pais percebem seus filhos. Estão incluídas, ou não, a percepção sobre características pessoais, tríade do autismo (comportamento, interação e comunicação), comportamentos agressivos, a forma de lidar, e a percepção de potencialidades ou comprometimentos. Dentre essas, destacaram-se como contrastantes entre as famílias os relatos sobre características pessoais e a ênfase na potencialidade versus comprometimento do filho.

Características pessoais

As características pessoais do filho percebidas pelos casais foram traços de personalidade (calmo, lento), desejos (gostos, sentimentos) e preferências (atividades ou programas que apreciam). Não foram consideradas aqui as percepções parentais sobre os comportamentos agressivos, já que estas percepções estariam presentes *a priori* apenas

nos casais cujos filhos apresentariam estes comportamentos. Dados especificamente sobre os comportamentos agressivos serão descritos mais adiante.

A comparação mostrou que os casais com filhos com comportamentos agressivos perceberam poucas ou nenhuma característica pessoal dos seus filhos. Além disso, o contexto em que foram descritas estas características diferem significativamente.

Por exemplo, na família Silva (C1) não pode ser observado nenhum relato que incluísse aspectos ligados à personalidade, desejos ou preferências pessoais do filho, mas descrições de seus comportamentos sem uma clara conotação positiva ou negativa. Já na família Duarte (C2) foram descritas algumas preferências do filho (gostar de ouvir música), porém de forma superficial e diretamente relacionadas ao contexto de controle de comportamentos disfuncionais, mais do que ao cumprimento desses desejos por oferecimento de prazer e bem-estar ao filho (*Eu levo a coisa mais assim, eu não dou tanta liberdade pra ele né. Eu vejo que ele, vai apronta alguma eu já... né, eu boto ele sentado e tal, eu digo “-Ó, fica quietinho aí”. Aí ele gosta de revista e gosta de escuta o som, liga o rádio, deixa né... fica escutando o som, alguma coisa*)

Em contraponto, nas famílias sem a presença de comportamentos agressivos, as características pessoais do filho foram identificadas em maior número e relacionadas diretamente ao oferecimento de prazer e bem-estar ao filho. Por exemplo, o casal da família Gonçalves (C3) identificou uma ampla gama de aspectos relacionados à personalidade, preferências e gostos do filho. Dentre estas se encontram uma lista de filmes em DVD que o casal adquiriu em função do filho gostar de música, e são usados para estar à disposição do filho nos momentos em que este deseja vê-los. Destaca-se também a identificação do gosto do filho por pizzas, ao que o casal organizou sua semana de modo que seja reservado um dia especialmente para o cumprimento desse desejo, chamado “o dia do Mauro” (nome do filho com autismo). Desse modo, o cumprimento desses desejos não parece estar implicado no controle de comportamentos, mas na promoção de unidade familiar (*Então a gente faz o “dia do Mauro”. Aí a gente leva o Mauro numa Pizzaria, então aquela é a noite dele. Então ele diz “Gostou do dia do Mauro”. Então é isso, uma vez por mês ele tem o dia dele. Eu acho que o maior valor é isso... é essa relação de amor, união entre a gente*).

Do mesmo modo, o casal da família Dias (C4) também identificou características pessoais do filho (Paulo), descrevendo-o predominantemente como uma pessoa calma e cuidadosa com seus pertences pessoais (jogos, objetos), apontando esses aspectos como qualidades e contributivos à manutenção da unidade familiar (*Todos conseguem sentar a*

mesa e fazer ao menos uma refeição normal, sem estresse, porque o Paulo senta e ele é o primeiro a começar e o último a sair. Come com calma, todo mundo almoça).

Ênfase na potencialidade Vs comprometimento

Esta subcategoria inclui os aspectos conotativos que o casal utiliza ao descrever seu filho, caracterizando percepções de potencialidades (capacidades, competências e habilidades) e percepções de comprometimentos (dificuldades, déficits e problemas).

A análise mostrou que os pais de filhos sem comportamento agressivo descreveram seus filhos com foco maior nas potencialidades, ao passo que os pais dos filhos que apresentam comportamentos agressivos enfatizaram mais os comprometimentos. Destacaram-se também as diferenças entre as crenças parentais sobre o que se passa internamente (sentimentos, consciência dos outros) com seus filhos.

A família Silva (C1) relatou que percebe seu filho como um bebê, imaturo e dependente de cuidados, associado à descrença em evoluções ou melhoras futuras (*O Ricardo tá com 23 anos, então até agora ele não amadureceu, se ele amadurecesse, talvez ficasse um pouco mais velho, mais responsável por algumas coisas, isso não aconteceu... O Ricardo continua aquele mesmo bebezão⁶ de 10, 11, 12 anos de idade*). É importante destacar que a crença parental de que o filho é dependente (como um bebê) acompanha o desenvolvimento do filho desde a tenra idade (*“O Ricardo sempre precisou do psiquiatra, da medicação né”*).

Outro trecho do relato dessa mesma família que ilustra a percepção do filho com ênfase no comprometimento mostra o filho sendo visto como portador de uma doença severa, grave e incurável (*se o Ricardo não tivesse problemas, se o problema dele não fosse assim tão mais severo né... a gente pudesse controlar um pouquinho melhor; mas Ricardo não tem cura né, o problema dele é sério, é grave*). Destaca-se na fala que as crenças negativas sobre a condição do filho (quadro grave) parecem condicionadas à presença da sintomatologia autista, acarretando a percepção do filho como definitivamente incurável e incontrolável. Tal crença parece ter sido desenvolvida logo após o diagnóstico (*pra nós no caso que já se passava quase cinco anos... [desde o diagnóstico] então a gente já tava convivendo com a história dessa doença, por que aquilo ali pra nós já tinha se tornado uma coisa assim meio que tipo, não tinha muita esperança mesmo, já tinha perdido as esperança*).

⁶ Grifo nosso.

Para o casal da família Duarte (C2) a percepção mostra-se similar. Aqui a etiologia da condição autista do filho foi atribuída á sua lesão cerebral, também com crenças de irreversibilidade, e geradora de descrença em melhoras futuras (“incurabilidade”) e desesperança (*A impressão que eu tenho é que o Francisco não saiu do autismo por causa da lesão. Ele ficou com as características do autismo por causa da lesão que ele sofreu no parto*⁷. *Por que se ele fosse um autista de nascimento normal assim, aquela coisa, eu não sei, se ele tivesse que nascer daquele jeito, não fosse forçado assim daquele jeito, de repente ele teria uma chance. Eu acho da minha parte assim, eu não tenho muita esperança né. As características do autismo assim nele é muito forte, é muito grave. Então não tem muita esperança assim de desenvolver mais... agora né, por que o cérebro dele já tá adulto. Né, talvez quando ele fosse menor... agora, com a lesão o quadro dele não vai mudar muito).*

Já as famílias cujos filhos não apresentam comportamentos agressivos descreveram seus filhos com ênfase predominantemente em potencialidades, em especial nas habilidades para execução de atividades de vida diária.

O casal da família Gonçalves (C3) descreveu seu filho, Mauro, com ênfase nas habilidades de autonomia (*Porque isso eu digo pra ele, como ele melhorou. Eu dou algumas tarefinhas pra ele fazer, por exemplo, a louça da máquina, eu lavei agora, ela secou lá... é ele que guarda. Guarda tudo no lugar. Ele é que põe a mesa pra jantar. Ele já sabe o que tem que por. Ele mesmo vai lá e pega a roupa dele, o pijama e a cueca. Eu digo: Ele pode fazer isso! É só abrir a gaveta, ele sabe onde é que tá*). Neste relato parece que a crença na potencialidade faz com que essa mãe dê atribuições, dentro do âmbito da competência de seu filho, para que ele as execute com autonomia.

Do mesmo modo, o casal da família Dias (C4) destaca as potencialidades de seu filho em pequenas tarefas do dia-a-dia, como alimentar-se com independência (*Se tu servir carne, por exemplo, um bife ele disser: “papai corta, mamãe corta, Rosângela corta” e ninguém cortar e disser: “corta tu!”*, *ele pega e corta e come. Ele corta tudo direitinho. A gente não tem dificuldade de lidar com ele tanto no colégio, como em todos os lugares que ele vai*). Percebe-se no relato que o filho não toma por si a iniciativa na execução de atividades de vida diária, no caso, a alimentação independente. Pelo contrário, solicita aos pais que façam por ele, mas acaba por executá-las mobilizado pela

⁷ Grifo nosso

exigência dos pais, exigência esta possivelmente calcada nas crenças parentais sobre a potencialidade do filho.

Por outro lado, os relatos de características que indicam mobilização afetiva por parte do filho no relato da família Silva (C1) remetem a uma ambigüidade de sentimentos nos pais, gerando confusão na interpretação de sua real intencionalidade (*ele me ama e me odeia ao mesmo tempo*). O casal da família Duarte (C2) refere crenças sobre o comprometimento, em que seu filho não tem condições de desenvolver vínculos afetivos com as pessoas, inclusive com familiares, não corresponde reciprocamente a comportamentos de afeto (porque não gosta), o que parece levar estes pais a desenvolverem dúvidas sobre serem realmente percebidos como membros da família (*Apegar ele não se apega com ninguém né, porque carinho assim, essas coisas é muito pouco pra ele, ele não gosta muito. Um abraço é muito difícil né, mas ele assim... ele obedece, eu pego ele e eu digo: “Francisco, vamos almoçar!” e ele vai almoçar, “Francisco, vai tomar banho!” , “Francisco, ta na hora da aula!” . É um relacionamento assim, eu acho que é como uma pessoa que cuida, na minha opinião né. a princípio é difícil até saber se ele tem noção do que é a família*).

Em contraponto, o casal da família Gonçalves (C3) relata a clara percepção de estados afetivos no filho. Por exemplo, o casal descreve como situação de dificuldade do filho o período em que a avó de Mauro (filho) faleceu (*Quando ele perdeu a avó, né? Ele sentiu, né? A primeira perda que ele teve. Ele não sabia se expressar, né. Foi no enterro, aí vai no velório, e tudo o mais. Mas assim, demonstrar... esse é que é o problema. Acho que ele deve sofrer internamente, porque ele não demonstra assim... Nada! Como se não fosse com ele. Pelo menos externamente ali tava tranqüilo. Mas internamente eu acho que ele se abateu. Ele passou uma semana meio abatido. Meio Jururu*).

Do mesmo modo, o casal da família Dias (C4) enfatiza os potenciais de seu filho através da identificação de indicadores emocionais e, a partir disso, infere capacidade de empatia e mobilização afetiva. Nesse caso, o pai está se referindo á relação afetiva que se estabelece entre seu filho e a ajudante da família, Rosângela (*Conhece a Rosângela? Então tu ver o olho dele brilha e vice-versa, é recíproco*).

4. CONJUGALIDADE

Satisfação/Insatisfação conjugal

Esta categoria inclui os relatos dos pais sobre o subsistema conjugal, abarcando a forma como os casais percebem a sua vida a dois em termos da quantidade e qualidade de

tempo dedicado exclusivamente ao casal, expresso através do nível de satisfação ou insatisfação conjugal.

Observou-se que tanto os casais com filhos com comportamentos agressivos quanto aqueles cujos filhos não apresentam esses comportamentos relataram sentimentos de satisfação e insatisfação em seus casamentos. Porém percebeu-se que os últimos atribuíram o investimento no casal (conjugalidade) como importante para o desenvolvimento do filho, o que não foi observado nos primeiros.

Por exemplo, os relatos de conjugalidade do casal da família Silva (C1) mostram que esse subsistema encontra-se bastante desgastado e extremamente reduzido em função do maior espaço ocupado pelo subsistema parental, especificamente no cuidado de ambos aos filhos (*Tempo exclusivo pra cada um? Não! Olha, é meio complicado. É, virou assim, muita, só compulsão com os filhos. Às vezes altas horas da noite consegue se conversar tranquilo, do contrário. Tá difícil, só no final mesmo*). O empobrecimento conjugal também aparece refletido em outros aspectos, como o fato do casal não lembrar a última vez em que fez algum programa de lazer sem os filhos, mas só os dois. Apesar da ausência desse tipo de evento, é relatado o desejo de que ocorressem mais programas exclusivamente de casal, especificamente sob a forma de uma viagem a sós ou ida ao cinema. Portanto uma das razões que parece manter esse casal unido é a própria situação de ter um filho com autismo, o que exige cuidados dobrados, e conseqüentemente a presença dos dois pais juntos, auxiliando-se mutuamente (*A gente vai estressando, estressando... se fossem outras pessoas já tinham largado, abandonado e tudo e se mandado. Tem essa coisa também né, de ter pena de ir embora e deixar a responsabilidade só pra ela. Acho que é até uma covardia né, eu vou me embora e tu te... Se ele fosse normal, de repente né, seria mais fácil a coisa... Mas tipo assim: não estamos bem, vou me embora e fica pra ti*”).

Para o casal da família Duarte (C2), a conjugalidade também se mostra afetada, em parte pelo fato de ter uma demanda intensa de cuidados associada, entre outros, à presença do filho com autismo e comportamento agressivo (*De vez em quando a gente sai, aí a gente até fica com vontade... não fica com vontade de voltar pra casa. Dá vontade de ficar na rua, dar uma aliviada, respirar outros ares*”). Porém a forma como esse casal lida com essas demandas parece ser qualitativamente diferente, reconhecendo as reais dificuldades, mas esforçando-se para encontrar um tempo na rotina diária para a preservação da conjugalidade (*Consegue! A gente sempre arranja um tempinho né. Às*

vezes a gente namora um pouquinho, senta no sofá e namora, às vezes a gente ignora completamente a vida dos dois, deixa se matar. Se matem!).

Já no casal da família Gonçalves (C3), o subsistema conjugal mostrou-se mais vigorante, ocupando um lugar estável e sistemático na rotina do casal através de programas exclusivos da dupla, como ir ao cinema ou sair para jantar a sós, que são realizados semanalmente. Foi enfatizada a diferença e dada prioridade a comportamentos de amor aos de carinho no casamento, ilustrados através da alta importância atribuída ao beijo do casal sempre ser dado na boca ao invés do rosto, proveniente da imagem positiva passada por seus pais. Porém, o que chama mais a atenção nesse relato é a crença do casal de que a conjugalidade traz implicações positivas para além da dupla, repercutindo beneficentemente nos sentimentos e comportamento dos filhos (*Assim como eu achava bonito nos meus pais, que eles se sentavam no sofá e ficavam de mão. Eu nunca vi o meu pai dar um beijo no rosto da minha mãe, era sempre na boca. Eu achava bonito aquilo. E eu sinto que ela [Marcia, a filha] tem essa mesma coisa que eu achava bonito, eu sinto que ela gosta disso na gente. Que ela sente essa segurança. E acho que isso também dá tranquilidade pro Mauro*). Portanto, parece que esse casal investe na preservação e manutenção de um espaço para exercício da conjugalidade também como forma de investimento no desenvolvimento do próprio filho com autismo. A conjugalidade deste casal mostra-se mais intacta que os anteriores, resistindo à pressão imposta pelas demandas familiares e não tendo como função apenas a promoção de alívio pessoal pelo afastamento dos demais estressores, mas o incremento de sentimentos de bem-estar à todo o sistema familiar.

Por fim, a conjugalidade na família Dias (C4) apresenta-se atualmente comprometida e substituída pela dedicação integral aos filhos (*Eu te diria assim, nós colocamos como prioridade número um o Paulo, até em função do autismo. Nós somos dois pais muito corujas. A nossa prioridade são nossos filhos. A partir do momento que nós casamos, nós curtimos o nosso casamento dois, quase três anos e a partir daí vamos ter filhos*). O casal conceitua sua conjugalidade como uma forma de “cumplicidade”, porém, de modo similar à família anterior, justificam que a ausência de atritos conjugais contribui para o desenvolvimento sadio dos filhos, em especial daquele com autismo. Além disso, é destacado no relato que o pouco tempo que o casal dedica à sua conjugalidade (saídas exclusivas do casal, programas) não se deve à sobrecarga de trabalho derivada do fato de ter um filho com autismo (*Mas se nós fossemos dizer: - Nós*

não fizemos isto porque o Paulo impediu, ou porque a família impediu! Mentira! mentira mesmo cara. Nunca tivemos esta limitação).

5. REDE DE APOIO SOCIAL

Esta categoria reúne relatos sobre como as famílias percebem a sua rede de apoio social e de onde provém (institucional, familiar). As famílias de filhos com e sem agressividade mencionaram a presença de conflitos em suas redes de apoio, porém o que chama a atenção são as diferenças entre o apoio da família extensa (tios, avós, sobrinhos) e da família nuclear (pai, mãe e filhos). Os casais com filhos que não apresentam comportamentos agressivos tenderam a considerar maior o apoio da família extensa do que os outros.

Na família Silva (C1), o casal não mencionou perceber apoio por parte da família extensa, positivo ou negativo, mas o apoio positivo da família nuclear, em que os irmãos auxiliam o casal nos cuidados ao filho com autismo e o marido contribui na imposição de limites frente a comportamentos agressivos.

A família Duarte (C2) também relatou uma percepção positiva do apoio prestado pela família nuclear, em que os irmãos contribuem e auxiliam nos cuidados diretos ao filho com autismo e o marido é visto como a figura mais importante de apoio no momento do diagnóstico (*Não tinha apoio e era praticamente, assim, eu e ele né*). Porém, para esse casal, o apoio da família extensa foi percebido com extremamente negativo, marcado por comportamentos de “rejeição” da condição do filho com autismo, acusações e culpabilização dos pais, configurando uma relação extremamente estressante, em que o casal decidiu “cortar relações” com ambas as famílias de origem (*Por que a família não dá pra contar muito. Por que a família é meio assim, a criança tem que nascer e tem que ser normal, se não for normal não... Então a gente não teve muito apoio mesmo, não teve né. Aí chegou um tempo que ficou tudo em cima de mim, e eu que era culpada pelo Felipe ser assim, eu é que era desleixada, eu que não dava o atendimento que ele precisava, sabe? No início a gente meio que ficou em crise, aí nós entramos em acordo que... ignorar né. Literalmente ignorar a família e... fora, gente de fora. Vamos resolver nós, o problema é nosso. Aí a gente entrou em acordo*).

Já para o casal da família Gonçalves (C3), além de perceber o apoio da família nuclear como positivo (irmã auxilia nos cuidados), a família extensa é vista como uma rede ampla e consistente, com quem se pode contar. O apoio oferecido, no sentido do auxílio nos cuidados diretos, é visto como não restrito à família nuclear, mas estendendo-

se aos tios e avós. Por exemplo, tia (irmã do pai) é descrita como uma pessoa bastante presente no cotidiano familiar, convivendo quase diariamente com a família e auxiliando na organização geral das rotinas, inclusive assumindo os cuidados do filho para que o casal possa viajar ou fazer programas de lazer (*Aí tem a irmã dele, né. Ela até ficou aqui quando nós fomos pra Fernando de Noronha, nós fizemos 25 anos de casados e fomos pra lá. Aí ela ficou aqui uma semana. Ela suou a camisa porque eu escrevi tudo... eu fiz uma carta assim, como é que era do Mauro, desde dizer do dia-a-dia dele.... Ela se virou bem, mas me disse –Eu nunca pensei que a tua rotina fosse tão puxada!*). Os irmãos do pai foram descritos como importantes fontes de apoio, em especial apoio informativo, pois são advogados e auxiliaram a família no processo judicial de interdição do filho com autismo.

Do mesmo modo, o casal da família Dias (C4) também considera o apoio proveniente da família nuclear como positivo, mas salienta o papel da família extensa como uma importante fonte de apoio, marcada pelas boas relações familiares. As visitas às famílias de origem são freqüentes e vistas como prazerosas, em que o filho com autismo convive nesses ambientes, e o contexto é descrito como positivo (*Agora mesmo nós fomos num aniversário dum sobrinho e bah! O que paparicaram ele lá. Tem duas sobrinhas, moças...Ele tem uma aceitação, né. As nossas amizades, as pessoas, famílias, amigos não tem quem não chegue e não vai paparicar o Paulo. O Paulo acaba sendo o centro das atenções*). Nos momentos de maior demanda familiar, a rede de apoio da família extensa pode ser acionada, auxiliando ativamente a família (*Agora, há pouco tempo atrás. Eu estava de pé quebrado e precisei usar praticamente toda a família... aí era o Douglas [irmão] a minha tia... o pai, até a minha empregada. Todo mundo funcionou nesse meio tempo*).

Categorias não contrastantes entre os casos com e sem agressividade

COPARENTALIDADE

1.DIVISÃO DE TRABALHO RELACIONADO AO CUIDADO DO FILHO

Tarefas do pai, mãe e irmão

Em todas as famílias a mãe se mostrou como encarregada, de forma estável, da maior parte dos cuidados diários ao filho (acordar, providenciar o café da manhã, organizar

roupa e material escolar e levar à consultas médicas). Em relação à participação dos pais, verifica-se uma tendência geral em que o auxílio desses seja exercido de forma ocasional, quando a mãe está indisponível, como, por exemplo, cuidando do filho na ausência materna.

Sobre os irmãos, o auxílio tende a ser predominantemente ocasional e organizado de acordo com o tempo disponível do mesmo. Porém a maior parte das atribuições foi colocada na perspectiva futura, ou seja, os irmãos virem a cuidar quando os pais não puderem mais prover os cuidados (*A gente sabe que futuramente talvez ele venha precisar dos irmãos né, a gente tá preparando eles desde agora né*).

Base da negociação da divisão

Observou-se que os pais preferencialmente assumiram as tarefas no período da noite, devido à sua disponibilidade de tempo em função da condição de provedor, ao passo que as mães exercem essas tarefas durante o dia. (*É porque ela passa o dia inteiro em casa, então quando eu chego eu dou uma mão, né. Ficou organizado assim*).

Para uma das famílias, em que o pai trabalha em casa, o critério para divisão de tarefas baseou-se na limitação física do cônjuge, em função do marido apresentar uma diminuição da visão devido a um acidente sofrido (*Ele enxerga, mas, só enxerga tudo que tu tem que enxergar pra tu sair na rua. Então, quando tem médico, escola, essas coisas, eu levo*).

Outra forma utilizada para dividir as responsabilidades sobre tarefas diárias foi a imposição por parte de um dos cônjuges para que o outro assumisse determinada tarefa, tal como a administração dos medicamentos (*Por que o R toma os remédios mesmos... fica naquelas de “Não sei as quantidades”. (...) então era falta de querer mais. Aí eu coloquei ele no compromisso, “Vamos aprender, isso aqui não vai mudar nunca*).

Sentimentos com relação à negociação

Um dos sentimentos suscitados na negociação das tarefas parentais foi a empatia, através da qual a intensa quantidade de tempo de dedicação paterna ao seu próprio trabalho é compreendida e aceita pelo cônjuge (*Claro, tem que ter tranquilidade né. Tu imagina, trabalhar cansado né*). Os sentimentos de insatisfação e conformismo mostraram-se presentes nos relatos sobre estarem conformados, mas não satisfeitos, com a forma como as tarefas estão distribuídas entre o casal (*É o que se adaptou a nós né, foi o que... é o que tá servindo pra nós, não tem outra*), porque a demanda de cuidados do

filho é vista como sobrecarregando os recursos do casal (*Termina que a gente é duas vidas, praticamente em função de uma né, cuidar ele no caso*).

Observaram-se também sentimentos de tranquilidade/confiança versus insegurança em delegar tarefas ao cônjuge em que a mãe relatou sentir-se tranqüila quando os cuidados estão sendo exercidos pelo pai (*Ele cuida do Ricardo, assim como eu cuido, as mesmas preocupações. Eu deixo o Ricardo com ele bem, saio tranqüila pra trabalhar*). Em contraponto, observaram-se também a presença de sentimentos de insegurança, por exemplo, quando os cuidados eram delegados aos irmãos (*O Felipe – irmão -, tudo bem, faz ele tomar o banho sozinho. Mas ele não toma o banho direito, entendeu? Só larga ele no chuveiro*).

2.MOMENTOS DE SOLIDARIEDADE E APOIO

Um dos momentos de solidariedade e apoio descrito pelos casais ocorreu quando um dos cônjuges encontra dificuldades no manejo dos problemas de comportamento do filho (*Se eu tô em casa e vejo que o Aílson [pai] tá se irritando, eu digo pra ele manter a calma: - “Volta Aílson, vem, repete pra ele que a coisa vai.” Eu sei que daqui a pouquinho vai passar*).

O momento do impacto do diagnóstico do filho também foi relatado como ocasionando intensificação do apoio e solidariedade entre o casal, visando fortalecerem-se mutuamente (*Desde o início, quando a gente descobriu né, o problema, ele ao invés de acusar né e coisa, não, ele [o pai] sempre participou de tudo, ele sempre participou*).

3.DISSONÂNCIA E ANTAGONISMO

Aqui são descritas as situações que representam divergências entre o casal (práticas disciplinares), bem como as estratégias para enfrentamento desses conflitos (evitação, imposição, etc).

As práticas disciplinares adotadas diferentemente por pais e mães na educação de seus filhos mostraram-se antagônicas ou dissonantes. Por exemplo, a mãe da família Silva (C1), Marcia, descreve seu modo de lidar com o filho na execução das atividades de higiene (banho), divergindo do modo como os outros membros da família o fazem (*Esse negócio de ajudar ele no banho, de arrumar ele, eu acho que ele podia fazer tudo isso sozinho!*). A mãe da família Duarte (C2), Cintia, também considera suas práticas educativas como divergentes, qualificando-as como “moles”, menos duras e mais tranqüilas que as do pai (*É, o meu [estilo] é mais tranqüilo (...) eu já deixo ele um pouco*

mais livre (...) fico mais com pena assim, já sou mais mole. Não sou tão dura assim (...) Mas não dá tanto conflito por que é separado né. Ele, quando ele fica com o Felipe né, eu normalmente não to perto. Eu quando tô com o Felipe, ele não ta por perto. Quando ta os dois juntos, a gente entra em acordo os dois pra ver o que é melhor pra ele. Daí concilia né). Por outro lado, o pai relata insegurança frente ao estilo materno de conduzir as situações com o filho, divergindo explicitamente (É, eu (...) eu não dou tanta liberdade pra ele né. Por exemplo, quando anda com ele na rua [a mãe], ela anda com ele solto na calçada. Eu já não consigo, eu tenho medo, por que, a impressão é que ele vai sair de cima da calçada e vai invadir a rua. Então o que eu faço, eu vou com ele de mão dada).

Outra situação dissonante foi a administração da medicação, em que a mãe encontrava-se ausente de casa, necessitando que o pai administrasse a medicação ao filho, o que não foi possível pelo desconhecimento paterno das respectivas dosagens.

Quanto às estratégias para resolução desses conflitos, na situação das práticas disciplinares foram utilizadas as estratégias de evitação (Marcia passou a evitar lidar diretamente com o banho do filho e Cintia evitou lidar com as situações conflitantes conjuntamente com o marido) e diálogo (Ao saírem juntos com o filho, Marcia busca acordo através do diálogo com o marido), enquanto a imposição foi utilizada na negociação da administração da medicação (imposição ao cônjuge para que assumira essa tarefa).

Ainda em relação às práticas disciplinares, na família Gonçalves, Paula cobra do filho competências que ela considera adequadas às suas habilidades e considera as práticas paternas antagônicas como negativas por desfavorecer a promoção da independência do filho (*Uma coisa que eu sempre digo pra ele [pai] é que eu acho que ele é muito protetor, eu já não sou tanto. Por exemplo: vai pro banho. Já quantas vezes eu falei que ele vai lá e pega a roupa dele, o pijama e a cueca. Eu digo: -“Ele pode fazer isso! É só abrir a gaveta, ele sabe onde é que ta!”*). Nesta situação o diálogo foi a estratégia utilizada para a resolução do conflito, reconhecendo que a independência do filho é um objetivo comum ao casal e que o manejo mais bem conduzido é o materno.

O tempo dedicado à família, a interferência nas relações familiares e as decisões domésticas foram consideradas outras situações identificadas como antagônicas ou dissonantes entre os casais. É interessante notar que entre as decisões domésticas, uma das famílias citou como divergente a “forma de lidar com o cachorro” (*Às vezes a gente briga, às vezes ele implica com o meu cachorro. Às vezes eu solto ele, mas aí ele reclama, que se o cachorro entra dentro de casa ele diz que vai quebrar tudo*). Para enfrentar esse

impasse a mãe age diretamente sobre o problema (ação direta) definindo o horário mais adequado para que o cachorro permaneça solto durante algum tempo do dia.

Sobre as diferenças de tempo que cada cônjuge se dedica ao trabalho ou à família, Hermes, o pai da Família Dias dedica grande quantidade de tempo à atividade laboral, o que parece competir com outras prioridades, como o casamento (*Pode saber que eu escolher entre o casamento e o meu trabalho, eu vou escolher o meu trabalho. Isso ficou bem claro!*). Por outro lado, a mãe também é criticada por se dedicar excessivamente aos cuidados do filho com autismo, deixando de priorizar outras demandas (*Larga tudo, esquece tudo e qualquer coisinha sai correndo (...) ela passa o dia em função do Paulo. Até a casa e tudo mais fica delegado às empregadas*). Nessas duas situações as estratégias utilizadas para a resolução do conflito foram Imposição e Aceitação/Resignação, respectivamente.

Além disso, em outra situação, uma das mães descreveu como dissonante a pouca proximidade e convivência que seu marido mantém com sua sogra, contrastando com suas expectativas de que fossem mais próximos. A forma que o marido buscou resolver o conflito foi através da ameaça verbal. (*Nunca te atravessa entre eu e a minha mãe, que tu vai tomar um pé na bunda!*).

4.SITUAÇÕES ESPONTÂNEAS DOS PAIS PARA COM A CRIANÇA

Essa categoria diz respeito ao envolvimento e comprometimento espontâneo na criação do filho, principalmente em situações de lazer compartilhado. Essas atividades diferenciam-se daquelas reportadas na categoria de Divisão de Trabalho, porque nessa última as situações de lazer são compreendidas como uma “tarefa” parental.

Todas as quatro famílias relataram atividades recreativas com os filhos, tais como idas à *Shopping Centers*, jogos de futebol, passeios de bicicleta, banho de mangueira ou piscina e festas ou eventos sociais.

INFLUÊNCIAS NA ADAPTAÇÃO FAMILIAR

1.PERCEPÇÃO DO PARCEIRO PARENTAL

As mães descreveram seus cônjuges, enquanto pais, como predominantemente com atributos positivos, tais como companheiros e participantes ativos nas tarefas do lar e nos cuidados aos filhos. Os pais também descreveram características parentais de suas esposas de modo positivo, destacando qualidades como o altruísmo, dedicação e atenção

especial aos filhos, responsabilidade na condução das tarefas de casa (*Muito atenciosa, sempre procurando o bem-estar do filho*).

2.AUTOPERCEPÇÃO PARENTAL

Sobre a autopercepção parental paterna, estes se descreveram com atributos como “firme” (impondo limites sobre os comportamentos agressivos do filho), ou como pouco efetivo no manejo dos comportamentos disfuncionais do filho, ou ainda como provido de muitas informações a respeito da condição do filho, denominando-se um *expert* em autismo.

3.PERCEPÇÃO DO FILHO

Autismo

Dentre os itens que compõem a tríade de comprometimentos do Autismo, os comportamentos repetitivos (ecolalias e rituais verbais) foram relatados por todas as famílias (agressivos e não agressivos) como muito desgastantes, requerendo paciência por parte dos pais, e vistos como desencadeadores em potencial de crises comportamentais e agitações psicomotoras, podendo inclusive vir a ocasionar a internação do filho (*Esses momentos dele de ecolalia assim que atrapalha muito ele: as repetições. E se eu conseguir levar legal aquela fala dele e repetindo pra ele, eu sei que daqui a pouquinho ele vai parar, sabe? (...) Agora se eu não tiver bem e enlouquecer com ele já de manhã, pronto*). O comportamento repetitivo também foi descrito como insistência em rotinas imutáveis, tal como a necessidade que a mobília e itens de decoração não sejam trocados de lugar, caso contrário pode desencadear ansiedade no filho.

A percepção das habilidades de interação social dos filhos foi descrita como dificultando a comunicação entre pais e filhos, seja por comprometimento na linguagem receptiva ou expressiva (*Se pra uma criança adolescente normal tu fala vinte vezes que também não é fácil, pra eles tu fala mil, até entender*).

As habilidades de comunicação do filho foram percebidas como limitadas, ocasionando dúvidas freqüentes sobre as reais intenções comunicativas dos filhos (*Mas a maior dificuldade que eu vejo é ele não saber dizer o que ele sente fisicamente. Se ele tem uma dor de barriga, ele não sabe dizer... se ele tem uma dor de dente ele não sabe interpretar. Não sei se ele tem uma dor de dente, dor de ouvido, dor nas costas. Tudo ele aponta pra nuca. [MF3]*). Por outro lado as habilidades de comunicação não são necessariamente um empecilho na relação pais e filho, pois os pais relataram conseguir

compreender seu filho através de outras vias, como o olhar (*Tudo o que ele quer, ele se faz entender*).

Além da tríade de comprometimentos tipicamente presente no autismo, os pais relataram outras percepções de seu filho, tal como a sexualidade, frequentemente expressa através de comportamentos masturbatórios socialmente inadequados. A sexualidade foi vista como a expressão de um corpo em amadurecimento, determinada biologicamente e necessitando manejos psicoeducacionais para sua adequação aos diferentes contextos (*Eu já expliquei e faço ele repetir: -“No banheiro e no teu quarto!”*, *“Na frente dos outros não!”*), ou como algo incontrolável, imprevisível e de origem não identificável, causando intenso constrangimento (*Eu não sei, numa hora pra outra ele apareceu em casa se masturbando. eu não sei, numa hora pra outra chegou aquilo ali aconteceu aquele tipo de coisa e não parou mais! (...) Aí eu cheguei a falar com um médico né, com um neurologista a possibilidade de inibir*).

Entrevista sobre o impacto do autismo e comportamento agressivo nas relações fraternas

Será apresentada a seguir a matriz geral das categorias e subcategorias (Tabela 2), acompanhadas pelos depoimentos dos participantes. Do mesmo modo encontram-se em negrito apenas aquelas que se mostraram contrastantes entre as famílias de autistas com e sem comportamentos agressivos.

Tabela 2

Matriz Geral das Categorias e Subcategorias sobre o Impacto do Autismo e Comportamento Agressivo nas Relações Fraternas⁸

Categorias	Subcategorias
1. Escola	Dificuldades na escola e queixas dos pais sobre rendimento
2. Atividades sociais	Amigos Família
3. Reações de terceiros sobre o irmão com autismo	Medo Aceitação Preconceito/discriminação
4. Idéias de si mesmo	Desafiador/negativista, autoritário, faz coisas erradas
5. Sentimentos relacionados ao convívio com o irmão	Comportamentos idiossincráticos e repetitivos Reações de terceiros/discriminação Falta de atenção dos pais/dificuldades de comunicação familiar Auto-agressão Ambigüidade
6. Elogios á família	Presença dos pais/bens materiais Comunicação familiar Boa relação dos pais Investimento no tratamento do irmão
7. Queixas sobre a família	Comportamentos do irmão Repreensões
8. Aspectos que mudaria na família	Curar para o irmão Repetições Comunicação familiar Superproteção ao autista
9. Conhecimento e crenças sobre o autismo	Acesso às informações e conhecimento sobre autismo Compreensão dos comportamentos Intolerância à contrariedade/Infantilidade Ênfase na potencialidade Vs comprometimento
10. Comunicação familiar	Dificuldades de comunicação
11. Responsabilidade pelo irmão	Cuidados diretos e indiretos Imposição de limites ao irmão Futuro
12. Características pessoais dos pais	Mãe: conflitos, contra a punição Pai: punitivo, justo, participativo
13. Percepção do comportamento agressivo	Desencadeantes Forma da agressão Sentimentos relacionados Estratégias de <i>coping</i>

⁸ As categorias que diferenciaram os casos com e sem agressividade estão em negrito.

Categorias contrastantes entre os casos com e sem agressividade

1. ESCOLA

Dificuldades escolares e queixas dos pais sobre o rendimento

Nas famílias que possuem um filho com autismo associado ao comportamento agressivo, os irmãos referiram dificuldades na escola, ao passo que os irmãos de autistas sem comportamento agressivo relataram bom desempenho escolar.

Na família Silva (C1), Rafael repetiu a segunda série do ensino fundamental no ano anterior e apresenta dificuldades de aprendizagem. Justifica suas dificuldades atuais por mudança de uma escola menos exigente na metade do ano passado, para a atual que é vista como mais exigente. Na família Duarte (C2), Anderson relatou ter repetido o ano três vezes (4a, 6ª e 7a séries), abandonando os estudos na 8ª série (*Eu não queria mais estudar, não gosto*).

As queixas da Família Silva sobre o baixo rendimento escolar de Rafael foram descritas pelo irmão, Felipe, que referiu que seus pais esperavam que Rafael poderia ter tido notas melhores caso se dedicasse um pouco mais (*Passou raspando. Sem pegar o caderno. Pois é, uma hora ele vai ter que estudar*). Já na Família Duarte, as queixas dos pais de Anderson mostraram-se focadas no trabalho futuro (*tem que estudar pra ser alguém, se não eu não vou conseguir um futuro bom né, um futuro promissor no caso*).

Em contraste, a filha na família Gonçalves (C3), Marcia, relata nunca ter tido desempenho insatisfatório na escola ou na faculdade, portanto nunca recebendo reclamações dos pais nesse aspecto, graduando-se em uma universidade federal com boas notas (*fiz certinho a faculdade em cinco anos. Não rodei, não tranquei, e tô entre os dez, doze melhores alunos lá. Foi 9,3, minha média final*). Douglas, da família Dias (C4) também referiu nunca ter tido desempenho insatisfatório na escola, mas algumas incertezas quanto à escolha do curso na faculdade até ter certeza do que queria (*é o terceiro curso que eu faço já. Passei por administração, publicidade e agora eu achei... é o que eu quero mesmo*). Douglas refere que decidiu pelo curso de contabilidade por ser mais exato e objetivo (*se tu tá errado, vai aparecer o erro, tu vai ver (...) não é subjetivo*).

É interessante ressaltar que as “dificuldades escolares” relatadas por Douglas encontram-se diretamente relacionadas às dúvidas sobre sua escolha profissional, mudando de curso algumas vezes sem, no entanto, perder a motivação para os estudos. De modo diferente, a trajetória escolar tanto Rafael quanto Anderson mostrou-se

principalmente relacionada à desmotivação, influenciando assim no desempenho e acarretando queixas dos pais.

9. CONHECIMENTO E CRENÇAS SOBRE O AUTISMO

Acesso às informações e conhecimento sobre o autismo

Enquanto os irmãos das famílias C1 e C2 (com agressividade) relataram pouco ou nenhum conhecimento sobre o que é o autismo (*Olha, eu realmente não sei muita coisa*), os irmãos de autistas sem agressividade referiram algum conhecimento (*Sei, tem vários tipos de autismo né, e às vezes alguns associados a outras doenças*).

É interessante observar que grande parte desse conhecimento foi adquirida por meio da participação direta dos irmãos junto aos profissionais que atendem ou já atenderam o autista (A [psicóloga de uma escola especial] *fazia reuniões com os irmãos, aí que tu começava a partilhar um pouco, que nas outras famílias tu não vê muito isso acontecer né*) ou por acesso a meios de comunicação diversos (*a gente lê nos livros, revistas, alguma coisa, falando o que é o autismo. Até em filme eles já mostraram*). Márcia (C3) relatou o compartilhamento dessas informações entre os membros da família (*teve um filme que era baseado num caso real que era uma mãe que teve filhos gêmeos e descobriu depois também que os dois eram autistas. Eu até recomendei, e meus pais viram*).

Por outro lado, nas famílias cujo filho tem comportamentos agressivos, as primeiras informações sobre essa condição se restringiram a informações trazidas pelos pais por ocasião do diagnóstico (*desde pequeno, desde quando nasceu o pai sempre vem acostumando a gente, contando como é que era, a doença dele*).

Ênfase na potencialidade Vs Comprometimento

Destaca-se aqui a ênfase dada pelos irmãos na descrição do autista nos comprometimentos ou as potencialidades. Na família Silva (C1), os irmãos ressaltam que a condição do irmão é vitalícia e “incurável” (*eu não digo que pode até curar*), o que impediria evoluções e aquisições de novas habilidades. Para a família Duarte a condição do irmão com autismo se deve a uma lesão neonatal (*a parte do hospital, fórceps*), ocasionando também “limitações” em seu desenvolvimento.

Nos casos C3 e C4 percebe-se uma visão diferente. Márcia, filha da família Gonçalves, descreve várias potencialidades no autismo (*conseguiu ser campeão, o outro tocava, e aí conseguiu tocar numa orquestra né. Agora teve esse último caso de um guri*

de basquete lá, que foi até o presidente George Bush lá, que ele conseguiu fazer as cestinhas lá, e ganhou o jogo que tava quase perdido), relacionando essas aquisições à adesão e continuidade do atendimento. Douglas (C4) também destaca potencialidades associadas ao autismo (*Autista não tem retardamento, não. Depende da condição do autismo*).

É importante salientar que os irmãos de autistas sem comportamentos agressivos também descreveram as dificuldades típicas do autismo (*ter uma dificuldade de se comunicar com as pessoas*), porém os avanços e melhorias foram referidos diversas vezes (*O Paulo sempre ta cada vez progredindo mais. Claro que ele nunca vai chegar a ser uma pessoa assim, digamos, normal, mas vai ta sempre progredindo. O Paulo que tu vê hoje, se tu visse ele dez anos atrás, nem se compara né*).

11. RESPONSABILIDADE PELO IRMÃO

Imposição de limites ao irmão

Foi observado que apenas os irmãos de autistas sem comportamento agressivo referiram desempenhar o papel na “imposição de limites” ao irmão. O “limite” aqui se refere à repreensão de alguns comportamentos disfuncionais, como os rituais verbais, em que os irmãos exigem mais do autista do que os pais. Por exemplo, Márcia destacou a importância da “consistência” na imposição dos limites frente aos rituais verbais (*Quando eu falo que não vou mais falar eu não falo. E os meus pais eles falam - “Não!”, e depois ele fica insistindo, insistindo e eles acabam cedendo*) e que devido a esse seu “limite” o autista se comporta de forma diferente com cada um (*Comigo ele não faz algumas coisas que ele faz mais com os meus pais. Tipo de ficar repetindo demais com meus pais*).

Do mesmo modo Douglas (C4) relata as diferenças entre o seu modo e o de seus pais ao lidar com os comportamentos disfuncionais do irmão, nesse caso, com os risos imotivados (*O Paulo me respeita muito mais, por que eu fico brabo né, e já dou um “Pára, Paulo!”, dou uns trançaços nele, muito mais que o pai. Tem vezes que ta todo mundo junto e quem repreende o Paulo sou eu, né*). Douglas parece vir assumindo essa função na família gradativamente, por causa da exigência continuada e desgastante que o autista impõe a seus pais (*O pai antigamente dava mais – limites -, mas como agora sempre que ele ta junto com o Paulo eu to quase sempre junto, então eu assumo mais nesse aspecto aí*); *“a mãe também é muito tolerante, a mãe não dá tanta bola pra isso*).

Categorias não contrastantes entre os casos com e sem agressividade

2. ATIVIDADES SOCIAIS

Na Família Silva (C1), Felipe relatou ter poucos amigos atualmente (entre dois e três), porque se mudou de bairro recentemente e perdeu contato com os amigos mais antigos. Já Rafael enumerou maior número de amigos (entre cinco e seis), sendo que dois freqüentam freqüentemente sua casa. Na família Duarte (C2), tanto Cezar quanto Anderson revelaram ter muitas amizades (por volta de 50), provenientes de vários lugares (escola, bairro, praia) e que freqüentam regularmente sua casa.

Nas famílias Gonçalves e Dias (C3 e C4) os irmãos relataram uma ampla rede de amizades com muitos amigos, cultivados desde o colégio (4^a série) até atualmente, na faculdade. Tais amizades são conservadas há bastante tempo (*da época do colégio, eu tenho cinco amigas bem próximas, umas desde a quarta série, outras mais da sétima série, daí as três últimas do segundo grau. E da faculdade eu tenho cinco amigos bem próximos*), mesmo no caso de Douglas que relata que seu namoro atual ocupa muito do espaço destinado às amizades, consegue vê-los ao menos uma vez por semana.

Todas as famílias relataram atividades sociais em conjunto, como passeios à praia, serra, casa de parentes (avós), brincadeiras de karaokê, jogos de videogame, almoços e churrascos em finais de semana.

3. REAÇÕES DE TERCEIROS AO IRMÃO COM AUTISMO

Cezar (C2) referiu que, dentre seus conhecidos, percebeu situações de medo do irmão (*Aiaiai, eu tenho medo por que ele é grande*). Nesse momento lidou com a situação de modo a distrair a atenção para outro foco de interesse (*a gente fica jogando videogame e aí depois ele se esquece*).

Observou-se também comportamentos de aceitação do irmão por parte de terceiros. Felipe, por exemplo, refere que frente a alguns comportamentos “esquisitos” do irmão (*Ele gostava de pegar o boné dos meus amigos e jogar longe, né. Jogava em cima das casas. E ele fica rindo.*), seus amigos respondem positivamente (*Brincam com o Ricardo, pegam na mão do Ricardo*). Anderson também refere que seus amigos apresentam comportamentos positivos para com o irmão (*Eles cumprimentam, conversam assim básico, ele não responde, daí eles desistem e vem conversar comigo*). Neste mesmo

sentido também foi relatado que alguns amigos do irmão menor, Cezar, abraçam e são abraçados pelo autista (*O pessoal entende ele*).

As reações de terceiros ao irmão com autismo, interpretadas como discriminatórias ou preconceituosas foram percebidas como ocorrendo preferencialmente em ambientes desconhecidos (*No ônibus agora com a mãe o pessoal que vinha com ela já conhecia o Francisco, mas pra entrar num ônibus estranho assim que tu nunca entrou, com motoristas diferentes, eles pegam e ficam olhando assim, tem uma certa discriminação*). Quando a pessoa é conhecida (namorada) o comportamento descrito é o de aceitação (*Ela conheceu o Paulo, já pegou o jeito dele. Então nunca foi difícil*).

As razões para esse comportamento parecem residir na ausência de visibilidade da condição autista (*ele não apresenta ser uma pessoa doente no caso, ele apresenta ser uma pessoa de aspecto normal né. Daí tem pessoas que não entendem certas atitudes que nem quando ele quer um lugar assim ele começa a se agitar e ficar brabo, as pessoas xingam ele*).

4.IDÉIAS DE SI MESMO

Os irmãos referiram-se a si como uma pessoa desafiadora ou negativista, não aceitando a imposição de ordens alheias (principalmente por parte do irmão). Também como detentor da autoridade, dando “cascudos” no irmão mais novo, ou como uma pessoa “que faz um monte de coisas erradas”, como por exemplo, comer tudo e não deixar um pouco para os outros ou não auxiliar nas tarefas da casa, ao que relata receber muitas críticas familiares por isso.

5.SENTIMENTOS RELACIONADOS AO CONVÍVIO COM O IRMÃO

Em todas as famílias os irmãos relataram sentimentos negativos a respeito de determinados comportamentos no convívio diário. Rafael (C1) referiu chatear-se porque seu irmão costuma acordá-lo diariamente muito cedo (Eu posso estar tentando dormir que ele vai lá de 15 em 15 minutos e me cutuca assim, me sacode e volta). As frases estereotipadas e repetições também foram descritas por Marcia (C3) (O Ricardo fica muito chato, começa a falar e a gente tem que repetir tudo o que ele fala. Umas 300 vezes). Na família Duarte (C2), os sentimentos negativos mostraram-se ligados a comportamentos idiossincráticos de Francisco (*as manias que ele tem assim de pegar as coisas da rua e tocar atrás do armário, tocar embaixo da cama, que a gente tem que tá sempre limpando*).

O sentimento de constrangimento também foi relatado em relação à reação de terceiros, quando o autista aborda pessoas desconhecidas de modo inadequado em ambientes públicos (*Tu não vê e a pessoa vem correndo pra cima de ti. Tu vai saber o que é? Depois que a pessoa chega perto tu vê que a pessoa tem um problema Pode levar um susto, né*). Outra forma de constrangimento ocorre quando o irmão insiste para que repitam suas frases em público, caso isso não ocorra, começa a chorar, chamando a atenção dos transeuntes.

Na família Silva, Rafael relatou que os rituais verbais do irmão, seguidos pela exigência de que os pais repitam suas frases, acabam por centralizar toda a atenção dos pais, muitas vezes impedindo a comunicação entre os outros membros da família (*Ele foi lá com a mãe e ficava falando e falando e falando, terminava uma e fazia outra, terminava essa outra e fazia mais outra e não consegui [falar] ! Aí eu tive que ir embora. Eu desisti! E bem depois, quando eu voltei lá ele tava falando ainda*). Douglas (C4) também descreveu a insistência para que os pais repitam as frases ritualizadas do irmão, porém ressalta que lida com esses comportamentos de forma diferente (*Se ficar repetindo, eles [os pais] têm uma paciência de três, quatro, cinco vezes. Eu quando já to na segunda “Não, chega!”*).

Além dos rituais verbais, Ricardo, o irmão com autismo da família Silva (C1) também não tolera que seus pais chamem os irmãos por seus nomes, caso contrário agita-se (*É que aqui ninguém pode chamar ninguém pelo nome. A minha mãe não pode chamar eu pelo meu nome, nem ele pelo nome dele. Tem que chamar “ô guri” ou coisa assim, senão ele fica brabo*). Por causa desse comportamento, na família Silva apenas os irmãos podem chamar os pais pelos nomes, mas não o inverso.

Os sentimentos relacionados diretamente aos comportamentos auto-agressivos foram descritos como gerando sentimentos de indignação e mal-estar (*Quando ele quer uma coisa e tu não sabe o que ele quer e tu fica -O que que tu quer? Ele começa a se irritar, e começa a se bater e tu não sabe o que que ele quer. tu fica meio indignado*).

Uma ambigüidade de sentimentos foi relatada por Felipe sobre o período em que o autista precisou ser internado e ausentou-se de casa por alguns dias com (*Eu estranhei, eu senti que estava faltando alguma coisa (...) em alguns pontos eu sentia falta. Não é bem um alívio*). Do mesmo modo, Rafael também descreve o irmão tanto com atributos positivos quanto negativos (*Ele tem suas qualidades, mas também não é lá essas coisas. Às vezes ele quer agredir*).

6.ELOGIOS À FAMÍLIA

Os irmãos da família Silva relataram como pontos positivos da família a presença constante dos pais em casa e o ganho de bens materiais (*O pai tá sempre aqui no Natal, faz coisa pra nós, compra as coisas pra casa*). Os irmãos da família Duarte também identificaram a constante presença dos pais em casa como positiva, porém relatam aspectos ligados à comunicação familiar (*Não tem o que reclamar assim, todo mundo muito comunicativo, o pessoal sempre conversando, sempre dialogando*).

Na família Gonçalves, Márcia elogiou a boa qualidade da relação dos pais (*É uma família bem unida né. Tu vê que tem bastante amor. E a gente não vê isso, até de famílias de pessoas normais, às vezes a gente nota um certo distanciamento até do casal né*). Já Douglas (C4) elogia o investimento que os pais fizeram para atender as necessidades de tratamento do irmão com autismo, valorizando a persistência e a contínua busca de bem-estar (*Todos tratamentos que precisavam fazer eles fizeram, por exemplo: tem muitas pessoas que botam os filhos em alguma médica, dá dois meses e não deu resultado, já tiram. Não é assim, uma pessoa autista tem que deixar pra dar um resultado talvez mínimo assim, mais tempo. O Paulo, a fonoaudióloga dele, ele vai há mais de dez anos*).

7.QUEIXAS SOBRE A FAMÍLIA

Os irmãos da família Silva tenderam a não relatar queixas sobre suas famílias, mas Rafael relatou queixa de alguns comportamentos do irmão como as exigências por atenção e atrapalhá-lo enquanto joga seu videogame e Cezar queixou-se por seus pais o repreenderem quando ele briga com o irmão com autismo (*Me xingam quando eu bato no Francisco*). A mesma queixa é feita por Márcia (*Eles usam o banheiro que eu tomo banho pra escovar os dentes do Mauro. Daí na hora que eu me levantei pra tomar banho, eles falaram: -“Ah, eu quero escovar os dentes”. Aí já ficam brabos e já gritam comigo*).

Dentre as famílias, Márcia (C3) apresentou o maior número de queixas sobre os pais, principalmente relacionadas à independência do irmão (*Acho que nunca tentaram fazer ele passar margarina no pão por exemplo, e não sabe lidar com dinheiro né*), e aos cuidados futuros do autista (*Eu não gostaria de ter que largar tudo pra ter que ficar cuidando*).

8.ASPECTOS QUE MUDARIA NA FAMÍLIA

Os irmãos das famílias Duarte e Dias (C2 e C4) relataram não desejar nenhuma mudança na família, ao passo que os irmãos da família Silva (C1) desejariam a cura para seu irmão (*Eu queria que o Ricardo não fosse deficiente*), que as repetições que frequentemente acionam os comportamentos agressivos diminuíssem (*É que às vezes ele fala tanto, fala tanto que a pessoa já ta ficando cansada, aí ele vê que a pessoa não ta mais no pique com ele, aquilo ali, aí ele fica brabo*), e o desejo de que melhorasse a comunicação familiar (*Eu escolheria que podia chamar todo mundo pelo nome mesmo. É porque “ô guri!”*, *que guri? Às vezes ela ta chamando meu pai de guri! E se ta todo mundo em casa e ela diz “guri”, todo mundo diz “Oi!”*. *Fica tudo atrapalhado*). Para Márcia (C3), as mudanças desejadas seriam em relação à diminuição da “superproteção” que os pais exercem sobre o filho com autismo, oferecendo, por exemplo, uma piscina em substituição á praia (*Ele não ta mais achando lugar pra fazer as coisas dele sozinho, assim como ele ia no mar e ficava sozinho, que nem aqui a gente tem uma piscina de 3 mil litros também*).

9. CONHECIMENTO E CRENÇAS SOBRE O AUTISMO

Percebe-se uma dificuldade de todos os irmãos em atribuir significado a muitos dos comportamentos exibidos pelo autista, como o porquê de não poderem se chamar pelo nome em casa (*Eu não sei qual a diferença que ele vê*) ou porque guarda lixo atrás do armário (*A gente não sabe ao certo por que ele faz isso*) entre outros comportamentos.

Em relação às crenças sobre o autismo, foi relatado que as pessoas com essa condição apresentam comportamentos infantilizados (*Ele se comporta como uma criança*) e não podem ser contrariados (*Não contrariar ele, por que ele é irritado*).

10. COMUNICAÇÃO FAMILIAR

Observou-se que todos os irmãos relataram as dificuldades de comunicação intrafamiliar, ocorrendo entre todos os membros (irmão-irmão, irmão-autista e irmãos-pais). Anderson e Cezar relataram que brigam entre si com alguma frequência e nesses momentos Francisco reage com irritação à discussão, obrigando a interromperem a briga (*Daí a gente sabe que ele tá nervoso por causa que a gente ta discutindo, daí a gente pega e fala pra ele – “Não, Felipe, a gente não tá brigando, a gente tá só conversando”, e começa a baixar o tom de voz e ele começa a se acalmar um pouco*).

As dificuldades de comunicação entre os irmãos e o autista parecem ocorrer em função das dificuldades de comunicação típicas do autismo (*Quando ele quer uma coisa e*

tu não sabe o que ele quer e tu fica “-O que que tu quer? O que que tu quer?”, e ele começa a se irritar, e começa a se bater e tu não sabe o que que ele quer no caso né). Também foram relatadas peculiaridades da comunicação do autista que os irmãos não conseguem entender, somente os pais (*Todos nós temos um convívio, um contato, uma facilidade com ele, mas a mãe é avançada, assim, é uma “sênior”*).

Por fim, também foi relatada a dificuldade dos irmãos para se comunicarem com seus pais, pois o autista ocupa muito tempo insistindo para que seus pais repitam suas frases, restando pouco tempo para a comunicação dos irmãos com seus pais (*Ele fica repetindo a mesma frase. Minha mãe, ele segura a pessoa pra ele repetir*).

11. RESPONSABILIDADE SOBRE O IRMÃO

Algumas responsabilidades são delegadas pelos pais aos irmãos, sejam elas relacionadas a cuidados diretos (*Cuido pra ele não ir pro quarto, e pra cozinha, que ele fica tomando água toda hora, e tem que controlar ele pra não tomar tanta água*) ou indiretos (*Quando a mãe não tá aí, eu arrumo as coisas pra ele. Pra ele pegar a Kombi e ir*). Inclusive, Cezar queixou-se que seus pais solicitam “bastante” cuidados ao irmão. Márcia (C3) relatou que muitas vezes é impelida a assumir responsabilidade integral pelos cuidados do irmão, inclusive medicações e detalhes da rotina diária (*Por exemplo, esse fim de semana eles vão viajar, eu vou ficar aqui cuidando do Mauro. Aí só tem que passar a listinha de todos os remédios né, por que eu não sei a ordem né, tudo, a hora, não sei. E aí eles me deixam assim*). Tal situação é percebida como necessitando uma organização dos cuidados (*O problema é que às vezes dá conflito, por que eles têm um jantar e eu tenho um aniversário no mesmo dia, e aí às vezes fica complicado, alguém tem que ceder*), causando desconforto (*Aí eu ficava cuidando dele. Só que às vezes isso atrapalhava um pouco*).

Além da prestação de cuidados atuais ao irmão autista, a responsabilidade sobre seus cuidados futuros foi relatada como de incumbência prioritariamente dos pais (*Eu tenho consciência que isso aí é uma coisa que a minha mãe e o meu pai vão ter que levar pro resto da vida*), porém, os irmãos podem vir a assumi-los secundariamente (*Um dia quando eles vierem a faltar quem vai ter que assumir o meu irmão sou eu*). Em alguns casos, essa situação parece envolver um conflito de papéis na família a respeito de quem é a responsabilidade futura sobre a pessoa com autismo: os pais ou os irmãos (*A doutora, a neurologista dele que fala que não deveria ser assim né. Ela fala que não pode tomar o lugar da tua mãe depois que ela faltar, porque tu é irmã, porque tu tem a tua vida, tu vai*

ter tua família. Mas também não vou poder assim abandonar né. Com certeza quando alguma coisa acontecer vai ter que ficar comigo né).

É interessante notar que a preocupação sobre a necessidade de exercer os cuidados futuros dos seus irmãos implica em que isso não restrinja suas próprias oportunidades de desenvolvimento (*Não gostaria de ter que largar tudo [emprego] pra ficar cuidando*), ou de seus outros irmãos (*Eu acho que eu cuidaria assim dele, praticamente sozinho no caso, que meu irmão ainda seria novo né, ainda estaria estudando, tá recém formando uma perspectiva de vida no caso*). Outra questão importante é em relação à independência do autista, pois como os cuidados futuros ficarão ao encargo dos irmãos, a queixa de que seus pais não estimularam suficientemente a autonomia parece ligada às preocupações com o futuro (*Por que pelo menos agora ele não tem autonomia pra ficar sozinho. E também nunca deixaram ele fazer essas coisas. Hoje, por exemplo, eu tive que comentar: -Por que tu ainda tá cortando a carne pra ele, deixa que ele sabe cortar!. -Ah não, vai mais rápido*).

12. CARACTERÍSTICAS PESSOAIS DOS PAIS

Na família Duarte, o pai foi descrito ora como punitivo, ora como participativo e justo, configurando uma boa relação com os filhos (*Quando apronta tem castigo, mas é justo. E também de vez em quando ele gosta de brincar comigo, entre nós assim não tem muito estresse, não tem discussão*). A mãe, por sua vez, foi descrita como diferente do pai (*Daí muda a história*) pela relação ser mais conflituosa com os filhos (*Ela me xinga*) e principalmente por colocar-se contra o uso da punição imposta pelo pai (*Ela sempre me salva dos castigos*).

A mãe na família Gonçalves foi descrita como calma e compreensiva, diferentemente do pai (*Meu pai é mais brabinho comigo e a minha mãe não é tanto*). Para Douglas (C4), o pai é uma pessoa racional e a mãe emocional (*Meu pai é a cabeça e minha mãe é o coração*).

13. PERCEPÇÃO DO COMPORTAMENTO AGRESSIVO

Os relatos fraternos sobre o comportamento agressivo do irmão com autismo mostram que este tende a ocorrer em determinadas situações. Na família Silva é percebido pelos irmãos como associado aos rituais verbais, ou seja, quando insiste para que os outros repitam suas frases muitas vezes seguidas. Já na família Duarte, Francisco tende a bater

quando ouve discussões entre as pessoas da família ou quando não consegue ser compreendido pelos familiares.

Um ponto importante a ser destacado é a percepção de Douglas (C4), cujo irmão não apresenta comportamentos agressivos, atribuindo a ausência destes comportamentos no irmão ao investimento parental continuado e ao tratamento precoce (*Eu acho que o Paulo não tem essa agressividade mesmo exatamente por causa que desde que descobriram que ele tinha autismo, ele já começou a ser tratado sabe. Vai na fonoaudióloga, vai na neuro, no colégio sempre*). Já para Márcia (C3), a ausência de comportamentos agressivos se deve ao irmão não ter consciência de sua força (*Ele nem sabe a força dele. Quando a gente brinca assim de puxar um pro outro ele não segura muito forte*).

Outro ponto interessante é que Márcia, cujo irmão também não apresenta comportamentos agressivos, relaciona grande parte dos comportamentos do irmão à sua fase de desenvolvimento (*Tem alguma relação com os hormônios, com a juventude, alguma coisa assim, pois quando ele era criança ele era mais quieto*); (*É, só que nos últimos anos ele teve muitas transformações. Acho que também pega essa coisa de hormônio, de adolescência, mudou muito assim*).

A agressão mostra-se associada à presença da mãe nas duas famílias (*Ele se exalta mais com a minha mãe*). É interessante notar que mesmo nas famílias em que o autista não apresenta comportamentos agressivos, os comportamentos disfuncionais (repetições, rituais verbais) são mais direcionados às mães que a quaisquer outros membros da família. Os irmãos acreditam que esse fato ocorra como um pedido de aproximação da mãe (*Às vezes, quando a mãe dele não fica junto com ele, ele leva a coisa pra esse lado pra tentar ficar mais perto dela*) ou por causa da reação que cada um tem a esses comportamentos (*Quando ele ameaça fazer alguma coisa, eu grito com ele, falo, grito: - "Não faz isso!" Falo com uma voz mais alterada, mais firme e ele já se acalma*). Deste modo, quando os irmãos ou o pai estão presentes a agressão à mãe tende a não ocorrer (*Ele sabe que se ele fizer alguma coisa na frente, na minha frente, na frente do pai, a gente vai defender entendeu? Daí ele nem faz*).

Os comportamentos agressivos foram descritos como gerando sentimentos de ambigüidade e constrangimento. A ambigüidade foi descrita no período em que o irmão precisou ser internado e sua ausência em casa foi sentida de forma ambígua (alívio Vs saudades). Já os sentimentos de constrangimento surgiram no contexto social quando o irmão agrediu um transeunte na praia, e no ônibus quando o não reconhecimento da condição autista pelos outros ocasionou uma interpretação negativa desse comportamento

(A mãe intervém e fala: -Não, ele é doente, tem problema e tal. Daí as pessoas se conscientizam).

A forma que os irmãos encontraram para lidar com esses comportamentos inclui ações agressivas verbais (*Dou uns gritos com ele: - “Vai dormir!”*), ações diretas (*Pegar e, segurar ele aqui dentro*) ou afastamento (*Não tem problema porque o Cezar fica no canto dele e ele fica no outro*). Parece que as estratégias dependem de algumas características do contexto, como por exemplo, o afastamento é usado pelo irmão menor para não se envolver em brigas. Em outro momento é utilizada a agressão verbal para coagir o irmão sem uso de força física. Já a estratégia de ação direta foi mais utilizada nos momentos em que o irmão agitava-se em público, necessitando alguma providência imediata e direta.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

A análise comparativa dos resultados mostra que algumas características da coparentalidade diferenciaram os casos com e sem agressividade. Entretanto a maioria das questões investigadas apresenta-se de forma similar em todos os casos. Foram observadas diferenças qualitativas no modo como cada família exerce a coparentalidade.

Parte desses resultados poderia ser explicada pelo fato de alguns comportamentos típicos do autismo (repetições, rituais verbais), que não a agressividade, exercerem um papel importante como estressor no sistema parental, e conseqüentemente na coparentalidade. Diferenças contrastantes no exercício da coparentalidade poderiam vir a ser mais claramente identificadas caso fossem incluídas nesse estudo famílias com filhos com outro transtorno do desenvolvimento, que não o autismo.

Também foram encontrados resultados que, apesar de diferenciarem os casos, mostraram-se óbvios, considerando-se o impacto da agressividade na vida familiar. Por exemplo, o baixo senso de auto-eficácia materna em relação ao manejo dos comportamentos do filho que apresenta comportamentos agressivos, ao contrário do pai e irmãos. Considerando-se que os cuidados diretos ao filho exercidos pelas mães de forma estável, previsível e sistematizada contrapõem-se ao caráter ocasional com que o pai e irmãos os realizam, tende a colocar estas mães como alvo preferencial dos comportamentos agressivos do filho, como de fato ocorreu. Além disso, é importante salientar que esses filhos são adolescentes e possuem força física bastante superior à materna, facilitando a coerção física, o que se torna mais difícil com o pai ou irmãos.

A auto-eficácia é definida a partir da perspectiva da aprendizagem social, como o julgamento do sujeito sobre sua habilidade para desempenhar com sucesso um padrão específico de comportamento (Bandura, 1977, 1995, 1997). A crença sobre auto-eficácia é resultante de alguns processos cognitivos, dentre eles o mais destacado tem sido as experiências de domínio pessoal, ou seja, a percepção de ter obtido sucesso anteriormente nesse desempenho específico. Nesse sentido, o sucesso no manejo dos comportamentos agressivos nessas famílias tem sido atribuído ao manejo do pai ou dos irmãos, reforçando a crença de baixa auto-eficácia materna.

De acordo com o modelo psicossocial de Bradford (1997) podemos entender que o baixo senso de auto-eficácia materna poderia ser visto como o resultado do uso reiterado de estratégias de *coping* pouco adaptativas para lidar com desafios específicos da condição do filho (comportamentos agressivos), o que dificulta a adaptação familiar e tende a incrementar os comportamentos agressivos do filho, em um movimento circular. Portanto compreende-se que este impacto seja obviamente maior quando a condição encontra-se associada a comportamentos agressivos.

Outro resultado que não surpreende são as diferenças de apoio da família extensa, considerando-se a barreira adicional da agressividade. A família nuclear de filhos com comportamentos agressivos parece ter preservado o apoio mútuo entre seus membros, mantendo seus vínculos internos, porém, a convivência com a família extensa mostrou-se estressante, resultando, por vezes, no rompimento destas relações. O afastamento gradual e progressivo de ambientes sociais, assim como o convívio com a família extensa parece exercer uma importante influência sobre o sistema familiar como um todo quando o filho também apresenta comportamentos agressivos.

O estudo de Henn (2007), que investigou a parentalidade no contexto da Síndrome de Down, corrobora esses dados ao descrever o estresse presente parental, ressaltando a presença marcante de comportamentos de apoio dos pais às suas esposas. Foi verificado que o apoio entre o casal se estreita e surge com maior consistência principalmente no momento em que a dupla enfrenta a intensa crise ocasionada pela comunicação do diagnóstico. Porém, o apoio se mostra posteriormente reativado ao longo da ocorrência de outros estressores presentes no ciclo vital dessas famílias. O que parece estar ocorrendo nesse contexto é uma preservação e reforçamento do apoio mútuo na unidade parental visando fortalecerem-se para o enfrentamento dos estressores, percebendo a família extensa como agente estressor, portanto, afastando-se destes.

Contudo, no presente estudo, parte dos resultados ganha relevo na tentativa de compreensão da gênese do comportamento agressivo no contexto do autismo. Parece que esta trilha tem início nas crenças que as famílias desenvolvem acerca do momento do diagnóstico e sua relação com a (im)possibilidade de desenvolvimento global do filho. Crenças distorcidas sobre este processo parecem “selar” o destino do filho como alguém que está estagnado e não se desenvolverá. Portanto, as atitudes dos pais em relação ao comportamento de seus filhos parecem não ocorrer fortuitamente, mas baseadas nas idéias e expectativas sobre o desenvolvimento.

Parece haver um consenso na literatura de que as crenças parentais sobre as competências do seu filho iniciam muito precocemente no desenvolvimento e apresentam uma estreita relação com suas práticas educativas (Aspesi, Dessen & Chagas, 2005; D'Andrade, 1987; Goodnow, 1992; Harkness & Super, 1996; Ribas, 2002; Miller, 1988). O metamodelo de adaptação psicossocial, proposto por Bradford (1997), inclui em seu bojo modelos de adaptação familiar frente á problemas de saúde, dentre eles o de Leventhal (1984). Este autor propõe que os pais desenvolvem teorias a respeito da natureza das “doenças” de seus filhos, adquirindo representações ou *scripts* sobre a sintomatologia e o seu tratamento. Conforme Leventhal (1982), os pais percebem "sinais" ou eventos ligados ao desenvolvimento de seu filho que podem representar alguma alteração, disfunção ou "doença" iminente em relação ao desenvolvimento esperado ou típico. Esses sinais ou eventos são observados e interpretados a partir da comparação com sua história pessoal e com experiências passadas de outras pessoas de sua rede de apoio. A partir da ocorrência de uma série desses "sinais" os pais constroem uma representação pessoal da "doença" e criam um "plano de enfrentamento", que pode ou não incluir o tratamento médico formal.

De acordo com esse modelo, observa-se que a crença dos pais de que o autismo seja uma doença grave e incurável provém de experiências anteriores. Uma delas, identificada nos relatos é a comparação dos “sinais” de alteração no desenvolvimento de seu filho com o de outras crianças com autismo. *(Um amigo do meu pai, ele tem dois filhos autista (...) o primeiro, foi até os 14 anos, dos 14 anos pra frente ele começou a falar, e aí abriu, hoje em dia ele é um baita dum advogado. e o outro também, levou mais um tempo também, foi quase aos 20 anos, mas a hora que abriu, parece que abriu a mente assim de uma hora pra outra, os dois são advogados. E os filhos dele, os dois autistas. E saíram do autismo. Eu acho que o Francisco assim, a impressão que eu tenho é que o Francisco não saiu do autismo por causa da lesão que ele sofreu no parto[C2]).* Conforme a comparação traçada acima pelo pai, o que diferenciaria o seu filho dos outros autistas é uma lesão cerebral neonatal, a qual impossibilitaria a “cura” do autismo e um “retorno” ao desenvolvimento típico. Portanto, a família parece ter construído uma representação do autismo como irreversível, gerando como plano de enfrentamento o desinvestimento em oportunidades de melhorias (tratamentos e seus efeitos benéficos) e a desesperança.

É interessante observar que as crenças parentais sobre seu filho ser portador de uma “doença grave”, irreversível, parece ter influenciado também as crenças dos irmãos,

de forma sistêmica. Verificou-se que a ênfase que os irmãos dão aos comprometimentos do autismo também influencia a percepção dos possíveis avanços obtidos ao longo do desenvolvimento, contribuindo para a percepção do irmão como uma pessoa “incurável” e “limitada”. Portanto as crenças parentais, centradas na ênfase ou no comprometimento da pessoa com autismo parecem desempenhar um papel fundamental na gênese do comportamento agressivo na forma como a família como um todo percebe e desenvolve ações e cuidados a essa pessoa.

Processo semelhante pode ser verificado na identificação das crenças parentais em que o filho, apesar de encontrar-se na fase adolescente, é visto como um bebê (C2), principalmente por seu comportamento dependente. Neste caso, percebe-se que esta crença também reforça a idéia de alguém que não se desenvolve. Neste sentido, Scelbracikowski e Dessen (2005) referem que um dos fatores relacionados ao comportamento agressivo, já nos primeiros anos de vida, pode residir na ambigüidade experimentada pelo filho frente ao conflito dependência/independência. Conforme as autoras, a dependência (bebê) que o filho tem em relação à sua mãe entra em contradição com a necessidade de independência do filho, podendo ocasionar sentimentos de ambivalência entre a independência e o desejo de manter a atenção materna presente. De fato, especificamente nesse caso, a opinião dos irmãos sobre a natureza do comportamento agressivo do autista aponta para a busca pela atenção da mãe (“*Às vezes, quando a mãe dele não fica junto com ele, ele leva a coisa pra esse lado pra tentar ficar mais perto dela*”). Inclusive, pesquisas empíricas têm mostrado que os comportamentos agressivos podem decorrer, dentre outros fatores, da busca pela atenção materna (Coie & Dodge, 1998; Tremblay, 2000).

Ainda sobre as crenças parentais, Leventhal (1982) afirma que as teorias pessoais sobre as “doenças” são desenvolvidas ao longo do tempo e constituem-se como o resultado de um *feedback* circular contínuo que provê sucessivamente modelos com os quais as experiências são comparadas. Neste paradigma, os pais procuram por desvios ou atrasos, que façam sentido para a “doença” diagnosticada, entendendo os sintomas com base em suas expectativas. São os *scripts* da doença. A determinação de um script nas fases iniciais do desenvolvimento pode contribuir significativamente para o início de uma série de comportamentos de *coping*, procedentes dos processos de interpretação, planejamento e avaliação geral (*appraisal*), sendo todos esses influenciados pela teoria pessoal da “doença” e seus comportamentos associados.

Por outro lado, nas famílias com filhos sem comportamentos agressivos, apesar de também referirem dificuldades, as crenças mostram-se positivas e com ênfase nos recursos e potencialidades do filho. É importante observar que nos casos 3 e 4, o filho é reconhecido pelas suas habilidades de autocuidado (comer independentemente, ajudar nas tarefas de casa). O filho encontra-se inserido na rotina familiar e a valorização de suas habilidades influencia a forma com que estes pais e irmãos desenvolvem suas práticas educativas, o que poderá contribuir indiretamente para a maior ou menor ocorrência de problemas de comportamentos, como a agressividade (Alvarenga & Piccinini, 2001; Braz & Dessen, 2005). Estas práticas envolvem a colocação de limites claros, balanceados com situações prazerosas.

Além das crenças na irreversibilidade e incurabilidade da condição do filho, a análise mostrou que os pais de famílias com filhos com comportamentos agressivos têm dúvidas sobre como e se o filho percebe os eventos e pessoas do ambiente externo e se mobilizam ou não afetos em função disso. Em contraponto, os pais dos filhos sem o comportamento agressivo crêem que seus filhos percebem e vivenciam sentimentos de acordo com eventos externos. Em outras palavras, os pais parecem não ter dúvidas de que seu filho pertence ao sistema familiar.

É importante destacar que em todos os casos (com e sem comportamentos agressivos) ocorrem dificuldades na comunicação por ser este um marcador de autismo. Portanto, os comportamentos indicativos de mobilização afetiva e de compreensão cognitiva dos eventos externos apresentam-se muitas vezes difusos, tornando difícil para ambos os pais avaliar e interpretar como e se esses eventos são processados. Assim, torna-se novamente decisivo o papel das crenças individuais de cada família na atribuição desses significados, podendo variar sua ênfase no comprometimento ou nos recursos do filho.

De fato, a percepção do filho como um sujeito em desenvolvimento parece ser fundamental ao longo do ciclo vital da família. No presente estudo, esta noção se faz nítida através do reconhecimento da fase adolescente pela qual estão passando os filhos com autismo sem comportamentos agressivos. Estes são caracterizados nos relatos parentais e fraternos como sujeitos com necessidades específicas, próprias deste período, tais como as preocupações estéticas, como por exemplo o tratamento da acne.

O fato de expressões positivas de afeto também surgirem apenas nos relatos das famílias cujo filho não apresenta comportamentos agressivos pode ser entendido como um dos fatores de impacto dos comportamentos agressivos sobre as relações familiares.

Schoppe, Mangelsdorf e Frosch (2001) apresentam evidências de que práticas coparentais encontram-se associadas a comportamentos agressivos dos filhos, constituindo um efeito recíproco entre ambas.

Por outro lado, podemos entender que alguns recursos de coparentalidade, tal como as situações espontâneas dos pais em expressar carinho e cuidados especiais podem favorecer a adaptação familiar, reduzindo problemas de comportamento exteriorizado, como os agressivos. Também parece óbvio que o inverso seja verdadeiro, ou seja, que os problemas de comportamento influenciem negativamente a qualidade das relações na família, minimizando as expressões de carinho. Portanto, a forma como ocorrem as interações familiares encontra-se intrinsecamente relacionada aos problemas de comportamento, funcionando de modo circular.

Além da relação com os comportamentos agressivos, a percepção da fase de desenvolvimento do filho parece trazer implicações para o exercício da coparentalidade em que a divisão de tarefas ocorre baseada na idéia de que um “homem” - o pai - deve cuidar do “outro” - o filho. Esta decisão do casal não somente reflete a importância que é conferida ao pai como uma figura com a qual o filho vai se identificar, mas também preserva a mãe de certos cuidados do filho “homem”, tal como os de higiene íntima.

É importante destacar que o envolvimento paterno pode incluir os papéis de companheiro, cuidador, protetor, modelo e orientador, e não apenas o de provedor (Henn, 2007). Além disso, no exercício destes papéis deve ser considerada a partir não somente da quantidade de tempo dispensada às atividades familiares, mas principalmente à qualidade destas interações (Lamb, Pleck, Charnov & Levine, 1985; Lewis & Dessen, 1999). Tais considerações tornam-se importantes ao observarmos que, embora neste estudo as mães exerçam os cuidados diários aos filhos com maior frequência que os pais, a qualidade e o contexto em que ocorre a participação paterna foi decisiva para o contraste entre os grupos. O tipo de tarefa e o modo como é utilizado o tempo dispensado pelo pai aos cuidados do filho com autismo nos permite identificar a forma como estes pais concebem o desenvolvimento de seus filhos, bem como a forma como o casal exerce a coparentalidade nesse contexto.

Alguns estudos corroboram estes achados ao explorar o papel que o pai desempenha tanto nos cuidados diretos ao filho com autismo quanto à toda família, identificando aspectos importantes e próprios da figura masculina. Por exemplo, o estudo de Ricci e Hodapp (2003), que investigou o papel familiar dos pais de filhos com transtornos do desenvolvimento, detectou que estes, em contraposição às mães, relataram

menor estresse em relação aos cuidados do filho, inclusive identificando menos comportamentos desadaptativos dos filhos que as mães (ênfase nos recursos). Complementando estes dados, Hornby (1995a) mostrou que muitos pais relatam que o fato de ter uma criança “especial” contribui para o enriquecimento da relação conjugal, exercendo também efeitos positivos sobre a coparentalidade. Portanto, dados os padrões de circularidade e bidirecionalidade das influências intrafamiliares, a participação do pai destaca-se no exercício da coparentalidade, tanto pela iniciativa própria deste em assumir as tarefas que lhe são próprias no desenvolvimento do filho, como pela delegação dessas atribuições pela mãe. A oportunidade de o filho identificar-se com seu progenitor do mesmo sexo é um recurso importante da coparentalidade, contribuindo, conseqüentemente, para a adaptação familiar.

Contrastando com esse cenário, o papel coparental do pai se mostrou diferenciado nas famílias de filhos com comportamento agressivo. A importância da identificação masculina ou do reconhecimento do filho como um adolescente não apareceu nestas famílias. Ao contrário, em alguns relatos o filho aparece como uma “eterna criança”, conforme destacado anteriormente.

Parece que a presença de comportamentos agressivos no filho contribui para diferenciar o exercício da coparentalidade entre essas famílias, já que o critério adotado como base para a negociação de tarefas foi o controle paterno sobre os comportamentos agressivos do filho, realizado ostensivamente através de estratégias de coerção física. Portanto, para algumas famílias o pai se faz importante prioritariamente para a manutenção da segurança de seus membros frente à ameaça representada pelos comportamentos agressivos do filho com autismo, ao passo que outras distribuem o manejo de problemas de comportamento (repetições, rituais verbais) do autista entre seus membros, reservando como papel central do pai o de modelo para seus filhos “homens”.

Percebe-se também que devido, especialmente, à qualidade dos comportamentos agressivos e a necessidade premente dos pais em contê-los, a percepção de aspectos pessoais e espontâneos do filho tendem a ser diminuída ou relegada a um plano secundário. Práticas educativas parentais baseadas na coerção, hostilidade e pouca afetividade podem estar desempenhando um papel importante na dinâmica familiar. Estudos têm mostrado que tais práticas educativas parentais tendem a não resolver os problemas de comportamento, além de comprometer o relacionamento colaborativo e de amizade que deveria existir entre pais e filhos, propiciando o surgimento e/ou manutenção dos problemas de comportamento (Dessen & Szelbrackowsky, 2007; Edens,

Cavell & Hughes, 1999; Weber, 2005). Além disso, estratégias educativas centradas no uso da punição tendem a gerar habituação, tornando-se ineficazes. A ineficácia do uso destas estratégias não afasta o estressor, tendendo a ocasionar um comportamento de conformismo e submissão parental frente à presença do comportamento agressivo, em que o casal passa a aceitar as agressões por compreender que não existem soluções possíveis no afastamento do estressor (*A gente tem feito esse jogo de cintura, como se diz, empurrar com a barriga sabe? Agora acabamos não nos estressando mais, por que a gente se estressava muito, mas agora não por que não vai resolver. [C1]*).

Além dos comportamentos agressivos, as repetições e rituais verbais se mostraram altamente contributivos para o estresse familiar em todas as famílias do estudo, independentemente da presença ou não de comportamentos agressivos. Em um dos casos os irmãos relataram que os rituais verbais, seguidos pela exigência de que os pais repitam suas frases, acabam por centralizar toda a atenção dos pais, muitas vezes dificultando ou impedindo a comunicação entre os outros membros da família (*“ele foi lá com a mãe e ficava falando e falando e falando, terminava uma e fazia outra, terminava essa outra e fazia mais outra e não consegui [falar] !”*). Já para os pais as repetições se constituíram como desencadeantes do comportamento agressivo, em que o desgaste provocado pela alta frequência em que estes comportamentos ocorreram em determinado momento da vida destes pais acabava por “minar” a família como um todo, favorecendo a manifestação de comportamentos agressivos. Portanto, a presença de comportamentos repetitivos e rituais verbais de alta frequência em autistas sem comportamentos agressivos parece exercer um impacto similar ao desempenhado nas famílias cujo filho apresenta estes comportamentos.

Este dado é corroborado por Gomes, Zanchetin e Bosa (2004) que estudaram o impacto do autismo em 29 irmãos de pessoas com autismo, com idades entre 8 e 18 anos e verificaram que algumas queixas desses irmãos às suas famílias mostram-se similares. Por exemplo, quando perguntados sobre o que mudariam em suas famílias os participantes relataram, entre outros, que desejariam receber maior atenção dos pais. Os argumentos desses irmãos também refletem aspectos diretamente ligados à comunicação intrafamiliar, especialmente relacionados à intensa demanda de cuidados do irmão que acaba por centralizar a atenção integral dos pais.

McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) também afirmam que os irmãos podem competir pela atenção parental e, às vezes, desenvolvem, suas próprias fraquezas, como por exemplo, problemas comportamentais e modos de chamar a atenção dos pais para si.

Nesse sentido, um aspecto que parece complementar a esse dado encontra-se relacionado ao baixo desempenho escolar e às conseqüentes queixas dos pais. Levando em conta que as queixas dos pais poderiam ser consideradas formas de atenção, o rendimento escolar poderia estar representando uma forma de solicitação de maior atenção parental às suas demandas pessoais.

McDaniels et al. (1994) sugerem que a presença de enfermidade pode fazer com que as famílias não cumpram as tarefas do desenvolvimento familiar, assumindo padrões estáticos como reação à síndrome, tornando-se resistentes às mudanças vitais que ocorreriam naturalmente. Desse modo, as necessidades familiares encontrar-se-iam subordinadas às necessidades do membro enfermo, fazendo com que as famílias menosprezem as demandas oriundas dos outros membros, afetando inclusive os padrões de comunicação familiar e o bem-estar dos irmãos.

O estudo de Marciano e Scheuer (2005) que investigou a qualidade de vida em irmãos de pessoas com autismo corroboram estes dados. As autoras avaliaram a qualidade de vida em 31 irmãos de pessoas com autismo entre 7 e 11 anos, tendo 30 irmãos de pessoas com problemas na fala, como grupo controle. Os resultados mostraram que os prejuízos na qualidade de vida dos irmãos de pessoas com autismo são maiores do que os encontrados em irmãos de crianças com problemas de fala.

A comunicação familiar é um dos fatores destacados pelo modelo psicossocial de Bradford (1998), e visto como importante para o processo de adaptação familiar. As dificuldades de comunicação da própria pessoa com autismo (rituais verbais e repetições), que ocupam grande parte do tempo disponível dos pais, acarretam sentimentos de frustração dos irmãos pela pouca atenção a si e contribuindo para o surgimento de comportamentos desadaptativos (dificuldades escolares), os quais são reforçados e mantidos pelas próprias queixas dos pais sobre seus rendimentos. A interação bidirecional e recíproca entre estes fatores no seio familiar pode vir a enfraquecer a unidade familiar como um todo, bem como a cada um de seus subsistemas, incluindo a própria coparentalidade. Estes pais são solicitados a dispensarem atenção especial tanto ao filho com autismo como aos seus irmãos, visando diminuir os sintomas derivados dessa falta em cada um deles.

Assim como o subsistema parental, o próprio subsistema fraterno também parece estar sofrendo estas influências também. Observou-se uma ambigüidade de sentimentos nos irmãos, especificamente no período em que o irmão com autismo precisou ser internado e ausentou-se de casa por alguns dias (*“eu estranhei, eu senti que estava*

faltando alguma coisa (...) em alguns pontos eu sentia falta. Não é bem um alívio”). Tal ambigüidade também pode ser constatada na forma como os irmãos descreveram o autista, ou seja, tanto com atributos positivos quanto negativos (“Ele tem suas qualidades, mas também não é lá essas coisas. Às vezes ele quer agredir”).

Além disso, o comportamento dos irmãos, durante a realização das entrevistas, mostrou-se muitas vezes lacônico, hesitante nas respostas ou evitando discorrer de modo fluente sobre os temas abordados. Um dos irmãos inclusive relatou sua autopercepção como uma pessoa “fechada” e reservada.

Esse dado também foi encontrado na pesquisa de Nastari e Assumpção Jr. (2006). Os autores compararam a personalidade de 20 irmãos de pessoas com autismo com o mesmo número de irmãos de pessoas com Síndrome de Down através de uma escala de personalidade (Escala de Personalidade de Comrey) que reflete as principais características subjacentes ao comportamento cotidiano. Houve diferenças significativas em três fatores de personalidade (confiança, ordem e extroversão), permitindo concluir que os irmãos de autistas são mais defensivos, desconfiados e retraídos do que irmãos de pessoas com Síndrome de Down. Os autores ainda destacam que as diferenças encontradas poderiam ser consideradas como dependentes da influência das próprias características das condições em questão sobre o subsistema fraterno.

Um aspecto importante que diferenciou os irmãos nos casos com e sem agressividade foi o acesso à informação sobre autismo, nos casos em que não foi relatada agressividade. Este aspecto reflete não somente a comunicação intrafamiliar, mas a busca de redes de apoio também para os irmãos, já que alguns referiram benefícios dos “grupos para irmãos” nas instituições.

Outro aspecto que merece destaque é o contraste ocorrido entre a satisfação ou insatisfação conjugal percebida pelas famílias. O contraste não ocorreu simplesmente pela presença ou ausência de relatos de satisfação/insatisfação, mas na função atribuída à qualidade destes para o bem-estar de todo o sistema familiar, em especial para o desenvolvimento do filho com autismo.

As inter-relações conjugais e suas influências no desenvolvimento dos filhos têm sido alvo de diversos estudos, mostrando que o funcionamento parental é multideterminado e pode ser influenciado direta ou indiretamente pelas fontes contextuais de estresse e suporte (Belsky, 1984; Brody et al., 1986; Collins et al., 2000; Kerig et al., 1993). Conforme Dessen e Braz (2005), os casamentos “bons” estariam ligados positivamente à sensibilidade parental, ao passo que casamentos “ruins” à insensibilidade

dos genitores e, conseqüentemente, a um desenvolvimento bem ou mal ajustado do filho, respectivamente.

Embora os resultados do presente estudo permitam identificar os fatores importantes relacionados à coparentalidade e às demais influências na adaptação de famílias com um membro com autismo e comportamento agressivo, alguns aspectos metodológicos merecem atenção, entre eles os critérios de seleção da amostra. Como os critérios previam a presença dos pais biológicos em coabitação com a pessoa com autismo e comportamento agressivo, muitas famílias que foram contatadas não puderam ou não se dispuseram a participar do estudo. A razão para tal deveu-se ao fato da maior parte dos casais cujo filho apresentava comportamentos agressivos já se encontrar separada ou, como em alguns casos, o casal acabou separando-se justamente no período de tempo entre o contato inicial do pesquisador e a marcação da entrevista. Além de este fato comprovar o importante impacto exercido pela presença de comportamentos agressivos na família, acabou também por selecionar aquelas famílias que conseguiram manter-se unidas nesse contexto, o que explicaria em parte a ocorrência de coparentalidade funcional nestas famílias, reduzindo as diferenças entre os casos.

Na verdade, o exame minucioso dos resultados surpreende por algumas características. Por exemplo, houve mais evidência de coparentalidade funcional nos casos com agressividade do que esperaríamos. Por outro lado, nos casos sem agressividade houve menos intimidade nas relações conjugais do que seria de se esperar. Estes resultados tomados conjuntamente nos levam a pensar que, nestas famílias, parece prevalecer uma espécie de “parceria” entre o casal na tarefa de criar o filho juntos, e esse “acordo” justifica a “união duradoura”, ainda que a satisfação conjugal se mostre flutuante em todos os casos, apesar de algumas diferenças.

Visando a expansão dos tópicos investigados no presente estudo, sugere-se a realização de pesquisas que utilizem delineamento longitudinal, a fim de verificar o modo como estas características se apresentam ao longo dos momentos de transição na família. A utilização de amostras maiores, incluindo outras condições além do autismo, poderia ilustrar em que medida as características encontradas no presente estudo dizem respeito exclusivamente ao autismo ou podem estar presentes em outros transtornos do desenvolvimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Algumas características da coparentalidade mostraram-se extremamente importante para a adaptação familiar, tais como o papel exercido pelo pai nos cuidados e a qualidades das interações entre os membros da família. A percepção do filho como um indivíduo adolescente mostrou-se intimamente ligada ao modo como os pais exercem a coparentalidade, favorecendo a percepção de necessidades específicas (identificação masculina) da fase do desenvolvimento em que o filho se encontra. A atenção e o cumprimento destas necessidades pelos pais e irmãos parecem favorecer a adaptação da família a este sujeito, contribuindo de forma circular para a minimização de problemas de comportamento, tal como a agressividade.

Além dos fatores relacionados especificamente ao exercício da coparentalidade, foram identificadas outras influências não menos importantes na adaptação familiar, tais como as crenças parentais com ênfase nos recursos ou nos comprometimentos do filho. Destaca-se aqui a relevância destas crenças quando ocorrendo no subsistema parental, as quais por questões de hierarquia na família parecem estender-se aos demais subsistemas familiares, tais como o fraterno, colocando o sujeito com autismo em uma posição privilegiada (ênfase nos recursos) ou estagnada (ênfase nos comprometimentos) em relação às possibilidades de seu desenvolvimento global.

O modo como o casal organiza e percebe sua conjugalidade também se mostrou relacionado à adaptação familiar. Quando os pais organizam-se de determinada forma em sua relação conjugal por priorizar a influência positiva deste arranjo no desenvolvimento do filho, a família tende a mostrar-se melhor adaptada, reduzindo os riscos de comportamento disfuncional, como a agressividade.

A análise do impacto do autismo associado a comportamentos agressivos nas relações fraternas permitiu identificar pontos importantes, como as influências no rendimento escolar, os conhecimentos e crenças sobre a condição autista e as responsabilidades sobre o irmão.

O rendimento escolar e as decorrentes queixas dos pais sobre essa questão mostraram-se de modo contrastante entre as famílias com e sem comportamentos agressivos. Enquanto nas primeiras o rendimento mostrou-se marcado por reprovações e desmotivação para o estudo, gerando queixas dos pais, nas últimas esse fator foi associado ao bom desempenho e ambição profissional. É importante destacar que o baixo

rendimento possivelmente tem por função acionar a atenção dos pais para si através das queixas. Por outro lado, as famílias que o filho não apresenta agressividade também ocorreram dúvidas e incertezas a respeito do estudo, porém, sem ausência de motivação para tal.

O papel que os irmãos desempenham na imposição de “limites” ao autista sem comportamentos agressivos também foi surpreendentemente contrastado. Os irmãos parecem assumir a função parental de estabelecer limites, em especial referente aos comportamentos repetitivos, quando seus pais não necessitam fazê-lo, talvez por ausência de comportamentos agressivos. Quando o filho apresenta agressividade o pai desempenha um papel mais coercitivo, assumindo mais o controle sobre os “limites” ao filho. Além disso, este fator também parece estar relacionado aos aspectos crônicos do autismo, já que a imposição de limites pelos pais parece ter se “desgastado” ao longo do tempo, fazendo com que alguns irmãos o assumam.

Ressalta-se que os achados deste estudo apontam para o fato de que algumas características de coparentalidade presentes em famílias de autistas com comportamentos agressivos não diferem de modo significativo daquelas presentes em famílias cujo autista não apresenta estes comportamentos. Esta conclusão parece indicar que outras características presentes no autismo, como, por exemplo, as repetições e rituais verbais, podem exercer impacto semelhante na família, minimizando os aspectos intrinsecamente relacionados aos comportamentos agressivos.

Por fim, o modelo psicossocial sistêmico mostrou-se uma ferramenta adequada para identificação de outras influências na adaptação familiar, além dos aspectos coparentais. A compreensão das influências recíprocas e bidirecionais entre os subsistemas oferece um panorama dinâmico das relações familiares e dos padrões de comunicação, permitindo observar a forma como ocorrem e as repercussões em diversos níveis.

As discussões a respeito do impacto do diagnóstico do autismo nos pais e sua possível relação com a agressividade como resultado da percepção parental de descrença no desenvolvimento do filho, apontam para a importância da intervenção familiar o mais cedo possível. Da mesma forma, os sentimentos desencadeados nos irmãos, independente de existir agressividade associada ao autismo, demonstra a urgência de acompanhamento psicológico a este grupo, uma vez que uma das premissas básicas do enfoque sistêmico é de que todo sistema é afetado por um estressor em qualquer um dos subsistemas.

REFERÊNCIAS

- Alvarenga, P. & Piccinini, C. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14, 449-460.
- Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência*. São Paulo: Robel Editorial.
- Aranha, M. S. F. (1991). *A interação social e o desenvolvimento de relações interpessoais do deficiente em ambiente integrado*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Aspesi, C. C., Dessen, M. A. & Chagas, J. N. (2005). A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. In M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (2005). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 19-36). Porto Alegre: Artmed.
- Associação Psiquiátrica Americana (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (4^a. ed. texto rev.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Assumpção Jr., J. F. B. (1995). Conceito e classificações das síndromes autísticas. In J. S. Schwartzman & F. B. Assumpção Jr. (Eds.), *Autismo infantil* (pp.3-16). São Paulo: Memnon.
- Assumpção Jr., J. F. B. (1997). *Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil*. São Paulo: Lemos.
- Bägenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291–307.
- Bandura, A. (1973). *Aggression: a social learning perspective*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. In A. Bandura (Org.), *Self-efficacy in changing societies* (pp.1-45). Melbourne: Cambridge University Press.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W. H. Freeman.
- Baptista, C. & Bosa, C. (2002). *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed.
- Barker, C., Pistrang, N. & Elliot, R. (1994). *Research methods in clinical and counseling psychology*. England: Wiley.

- Berkowitz, L. (1965). The concept of aggressive drive: some additional considerations. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology*. Nova Iorque: Holt, Rinehart & Winston.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disable child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209
- Bordin, I. A. S., Mari, J. J. & Caeiro, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do “Child Behavior Cjecklist” (CBCL) (Inventário de Comportamentos da Infância e Adolescência): Dados preliminares. *Revista ABP-APAL*, 17, 55-66.
- Borthwick-Duffy, S. (1994). Prevalence of destructive behavior. In T. Thompson & D.B. Gray (Eds.), *Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment* (pp.3-23). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bosa, C. (2002). Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In C. R. Baptista e C. Bosa (Eds.), *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção* (pp-21-40). Porto Alegre: Artmed.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M.A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 12, 429-445.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Casarim, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J. S. Schwartzman (Ed.), *Síndrome de Down*, (pp.263-285). São Paulo: Mackenzie.
- Coie, J. D. & Dodge, K. A. (1998). Aggression and antisocial behavior. In W. Damon e N. Eisenberg (Eds.). *Handbook of child psychology: social, emotional and personality development* (pp.779-840). Toronto: Wiley.
- Coiro, M. J. & Emery, R. E. (1998). Do marriage problems affect fathering more than mothering? A quantitative and qualitative review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1, 23-40.
- Conselho Federal de Psicologia (2000). *Resolução n° 016/2000, de 20 de Dezembro de 2000*. Brasília, DF.
- Conselho Nacional de Saúde (1996). Diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo pesquisas com seres humanos, CNS.
- Corsello, C. (2005). Early intervention in autism. *Infants & Young Children*, 18, 74-85.

- Cuijpers, P. (1999). The effects of family interventions on relative's burden: A meta-analysis. *Journal of Mental Health, 8*, 275-285.
- Cuskelly, M. & Dadds, M. (1992). Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 749-761.
- D'Andrade, R.G. (1987). A folk model of mind. In D. Holland & N. Quinn (Eds.), *Cultural models in language and thought* (pp. 112-148). New York: Cambridge University Press.
- Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*, 133-141.
- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a família e o "pai". *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia, 8*, 105-121..
- Dollard, J., Doob, L., Miller, N., Mowrer, H. & Sears, R. (1939). *Frustration and aggression*. New Haven: Yale University Press.
- Donenberg, G. & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology, 21*, 179-200.
- Dykens, E. (2000). Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*, 407-417.
- Durand, M. V., & Carr, E. G. (1985). Self-injurious behavior: Motivating conditions and guidelines for treatment. *School Psychology Review, 14*, 171-176.
- Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with learning disabilities*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Facion, J. R., Marinho, V. & Rabelo, L. (2002). Transtorno autista. In J. R Facion (Ed.), *Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento: Reflexões sobre um modelo integrativo* (pp. 23-38). Brasília: CORDE.
- Factor, D. C., Perry, A. & Freeman, N. (1990). Brief report: Stress, social support, and respite care in families with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 20*, 139-146.
- Feinberg, M. E. (2002). Coparenting and the transition to parenthood: A framework for prevention. *Clinical Child and Family Psychology Review, 5*(3), 173-195.
- Feinberg, M. (2003). The internal Structure and Ecological Context of Coparenting: A Framework for Research and Intervention. *Parenting: Science and Practice, 3*, 95-131.

- Feshbach, S. (1970). Aggression. In P. H. Mussen (Ed.), *Carmichael's manual of child psychology*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Frizzo, G. B., Kreutz, C., Schmidt, C., Piccinini, C. A., & Bosa, C. A. (2005). O conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e a clínica. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15 (3), 84-94.
- Gadia, C., Tuchman, R. & Rotta, N. (2004). Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80, 583-594.
- Garcias, G. L., & Roth, M. G. (2004). Conversando sobre a Síndrome de Down. Pelotas, RS: Educat.
- Gillberg, C. (2005, Outubro). *Transtornos do espectro do autismo*. Trabalho apresentado no Congresso da Associação dos Amigos dos Autistas – AMA, São Paulo, Brasil.
- Glat, R. (1995). Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*, 2, 89-94.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2, 111-119.
- Glat, R. & Duque, M. A. (2003). *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Sette Letras.
- Gomes, V., Zanchettin, J. & Bosa, C. (2004). Autismo: Impacto nos irmãos. *Psico*, 35, 177-184.
- Gomes, V. (2002). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento*. Unpublished Master's Thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Goodnow, J. (1992). Parents' ideas, children's ideas: Correspondence and divergence. In I. E. Sigel, A.V. McGillicuddy-DeLisi & J.J. Goodnow (Eds.), *Parental belief systems: The psychological consequences for children* (pp. 293-317). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Hackner, I. T. (2003). *A manutenção da parentalidade frente à ruptura da conjugalidade*. Unpublished Master's Thesis, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica. Porto Alegre, RS.
- Harkness, S. & Super, C.M. (1996). *Parents' cultural belief systems. Their origins, expressions, and consequences*. New York: The Guilford Press.
- Hart, C. H., Ladd, G. W. & Burlison, G. L. (1990). Expectations of the outcomes of social strategies. Relations with socioeconomic status and maternal disciplinary styles. *Child Development*, 61, 127-137.

- Henn, C. (2007). *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de down*. Unpublished Master's Thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Hoffman, M. L. (1975). Moral, internalization, parental Power and the nature of parent-child interactions. *Developmental Psychology, 11*, 228-239.
- Hoffman, M. L. (1994). Discipline and internalization. *Developmental Psychology, 30*, 26-28.
- Howlin, P. (1997). *Autism: Preparing for adulthood*. London: Routledge.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*, 212-229.
- Hudson, A., Jauerning, R., Wilken, P. & Radler, G. (1995). Behavioural treatment of challenging behaviour: A cost benefit analysis of a service delivery model. *Behaviour Change, 12*, 216-227.
- Jones, J. (2002). Self-injurious Behaviours in Autism: A literature review. *Journal on Developmental Disabilities, 9*, 129-142.
- Jones, R. S. (1987). The relationship between stereotyped and self-injurious behaviour. *British Journal of Medical Psychology, 60*, 287-289.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Psychosocial adjustment of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*, 399-410.
- Katz, L. F. & Low, S. M. (2004). Marital violence, co-parenting, and family-level processes in relation to children's adjustment. *Journal of Family Psychology, 18*(2), 372-382.
- Koegel, L. K., Stiebel, D., & Koegel, R. L. (1998). Reducing aggression in children with autism toward infant or toddler siblings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23*, 111-118.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K. & Surratt, A. (1992). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 22*, 141-153.
- LaBelle, C. & Charlop-Christy, M. (2002). Individualizing functional analysis to assess multiple and changing functions of severe behavior problems in children with autism. *Journal of Positive Behavior Intervention, 4*, 231-241.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L. & Levine, J. A. (1985). Paternal behavior in humans. *American Zoologist, 25*, 883-894.

- Laville, C. & Dione, J. (1999). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artmed.
- Lazarus, R. S.; & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R. & Steele, D. J. (1984) Illness representations and coping with health threats. In Baum, A., Taylor, S. E. & Singer, J. E. (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp.219-252). Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- Lowe,
- Marciano, A. R. & Scheuer, C. I. (2005). Qualidade de vida em irmãos de autistas. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27, 67-69.
- Margolin, G. Godis, E.B. & John, R.S. (2001) Coparenting: a link between marital conflict and parenting in two-parent families. *Journal of Family Psychology*, 15(1), 3-21.
- Marques, L.P. (1995). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2, 121-125.
- McDaniel, S., Hepworth, J. & Doherty, w. (1994). *Terapia Familiar Médica: Um enfoque bipsicossocial ás famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- McHale, J.P. (1995). Coparenting and triadic interactions during infancy: the roles of marital distress and child gender. *Developmental Psychology*, 31(6), 985-996.
- McHale, J. P. (1997). Overt and covert coparenting processes in the family. *Family Process*, 36, 183-270.
- McHale, J. P.; Kazali, C.; Rotman, T.; Talbot, J.; Carleton, M. & Lieberson, R. (2004). The transition to coparenthood: Parents' prebirth expectations and early coparental adjustment at 3 months postpartum. *Development and Psychopathology*, 16, 711-733.
- McHale, J. P.; Kuersten-Hogan, R. & Rao, N. (2004). Growing points for coparenting theory and research. *Journal of Adult Development*, 11(3), 221-234.
- McHale, S. & Rasmussen, J. (1998). Coparental and family group-level dynamics during infancy: early family precursors of child and family functioning during preschool. *Development and Psychopathology*, 10, 39-59.
- McHale, S., Simeonsson, R. & Sloan, J. (1984). Children with handicapped brothers and sisters. In E. Schopler e G. Mesibov (Eds.). *The effects of autism on the family* (pp.327-342) New York: Plenum Press.

- Melchiori, L.; Biasoli, Z. M.; Souza, D. C. & Bugliani, M. A. (2007). Família e creche: crenças a respeito de temperamento e desempenho de bebês. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23, 37-50.
- Miller, S. A. (1988). Parent's beliefs about children's cognitive development. *Child Development*, 59, 259-285.
- Minuchin, S. (1974). *Families & family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minuchin, S. & Fishman, H.C. (1990). Famílias. In *Técnicas de terapia familiar*. (C.Kinsch e M.E.R.F. Maia, Trad.)(pp.21-36). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moos, R. & Schaffer, J. (1984). *Coping with physical illness: New perspectives*. New York: Plenum
- Morgan, S. (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 263-280.
- Nastari, R. M. & Assumpção Jr., F. B. (2006). Personalidade de irmãos de autistas. *Arquivos Brasileiros de Psiquiatria, Neurologia e Medicina Legal*, 100, 3-6.
- NIEPED (2001). *Ficha de dados sociodemográficos*. Material não publicado.
- NIEPED (2004). *Entrevista sobre o impacto do autismo e comportamento agressivo nas relações fraternas*. Material não publicado.
- NIEPED (2006). *Entrevista sobre Coparentalidade*. Material não publicado.
- NIEPED (2007). *Diretrizes para a Entrevista Conjunta*. Material não publicado.
- NIEPED (2008). *Checklist de comportamento agressivo no autismo*. Material não publicado.
- Nunes, L. R., Glat, R., Ferreira, J. R. & Mendes, E. (1998). *Pesquisa em educação especial na pós-graduação*. Rio de Janeiro: Sette Letras.
- Oswald, D.P., Ellis, C.R., Singh, N.N. & Singh, Y.N. (1994). Self-injury. In J. L. Matson (Ed.), *Autism in children and adults: Etiology, assessment, and intervention* (pp.147-164). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing.
- Patterson, G. (1982). *Coercive family process*. Eugene, Oregon: Castalia Press.
- Perry, A., Sarlo-McGarvey, N. & Factor, D. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 235-248.
- Pless, I. & Pinkerton, P. (1975). *Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment*. London: Henry Kimpton.

- Quine, L. (1986). Behavior problems in severely mentally handicapped children. *Psychological Medicine*, *16*, 895-907.
- Quine, L. & Pahl, J. (1989). Parents with severely mentally handicapped children: Marriage and the stress of caring. In R. Chester e P. Divall (Eds.) *Mental health, illness and handicapped in marriage* (pp.80-94). Rugby: National Marriage Guidance Council.
- Roberts, C. (2003). Early interventions for behavior problems in young children with developmental disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, *50*, 275-292.
- Roeyers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of children with autism, with mental retardation and with normal development. *Child: Care, Health & Development*, *21*, 305-319.
- Rojahn, J. & Tasse, M. (1996). Psychopathology in mental retardation. In J.W. Jacobson & J.A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp.147-156). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rutter, M., Taylor, E. & Hersov, L. (1996). *Child and adolescent psychiatry: Modern approaches*. Oxford: Blackwell Science.
- Saloviita, T, Itälina, M. & Leinonen, E. (2003) Explaining the Parental Stress of Fathers and Mothers Caring for a Child with Intellectual Disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*,300-312.
- Santos, R. & Glat, R. (1999). *Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade*. Rio de Janeiro: Editora Escola Anna Nery/UFRJ.
- Schaffer, R. (1996). *Social development*. Oxford: Blackwell
- Schroeder, S. R., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (1980). The definition, taxonomy, epidemiology and ecology of self-injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *10*, 417-432.
- Sidman, M. (1995). *Coerção e suas implicações*. Campinas: Editrial Psy II. (Original work published 1989).
- Sifuentes, M. (2005). Entrevista sobre coparentalidade. Material não publicado.
- Sifuentes, M. S. (2007). *A coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar*. Unpublished Master's Thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.

- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo*. Unpublished Master's Thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Schmidt, C., Dalbosco, D. & Bosa, C. (2005). Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.
- Schoppe, S., Mangelsdorf, S.C. & Frosch, C.A. (2001). Coparenting, family process and family structure: implications for preschoolers' externalizing behavior problems. *Journal of Family Psychology*, 15, 526-545
- Schroeder, S. R., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (1980). The definition, taxonomy, epidemiology and ecology of self-injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 417-432.
- Silva, N.L. & Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141.
- Stake, R. E. (1994). Case studies. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp.236-247). Londres: Sage.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 134-142.
- Talbot, J. A., & McHale, J. P. (2004). Individual parental adjustment moderates the relationship between marital and coparenting quality. *Journal of Adult Development*, 11(3), 191-205.
- Tongue, B. (1999). Psychopathology of children with developmental disabilities. In N. Bouras (Ed.), *Psychiatric and behavior disorders in developmental disability and mental retardation* (pp.157-174). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Tremblay, R. E. (2000). The development of aggressive behavior during childhood: What have we learned in the past century? *International Journal of Behavioral Development*, 24, 129-141.
- Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive behaviour in autism: A review of psychological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 839-849.

- Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to terms with coparenting: Implications of definition and measurement. *Journal of Adult Development, 11*(3),165-178.
- Volkmar, F., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*, 135-170.
- Wallender, J., Feldman, W. & Varni, J. (1989). Physical status and psychosocial adjustment in children with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 89-102.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism, 6*(1), 115-130.
- White, D. & Dodder, R. (2000). The relationship of adaptive and maladaptive behaviour to social outcomes for individuals with developmental disabilities. *Disability and Society, 15*, 897-908.
- Weiss, J. (2002). Self-Injurious behaviours in autism: a literature review. *Disability and Society, 119*, 331-358.
- Yin, R. (2001). Estudo de caso: Planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman.

Anexo A

C_____

FICHA SOBRE DADOS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

1. Dados sociodemográficos

Mãe

Nome: _____ Idade: _____
Profissão: _____ Ocupação atual _____
Exerce? () sim () não Jornada de trabalho: _____ horas Religião: _____

Escolaridade:

- () 1^a a 4^a série () completo () incompleto
() 5^a a 8^a série
() 1^a a 3^a ano do Segundo Grau
() universitário

Pai

Nome: _____ Idade: _____
Profissão: _____ Ocupação atual _____
Exerce? () sim () não Jornada de trabalho: _____ horas Religião: _____

Escolaridade:

- () 1^a a 4^a série () completo () incompleto
() 5^a a 8^a série
() 1^a a 3^a ano do Segundo Grau
() universitário

Endereço: _____

Situação conjugal: _____

2. Dados da pessoa com autismo

Com quem reside atualmente () Pai () Mãe () Irmão, Quantos: _____
() empregada () Parentes, Quais: _____
() Outros, Quem: _____

Que atendimentos teu filho frequenta: () psicólogo () fonoaudiólogo
() fisioterapeuta () escola especial
() Psiquiatra () outros, Quais: _____

3. Agora eu gostaria de conhecer um pouco sobre o seu filho.

Ele pode expressar-se através da fala? () sim () não () parcial

O seu filho pode expressar os desejos e necessidades aos outros? () sim () não () parcial

O seu filho sabe ler? () sim () não () parcial

Em caso afirmativo, qual tipo de leitura? _____

O seu filho sabe escrever o nome dele? () sim () não () parcial

O seu filho pode compreender instruções dadas por um familiar? () sim () não () parcial

O seu filho pode vestir-se totalmente sozinho? () sim () não () parcial

O seu filho pode fazer a higiene totalmente sozinho? () sim () não () parcial

O seu filho pode amarrar os sapatos totalmente sozinho? () sim () não () parcial

O seu filho alimenta-se totalmente sozinho? () sim () não () parcial

O seu filho sai sozinho? () sim () não () parcial

O seu filho faz uso de medicamentos de uso contínuo? () sim () não () parcial

Em caso afirmativo, qual(is)? _____

Há quanto tempo? _____.

4. Agora gostaria de saber um pouco sobre o comportamento do teu filho, ele manifesta:

Agitação () Raramente () Ocasionalmente () Frequentemente

Comportamentos repetitivos/rituais () Raramente () Ocasionalmente () Frequentemente

Comportamentos auto-lesivos () Raramente () Ocasionalmente () Frequentemente

Anexo B

C__

CHECKLIST DE COMPORTAMENTO AGRESSIVO NO AUTISMO (NIEPED, 2008)

Marque com um “X” os comportamentos presentes nos últimos 12 meses

	Nunca	Ocasionalmente (Pelo menos 1x p/	Frequentemente (Pelo menos 1x p/ semana)	Constantemente (Pelo menos 1x p/ dia)
Heteroagressões				
1. Joga objetos nos outros	()	()	()	()
2. Fere os outros com objetos	()	()	()	()
3. Cospo nos outros	()	()	()	()
4. Belisca os outros com força	()	()	()	()
5. Morde os outros	()	()	()	()
6. Chuta os outros	()	()	()	()
7. Dá socos nos outros	()	()	()	()
8. Dá tapas nos outros	()	()	()	()
9. Dá cabeçadas nos outros	()	()	()	()
10. Empurra os outros com força física	()	()	()	()
11. Destroí objetos ou propriedades	()	()	()	()
12. Outro () Sim () Não				
Qual? _____.				

	Nunca	Ocasionalmente (Pelo menos 1x quinzenal)	Frequentemente (Pelo menos 1x p/ semana)	Constantemente (Pelo menos 1x p/ dia)
1. Causa lesões em si com objetos	()	()	()	()
2. Bate com a cabeça na parede ou outra superfície	()	()	()	()
3. Morde-se	()	()	()	()
4. Belisca-se com força	()	()	()	()
5. Outra () Sim () Não Qual?				
_____.				

Descreva em que momentos o seu filho tende a ser mais agressivo no seu dia-a-dia

Como ele expressa a agressividade?

Anexo C

C__

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SOBRE COPARENTALIDADE (NIEPED, 2006)

Pergunta introdutória

1. Como é a rotina da família (horários de refeições, banho, cama, etc.)?

Circunstâncias do Diagnóstico

2. Como vocês ficaram sabendo que _____ apresentava diagnóstico de autismo?
Como foi pra vocês?
3. O que vocês acham que causou o problema de seu filho (a)?

Parentalidade

4. Como descreve seu parceiro como pai/mãe?

Relacionamento com o filho

5. Como é o relacionamento com o _____?
6. Quais as maiores dificuldades para lidar com ele no dia-a-dia?

Apoio mútuo

7. Quais foram as situações mais difíceis que vocês enfrentam desde o nascimento do filho?
8. Como vocês têm agido diante dessas dificuldades?

Compartilhamento de cuidados

9. Vocês dividem as tarefas/responsabilidades relacionadas ao filho?
10. Como chegaram nessa divisão? (se for o caso)
11. Especifique algumas tarefas que são da responsabilidade de cada um.
12. Como você se sente delegando estas tarefas para o parceiro?
13. Vocês estão satisfeitos com esta forma de divisão? Se não, o que mudariam?

Práticas educativas/valores/expectativas

14. Vocês percebem diferenças entre vocês na forma de criar _____?
15. Se o filho está sob algum tipo de cuidado alternativo (escola, creche) como se deu a escolha?
16. Que questões, preocupações cada um de vocês teve nessa escolha? Esta escolha tem sido satisfatória?
17. Olhando para trás e reavaliando os serviços que foram mobilizados na assistência ao teu filho, o que vocês manteriam e o que mudariam?
18. O que tu espera para o teu filho agora? E para o futuro?

Engajamento em atividades c/ o filho

19. Quais são as atividades que cada um de vocês faz sozinho com o filho? Qual o tempo e a frequência dessas atividades, em geral?

Engajamento em atividades c/ a família

20. Quais são as atividades que vocês três fazem juntos? Qual o tempo e a frequência dessas atividades, em geral?

Percepção do convívio c/ família

21. Qual a lembrança mais agradável que vocês têm como uma família?

22. Como cada um de vocês imaginam a vida ideal de uma família?

23. O que vocês acham que poderia ser diferente?

24. Vocês percebem mudanças no estilo de vida da família após o diagnóstico de seu filho (a)? Em que aspectos?

Conjugalidade

25. Como é o relacionamento de vocês como casal?

26. Vocês têm um tempo exclusivo para o casal? O que costumam fazer? O que gostariam de fazer?

27. Vocês acham que houve alguma mudança na rotina diária de vocês como casal depois do nascimento de _____? Se sim como era antes?

28. O que em geral causa mais conflito entre vocês?

29. Como vocês costumam resolver os conflitos entre vocês?

30. Como cada um descreve o parceiro? Quais as características que mais admira? Quais as características que são mais difíceis de lidar?

Anexo D

DIRETRIZES PARA A ENTREVISTA CONJUNTA DO CASAL (NIEPED, 2007)

CONDUTA DURANTE ENTREVISTA

- Agradecer a disponibilidade dos participantes e enfatizar a importância da contribuição indireta (produção de conhecimento com implicações para intervenções);
- Retomar o tempo aproximado da entrevista (aproximadamente uma hora): a informação deste aspecto ao casal previne que esta se prolongue demasiadamente ou se estenda em aspectos irrelevantes;
- Dirigir-se sempre ao casal, buscando respostas espontâneas; dirigir-se a um dos membros se este permanecer em silêncio;
- Identificar aspectos de concordância/discordância e satisfação/insatisfação entre o casal, expressos não só pela fala, mas por expressões não-verbais (expressão de emoção: sorrisos, ansiedade hesitação ou fala excessiva (em relação ao outro), silêncio prolongado), de maneira que ambos coloquem seus pontos de vista;
- Identificar reações do casal/estratégias de resolução frente à concordância/discordância e satisfação/insatisfação no momento da entrevista, facilitando a expressão de cada um sobre estas situações;
- Amenizar situações de fala simultânea do casal, buscando e contrastando as respostas de cada um, individualmente e entre o casal, sempre que possível;

DEPOIS DA ENTREVISTA

- Refinar a transcrição;
- Registrar a impressão do pesquisador sobre a visita à família imediatamente após a entrevista;

IMPRESSÕES DO PESQUISADOR SOBRE A VISITA A FAMÍLIA

- Impressões sobre os comportamentos do casal e irmãos durante a entrevista
- Reações da pessoa com autismo a visita do pesquisador (quando este estava presente)
- Impressões sobre a residência (qualidade do espaço físico e localização)

Anexo E

C__

ENTREVISTA SOBRE O IMPACTO DO AUTISMO E COMPORTAMENTO AGRESSIVO NAS RELAÇÕES FRATERNAS (NIEPED, 2004)

Primeiro eu gostaria de te conhecer um pouco

1. Grau de escolaridade
2. Tu estudas? Onde?
3. Que série tu estás?
4. Como estás indo na escola?
5. Teus pais têm alguma queixa sobre teu desempenho na escola?
6. Como é o teu jeito de ser?

Sobre os teus amigos

7. Tens muitos amigos? Quem são eles?
8. Eles frequentam tua casa? Com que frequência?
9. Como tu acha que eles vêem o(a) teu irmão(ã)?
10. Como tu te sentes com isso?

Sobre a tua família

11. Descreva brevemente o jeito de ser de cada um (pai, mãe, irmãos)
12. Que programas vocês fazem juntos (finais de semana, lazer...)
13. Que coisas te agradam e te desagradam na tua família?
14. Se você pudesse mudar algo em sua família atualmente, o que seria?

Sobre o irmão(ã) com autismo

15. Descreva, sumariamente, o(a) teu(ua) irmão(ã).
16. O que tu sabes sobre o problema (autismo) do(a) _____?
17. Como ficou sabendo?
18. Que comportamentos do(a) _____ você considera mais difícil para lidar?
19. Por que você acha que o(a) _____ age dessa maneira?
20. O que você faz para lidar com isso? Qual o resultado? Exemplifique.
21. Algumas pessoas comentaram sobre o comportamento agressivo do _____ O que tu pensas sobre isso? Isso chega a ser um problema para ti? Como tu lidas com isso?
22. Como os outros membros da família lidam com ele? Qual o resultado?
23. Vocês conversam entre si sobre a melhor forma de lidar com o(a) _____?
24. Tua família te pede para ajudar a cuidar do(a) _____? Em que?
25. Você já pensou sobre o futuro de sua família com o(a) _____?
26. O que você planeja para o seu futuro?
27. Em que tu pretendes trabalhar no futuro?

Anexo F

C_____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa é sobre “Coparentalidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo” realizada pelo psicólogo Carlo Schmidt, para sua tese de doutorado na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a orientação da Prof. Dra. Cleonice Bosa. O objetivo é investigar o processo de coparentalidade (forma de criação dos filhos, valores, expectativas, papéis parentais) em famílias que possuem um membro com autismo, com ou sem a presença de comportamento agressivo. A geração de conhecimento sobre estas experiências tem implicações para propostas de serviços de atendimento a estas famílias.

A pesquisa consta na aplicação de alguns instrumentos. Serão coletados dados informativos sobre a presença ou não de comportamento agressivo do filho, sobre a vida em família e, por fim, uma entrevista sobre a adaptação familiar que será realizada individualmente e gravada.

Não há indícios de que esta pesquisa possa causar danos a seus participantes, de qualquer natureza. Asseguramos a liberdade do participante desta pesquisa em se retirar da mesma, em qualquer momento, se assim o desejar. Para quaisquer esclarecimentos sobre esta pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS no endereço R. Ramiro Barcelos, 2600 – Porto Alegre, ou pelo fone: (51)3308.5441. Garantimos sigilo acerca da identificação do participante e confidencialidade de suas informações, isto é, somente a equipe de pesquisa terá acesso a estas informações.

Pesquisador: Carlo Schmidt – Doutorando (Fone: 99585692)

Pai

Nome: _____ Assinatura: _____

Mãe

Nome: _____ Assinatura: _____

Irmão 1

Nome: _____ Assinatura: _____

Irmão 2

Nome: _____ Assinatura: _____

Anexo G

DADOS SOCIODEMOGRAFICOS DOS CASAIS COM FILHOS COM E SEM COMPORTAMENTO AGRESSIVO

	Idades		Escolaridade		Ocupação		Jornada de Trabalho		Tempo de Casados
	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	
F1	46	46	Médio Comp.	Médio Comp.	Carteiro	Auxiliar Higien.	12	8	23 anos
F2	44	38	Médio Comp.	Médio Comp.	Mecânico	Dona de Casa	44	---	23 anos
F3	49	50	Sup. Comp.	Sup. Comp.	Administrador	Prof. Aposent.	42	---	26 anos
F4	48	47	Médio Comp.	Médio Comp.	Industriário	Dona de Casa	Turnos	---	24 anos

*F1 e F2 =Sem Agressividade; F3 e F4 =Com Agressividade

Anexo H

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS IRMÃOS

	Idade			Escolaridade		
	Irmão 1	Irmão 2	Autista	Irmão 1	Irmão 2	Autista
I1	21	12	23	Medio Incompl.	-----	-----
I2	18	9	21	Fundam. Incompl.	Fundam. Incompl.	-----
I3	26	---	20	Sup. Compl.	-----	-----
I4	20	---	18	Sup. Incompl.	-----	-----

*I1 e I2 =Sem Agressividade; I3 e I4 =Com Agressividade

Anexo I

NOMES FICTÍCIOS DAS FAMÍLIAS E SEUS MEMBROS

Caso 1*: Família Silva		Caso 2*: Família Duarte	
Pai	Aílson	Pai	Carlos
Mãe	Marcia	Mãe	Cintia
Autista	Ricardo	Autista	Francisco
Irmão mais velho	Felipe	Irmão mais velho	Anderson
Irmão mais novo	Rafael	Irmão mais novo	Cezar

Caso 3**: Família Gonçalves		Caso 4**: Família Dias	
Pai	Lauro	Pai	Hermes
Mãe	Paula	Mãe	Rosemeri
Autista	Mauro	Autista	Paulo
Irmão mais velho	Marcia	Irmão mais velho	Douglas

*Famílias de filhos com autismo e comportamento agressivo

**Famílias de filhos com autismo e sem comportamento agressivo

Anexo J

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Matriz Geral das Categorias e Subcategorias de Coparentalidade e Influências na Adaptação Familiar	42
Tabela 2. Matriz Geral das Categorias e Subcategorias sobre o Impacto do Autismo e Comportamento Agressivo nas Relações Fraternas	61