



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Perda ambígua em cuidadoras de crianças com autismo: ela existe?

Cristiane Camargo de Oliveira

Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

São Carlos, Julho de 2012

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Perda ambígua em cuidadoras de crianças com autismo: ela existe?

Cristiane Camargo de Oliveira

Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

Texto apresentado para o exame de defesa ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, como parte do requisito para obtenção do título de mestre em Educação Especial.

São Carlos, Julho de 2012.

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

O48pa

Oliveira, Cristiane Camargo de.

Perda ambígua em cuidadoras de crianças com autismo :
ela existe? / Cristiane Camargo de Oliveira. -- São Carlos :
UFSCar, 2012.

175 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2011.

1. Educação especial. 2. Família. 3. Perda ambígua. 4.
Cuidadores. 5. Autismo. 6. Psicologia. I. Título.

CDD: 371.9 (20ª)



Banca Examinadora da Dissertação de **Cristiane Camargo de Oliveira**.

Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. *Ana-Lucia Rossito Aiello*

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
(UFSCar)

Ass. *Thelma Simões Matsukura*

Profa. Dra. Joviane Marcondelli Dias Maia
(FAMERP)

Ass. *Joviane Marcondelli Dias Maia*

A minha família nuclear, principalmente minha mãe e pai por acreditarem e me apoiarem em todos os momentos, cada um a sua maneira, mas com uma constância invejável.

AGRADECIMENTOS

São tantos os agradecimentos que vou dividi-los com muitas “famílias”, e neste emaranhado, vou tomar como base duas: a tradicional, já definida socialmente e uma nova, a acadêmica, que apesar de ser recente já faz muita diferença no que eu sou atualmente.

As famílias e locais que aceitaram colaborar e participar deste estudo, em especial a estas mulheres, que sem o “abrir” de suas portas nada disto seria possível.

À Prof. Dra. Ana Lucia meus agradecimentos, não são apenas pelas orientações, mas pelo incentivo, amizade e paciência em me aceitar e acompanhar nesta nova caminhada, em um “mundo e conhecer” novos, diante de tantos que ela já conhecia. Ao me aceitar se transformou em minha “madrinha acadêmica” e guia de teorias e humanidade. Espero que este caminhar seja pleno e duradouro.

À minha “mãe acadêmica” Prof. Dra. Joviane, que me acompanhou desde os primeiros passos na graduação e espero que sempre me acompanhe neste novo mundo, com o seu olhar atento e incentivador, mesmo que a distância.

Às muitas professoras que participaram do meu aprender, em especial as professoras do PPGEEs, que me mostraram novos olhares, e dentre elas cito a prof. Dra. Lucia Williams, que na possibilidade de recuo deu seu incentivo para que eu fizesse a seleção de mestrado, e assim confirmou a caracterização como a “avó acadêmica”.

Aos outros professores da banca, Professoras Dras. Thelma e Maria Renata, que aceitaram compartilhar e contribuir neste trabalho, com suas idéias, impressões e sabedoria no exame de qualificação e nesta nova fase de finalizações.

As minhas companheiras de LAPREV e de disciplinas, minha “primas e irmãs acadêmicas” no qual me reservo a licença de não colocar os nomes por receio de esquecer alguém, espero que vocês saibam o quanto são importantes também.

À Roselaine minha família de “chave”, de compartilhar, e também, “irmã acadêmica”, uma intersecção nestas duas famílias.

Aos meus pais Josefa e João Donizete, na qual nunca será o bastante o quanto eu tente lhes agradecer, vocês são meu porto seguro.

Aos meus irmãos, Simone e Rodrigo, que mesmo longe (pela internet) ou perto (meu companheiro de inúmeras madrugadas) sempre serão partes do meu viver e aprender.

Ao meu namorado Marcus Vinícius pela sua figura de força, sinceridade, e cumplicidade nestes anos de luta e crescimento.

A minha avó Geraldina (minha mãe ao quadrado) que mesmo sem conhecer este “outro mundo” entendia as minha ausências e tentava me apoiar. Aos demais familiares que também se fizeram presente e compartilharam tantos momentos e energias, em especial a minha prima Michelle que me fazia companhia e me mantinha na mesa em inúmeras madrugadas, de “mutirões”, compartilhando apoio, cansaço e risadas.

Agradeço ainda a amigas (de infância e as novas) que também me traziam novos olhares e vivências, que me ajudaram a manter certo equilíbrio e o desenvolvimento de novos sentimentos.

Este trabalho só foi possível com a integração de todos estes personagens, destas tantas famílias, que sempre me ensinaram e darão sentido no meu caminhar e ser.

Obrigada.

“Quando pensamos em perdas, pensamos na morte das pessoas que amamos. Mas a perda é muito mais abrangente em nossa vida. Pois perdemos, não só pela morte, mas também por abandonar e ser abandonado, por mudar e deixar coisas para trás e seguir nosso caminho... perdas são necessárias porque para crescer temos de perder, abandonar e desistir. Pois a estrada do desenvolvimento humano é pavimentada com renúncia. Durante toda a vida crescemos desistimos. Abrimos mão de alguns dos nossos mais profundos vínculos com outras pessoas... Investimentos emotivos nos fazem vulneráveis as perdas. E às vezes, por mais inteligentes que sejamos, temos que perder. Mas olhar para as perdas é ver como estão definitivamente ligadas ao crescimento. E começar a perceber como nossas respostas às perdas moldam nossas vidas e pode ser o começo da sabedoria e de uma mudança promissora...”

(Judith Viorst)

RESUMO

A perda ambígua é a incerteza ou falta de informação sobre o paradeiro ou condição de um ente querido. A ambigüidade congela o processo de luto e impede cognições, bloqueando processos de enfrentamento e tomada de decisões. Segundo esta teoria, ela pode ser observada tanto na perda em que há falta de informações sobre um ente querido, como na percepção conflituosa da família sobre que membros são considerados como presentes ou ausentes no círculo íntimo. Poucos estudos avaliam perda ambígua em famílias com autistas. Os objetivos deste estudo foram: 1. Identificar e descrever as possíveis expressões de sentimentos decorrentes da perda ambígua em cuidadoras de crianças com autismo; 2. Verificar quais estratégias de coping são mais comuns nestas cuidadoras; 3. Confrontar as possíveis expressões de identidade ambígua às medidas de estresse e depressão nas cuidadoras, bem como ao grau de severidade do autismo. Participaram do estudo quatro cuidadoras de crianças com autismo com a faixa etária entre seis e oito anos de idade. As cuidadoras foram entrevistadas sobre vários tópicos relacionados à perda ambígua e responderam a instrumentos sobre estresse, depressão, enfrentamento e severidade do autismo da criança. Foi realizada a análise de conteúdo de entrevistas e as pontuações dos instrumentos das quatro participantes. A seguir, foram confrontados os relatos de Identidade ambígua com as pontuações de estresse, depressão e nível de autismo. Foram observadas três crianças que se encontravam no nível de leve a moderadamente autista e uma no nível severo. Todas as cuidadoras apresentaram níveis de estresse e depressão, com o predomínio das estratégias de coping de *Suporte social, Resolução de problemas e Reavaliação Positiva*. Após a análise da entrevista semi estruturada de ambigüidade, verificou-se a existência de sentimentos relacionados à perda ambígua em todas as cuidadoras, com relatos nas seis categorias e predomínio da categoria *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança*. Os resultados demonstraram a existência da relação entre o aumento da frequência de Identidade ambígua com os resultados de estresse e a severidade do autismo. Espera-se que a presente pesquisa, ao identificar a vivência de perda ambígua em famílias de criança autista, possa auxiliar os profissionais a oferecerem uma assistência e apoio mais completo e abrangente a tais famílias.

Palavras chaves: perda ambígua, autismo, estresse, depressão, coping.

ABSTRACT

The ambiguous loss is the uncertainty or lack of information about the whereabouts or condition of a loved one. The ambiguity freezes the mourning process and it prevents cognitions, blocking strategy of coping and making-decision process. According to this theory, it can be observed either at the loss in which there is lack of information about a loved one or in the conflicting perception of the family in which members are considered present or absent in the inner circle. Few studies evaluate ambiguous loss in families with autists. The present research aimed: 1. To identify and describe the possible expressions of current feelings of the ambiguous loss in caregivers of children with autism; 2. To verify which coping strategies are more common in these caregivers; 3. To relate possible expressions of ambiguous identity to the measurements of stress and depression in these caregivers, as well as to the degree of severity of the autism. Four caregivers of children with autism aged from six to eight years participated in this study. The caregivers were interviewed on several topics related to the ambiguous loss and they answered instruments about stress, depression, strategy of coping and autism severity of their children. The interview content and the scores of the instruments of the four participants were analyzed. Afterwards, the reports of ambiguous identity with the stress punctuations, depression and autism level were associated. Three children had mild to moderate level and one severe level. All these caregivers presented stress and depression levels, with the prevalence of the coping strategies of social Support, Resolution of problems and Positive Revaluation. After the analysis of the semi-structured interview of ambiguity, it was observed the existence of feelings related to the ambiguous loss in all of these caregivers, with reports on the six categories. Lack of clarity about their child's diagnosis was prevalent. The results showed the relationship between the increase of the frequency of ambiguous identity with the stress results and the severity of the autism. Based on the identification of experiences of ambiguous loss in these families with autistic children, this present research can provide to the professionals further better assistance and a comprehensive and complete supporting to such families.

Key words: ambiguous loss, autism, stress, depression, coping.

LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1-</i> Modelo de crise familiar ABC-X	17
<i>Figura 2</i> – Modelo ABC-X Duplo	18
<i>Figura 3</i> - Modelo contextual de estresse familiar	25
<i>Figura 4-</i> Genograma de T. A.	57
<i>Figura 5-</i> Ecomapa da participante T.A.	59
<i>Figura 6-</i> . Genograma da participante L.G.....	64
<i>Figura 7-</i> Ecomapa da participante L.G.	68
<i>Figura 8-</i> Genograma de A.L.G	73
<i>Figura 9-</i> Ecomapa da participante A.L.G	75
<i>Figura 10-</i> Genograma de M.G	81
<i>Figura 11-</i> Ecomapa da participante M.G.	83
<i>Figura 12-</i> Representação gráfica dos níveis de autismo proposto pelo CARS	85

LISTA DE TABELAS

<i>Tabela 1</i> – Dados demográficos e sócio econômico das participantes.....	84
<i>Tabela 2</i> - Diagnóstico pelo CARS dividido por questões	86
<i>Tabela 3</i> - Ocorrência no nível de estresse nas participantes no Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)	87
<i>Tabela 4</i> - Resultados em porcentagem das participantes do Questionário de Recursos de Estresse – QRSF.....	88
<i>Tabela 5</i> - Níveis correspondentes ao Inventário de Depressão de Beck – BDI	89
<i>Tabela 6</i> - Resultados das participantes no Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus	90
<i>Tabela 7</i> - Índices de concordância na fórmula de fidedignidade de Cozby	126
<i>Tabela 8</i> - Especificação da frequência das falas das cuidadoras nas cinco categorias.....	127
<i>Tabela 9</i> - Demonstração dos resultados de estresse, depressão, frequência das falas de Identidade ambígua e nível de autismo.....	128

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1. A família e suas relações: o nascimento de uma criança deficiente e a visão sistêmica.....	12
2. Estresse	16
2.1. O que é estresse.....	16
2.2.Os modelos: ABC-X, ABC-X Duplo de estresse e Coping.....	16
3. Perda ambígua	20
3.1. O que é perda ambígua	20
3.2. Tipos de perda ambígua	21
3.3. Origem da Perda ambígua (PA)	23
3.4. Luto	26
4. Diferenciações entre PA e TEPT (Transtorno de Estresse Pós-Traumático)	28
5. Intervenção (tratamento) na perda ambígua	29
6. Perda Ambígua e autismo.....	31
Objetivo geral	36
Hipóteses	37
MÉTODO	38
Participantes	38
Local	38
Instrumentos	38
Procedimentos	44
Análise de dados	47

RESULTADOS.....	52
Caracterização das participantes	52
Participante T.A.	52
Participante L.G.	60
Participante ALG	69
Participantes MG	76
Resultados obtidos com a aplicação dos instrumentos junto às cuidadoras	85
Análise da entrevista de perda ambígua	91
Participante T.A.	92
Participante L.G	102
Participante ALG	109
Participantes MG	115
DISCUSSÃO	130
CONSIDERAÇÕES FINAIS	144
REFERÊNCIAS	148
ANEXOS	163

INTRODUÇÃO

1. A família e suas relações: o nascimento de uma criança deficiente e a visão sistêmica

A família é concebida, atualmente, de uma forma mais ampla do que tradicionalmente era vista (Brito & Dessen, 1999; Weber, 2008). A família constitui um grupo com dinâmicas individuais diversas de relações muito variadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo (Pereira-Silva & Dessen, 2001; Weber, 2008).

Segundo Cerveny e Berthoud (2009), os brasileiros definem a família como um conceito positivo. Ela é a instituição mais importante, estando acima da igreja e do Estado. Porém, a família é cobrada e responsabilizada por sucessos e fracassos principalmente na formação de novas gerações de indivíduos e cidadãos. À família são atribuídas também qualidades primordiais como instituição, tais como: espaço de amor incondicional e união, características das quais se formam um espaço natural de referência pessoal e constituição de identidade do indivíduo, mostrando uma alta idealização e expectativa a ela atribuída.

Para compreender melhor a dinâmica do funcionamento das famílias, é necessário focalizar alguns conceitos como o de sistema e subsistema. Bertalanffy (1968) criou a noção de sistema, com o significado de complexo de elementos em interação, colocando como sinônimos os termos: sistema, totalidade e organização. O autor delimitou ainda que o comportamento do todo seja mais do que a soma dos comportamentos das partes, assim os acontecimentos parecem implicar mais do que simplesmente nas decisões e ações individuais.

As noções de subsistemas e supra-sistemas são delimitados da forma que, um sistema se torna um subsistema por ter um nível hierárquico menor ou inferior, como exemplo uma célula ao se comparar a um órgão. Os supra-sistemas são delimitados tomando como característica pertencer a um nível hierárquico maior, como exemplo a mesma célula em relação aos elementos que constituem seu núcleo, o que mostra a existência de sistemas de sistemas (Bertalanffy, 1968).

Turnbull e Turnbull (2001) seguem tais noções, e colocam a família como um sistema constituído de vários níveis de relações. Este sistema complexo é composto por subsistemas (marido e esposa, genitores e filhos, irmãos e irmãs, avós e netos) sendo

todos integrados e interdependentes em uma relação bidirecional de influências com o contexto sócio-histórico no qual estão inseridos (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999).

Deve-se assim observar todos os subsistemas familiares, incluindo, além dos subsistemas parental e conjugal, o de irmão-irmão, avós-netos, dentre outros considerados relevantes para responder questões de estudo, pois as interações desenvolvidas nos subsistemas exercem influência preponderante no desenvolvimento da criança, bem como tem implicações para os estágios subsequentes do curso de vida (Kreppner, 2000). Além disso, deve-se observar que modificações em qualquer subsistema geram alterações nos outros subsistemas (Turnbull & Turnbull, 2001).

Bronfenbrenner (1979; 1986; 1999) ao formular a abordagem bioecológica, mantém esta visão dos sistemas familiares, modelo que se mostrou apropriado para orientar pesquisas na área de deficiência e desenvolvimento. A família é considerada um dos elementos essenciais para a compreensão do desenvolvimento humano, particularmente de crianças, constituindo o termo de microsistema. Um exemplo é que no microsistema da família, as características da criança afetam diretamente as interações genitores-criança, assim como as características maternas e paternas. Problemas apresentados em crianças com desenvolvimento mais lento, falta de responsividade social, agressividade ou demandas de cuidados não usuais são associadas com crescente estresse, depressão, discórdia marital, pobreza no ajustamento materno e com uma diminuição da competência no papel paterno/materno (Shapiro; Blacher & Lopez, 1998).

Os limites ou fronteiras também são conceitos importantes na visão sistêmica, e têm a função de estabelecer limites próprios do sistema e regular as trocas estabelecidas entre eles, o que permite a manutenção dos mesmos e aquisição de competências (Miermont, 1994; Minuchin, 1990).

Boss (1977, 1980a, 1980b) sugeriu que os limites incluem fenômenos físicos e psicológicos que servem para fomentar um sentimento de grupo e identidade individual que diferencia os membros de uma família um do outro e de outros grupos.

Quando os limites são suficientemente bem definidos para permitir contato entre os membros de diferentes subsistemas e o cumprimento de suas funções, sem a interferência indevida dos outros, considera-se que as fronteiras sejam nítidas. Quando não existem limites entre os subsistemas, considera-se que as fronteiras sejam difusas, o que promove um padrão de funcionamento emaranhado na família. Quando existem

limites excessivos, as fronteiras podem se tornar rígidas, promovendo um padrão de desligamento com o qual os membros dos subsistemas têm pouco ou nenhum contato (Minuchin, 1982).

Vasconcelos (2003, 2005) estabelece que o pensamento sistêmico novo-paradigmático é um modo de pensar que assume três novos pressupostos: da complexidade (sistemas amplos, causalidade circular), instabilidade (auto-organização, imprevisibilidade, verbo “estar” e não “é”) e intersubjetividade (inclusão do observador como sistema observante, ampliação do sistema), sendo estas as bases da visão sistêmica da família, o que possibilita estudos mais amplos.

Vasconcelos (2004, 2005) também enfatiza a concepção de interdependência entre todos os elementos de um sistema, a influência que um tem com os outros, surgindo a noção de causalidade circular, reafirmando que as influências não são unilaterais.

Cervený, Berthoud e col. (1997) realizaram estudos sobre o ciclo de vida das famílias brasileiras no estado de São Paulo, o que levou à formulação de uma caracterização de ciclo vital diferente da que está disponível na literatura estrangeira. As autoras colocam quatro fases, onde a primeira é denominada de fase de aquisição, na qual a aquisição do jovem casal que se forma é a principal preocupação, como o primeiro emprego, a compra do carro, a complementação escolar, etc., além da tarefa de adquirir um modelo próprio de família diferente daquele modelo observado na família de origem. A fase dos filhos adolescentes é a segunda, e que, para as autoras é caracterizado com mudanças como a preocupação com o futuro, o questionamento profissional, há uma revisão de posições, fazendo reformulações como os questionamentos pelo qual passam os adolescentes.

A fase madura é a terceira fase, identificada nas famílias do estado de São Paulo, caracterizada pela necessidade de assistir aos pais com idade avançada e o de ajudar os filhos nos cuidados com os netos. A quarta fase do ciclo vital é chamada de última, coincidindo com a aposentadoria e o retorno a uma vida a dois pelo casal, tendo sido estendida em função do aumento da expectativa de vida da população (Cervený & Berthoud e col., 1997).

Na família o nascimento de um bebê é considerado um momento de transição no desenvolvimento da família, de aquisição, em que os relacionamentos entre seus membros são alterados, devendo os pais se adequar ao seu novo papel (Carter & McGoldrick, 2001).

Como primeiro contexto de relações sociais da criança, a família pode proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente quando se trata de crianças com deficiência, que necessitam de cuidados e atenção específicas (Pereira-Silva & Dessen, 2001). O nascimento de uma criança com deficiência mental ou outras síndromes pode provocar variadas reações e sentimentos em toda a família, além de mudar a estrutura familiar existente antes do seu nascimento (Pereira-Silva & Dessen, 2001).

Para Silva (2008) o nascimento de uma criança com alguma síndrome envolve o luto não-reconhecido, podendo gerar sérios problemas no contexto familiar, o choque inicial frente ao diagnóstico e a sua negação por um período variável de tempo. No cotidiano familiar, as limitações características da síndrome e o luto do filho idealizado começam a aparecer, pelas tarefas que esse filho não consegue realizar, trazendo para os pais possíveis sentimentos de rejeição e negligência. O longo processo de adaptação envolve superar o sentimento de perda da criança que haviam esperado e idealizado.

Carter e McGoldrick (2001) colocam que uma família pode estar exposta a estressores “verticais” (transgeracionais) e ou “horizontais” (desenvolvimentais). Os estressores verticais são exemplificados por padrões, mitos, tabus, expectativas, segredos e legados transmitidos de geração a geração. Já os estressores horizontais incluem as transições do ciclo vital, tanto os eventos previsíveis, inerentes à passagem de uma etapa do ciclo vital para outra, quanto os imprevisíveis, que podem romper o processo de ciclo de vida, tais como morte prematura, enfermidade crônica e o nascimento de uma criança deficiente.

Segundo Minnes (1998) os estudos sobre estresse na família podem ser agrupados de acordo com as características da criança deficiente, considerando a combinação de diferentes tipos de deficiências e o impacto da sobrecarga de cuidado com a criança. Estes aspectos são importantes, pois o grau de deficiência da criança tem emergido como um fator que contribui para o estresse parental, particularmente quando associado à dependência da criança, às necessidades de manejo, aos problemas de comportamento e à comunicação limitada. Os genitores têm uma sobrecarga adicional em vários aspectos de sua dinâmica individual e familiar, especialmente no que tange aos aspectos psicológicos, sociais, financeiros, e as atividades de cuidado da criança (Ali, Al-Shatti, Khaleque, Rahman, Ali & Ahmed, 1994; Shapiro et al. , 1998; Pereira-Silva & Dessen, 2001).

2. Estresse

2.1. O que é estresse?

Lipp (2003) coloca que o estresse é uma reação do organismo, com características físicas e/ou psicológicas, desencadeadas quando a pessoa se confronta com uma situação que, de um modo ou de outro, a irrita, amedronta, excita ou confunde, ou mesmo que a faça feliz de forma intensa.

Molina (1996) descreve que o estresse advém de situações de tensão aguda ou crônica que produza uma mudança no comportamento físico e/ou no estado emocional, ocorrendo uma resposta de adaptação psicofisiológica que pode ser negativa ou positiva para o organismo. Essa reação de estresse também está inserida na Classificação Internacional das Doenças, delimitado na categoria F-43 de reações e transtornos de adaptação (Organização Mundial de Saúde, 1997).

Boss (2002; 2006) define o estresse como a pressão sobre o *status quo* de um sistema. Isto é, o sistema não está em um estado estável. Traduzido para indivíduos ou famílias, isso significa que algo criou uma pressão tão grande que ameaça uma variação negativa (um colapso ou imobilização no funcionamento).

O estresse quando apresentado em um baixo nível desencadeia um movimento do organismo para ação, de modo que haja energia para lidar com as situações. Contudo, quando o estresse atua por um longo período de tempo, ou em um nível intenso, o organismo desprende-se de muita energia, provocando um desequilíbrio, e a possibilidade de se tornar vulnerável às doenças e demais disfunções (Silva & Martinez, 2005).

McKenry e Price (1994) ampliam o conceito para a questão familiar, e colocam que o estresse representa uma mudança no estado de equilíbrio ou homeostase da família. O estado de estresse não é sempre negativo; com a possibilidade de ser problemático quando o grau do estresse no sistema familiar atinge um nível em que se torna perturbador para a família, insatisfatório para alguns membros ou gera sintomas físicos e/ou psicológicos, conceito que é exemplificado no modelo ABC X a seguir.

2.2. Os modelos: ABC-X, ABC-X Duplo de estresse e Coping

O conjunto de membros que formam a família, não são apenas números específicos de pessoas, mas também um agregado de relações particulares, de memórias

compartilhadas, sucessos, falhas e aspirações (Boss, 1988). Famílias não vivem isoladamente, elas são parte de um grande contexto social. A família responde a um evento estressor influenciada pela sua vivência a um período histórico particular, a uma identificação cultural, a condições econômicas sociais, ao vigor e resistência genética e ao estágio do ciclo familiar em que vivem. Utilizando como base este conceito, o modelo de estresse familiar ABC-X, propõe pesquisar além do foco da família e do indivíduo, inserindo também o sistema social (McKenry & Price, 1994).

A criação do sistema social do modelo de estresse familiar encontra-se em Source (1958) citado por McKenry e Price (1994), no qual A (evento provocador ou estressor) interage com B (recursos ou forças familiares), que interage com C (a definição ou significado anexado ao evento pela família), e produz X (estresse ou crise).

A idéia centra-se na questão de o fator X ser influenciado por vários outros fenômenos mediadores (A, B, C). Estresse ou crise não são vistos como inerentes ao próprio evento, mas conceituado, como uma resposta em função do distúrbio familiar ao estressor (ver Figura 1).

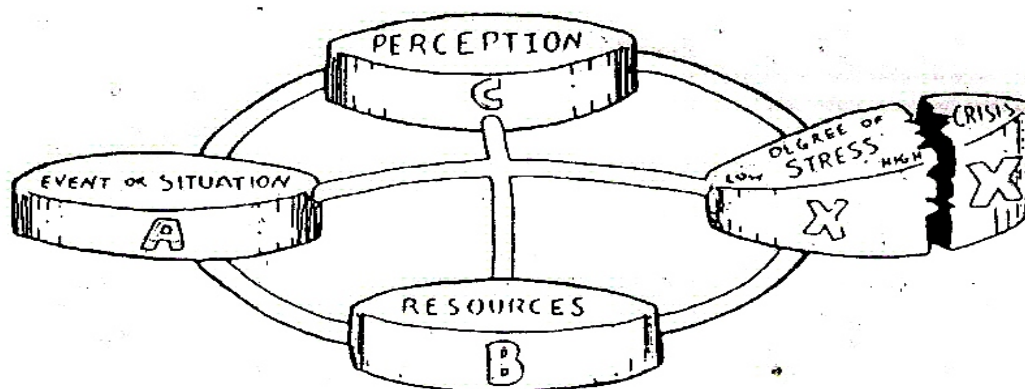


Figura 1: Modelo de crise familiar ABC-X (Source, H. R. (1958) apud McKenry & Price, 1994).

McKenry e Price (1994) exemplificam de forma mais detalhada o modelo:

Um evento estressor (A) ocorre quando há uma ocorrência que provoca uma quantidade variável de mudanças no sistema familiar. Alguma coisa que modifica alguns aspectos do sistema como os limites (ou fronteiras), estruturas, metas, processos, papéis ou valores podem produzir stress. Algo diferente das mudanças ou trocas rotineiras no sistema (McKenry & Price, 1994).

O grau de estresse depende da magnitude do evento, bem como de outros fatores de mediação a ser discutido. Os autores destacam ainda que eventos estressores fazem

parte das mudanças de ciclo familiar, sendo que alguns são até esperados, mas destaca que tais eventos estressores normativos (como o nascimento de um bebê) têm curta duração (Carter & McGoldrick, 2001). Os recursos familiares (B) mediam o impacto que o evento estressor causaria na família. O termo recursos do sistema familiar refere-se a atributos que protegem a família do impacto gerado por estressores (A) e facilita a adaptação familiar durante o stress ou crise familiar. McKenry e Price (1994) especificam que o impacto ou nível produzido pelo evento estressor é também mediado pela definição ou significado que a família dá ao evento (C). Esta variabilidade é também sinônimo de como a família estima, percebe e avalia o evento.

A última parte do modelo é delimitado ao citar que o estresse familiar é uma variável contínua (graus de estresse), enquanto que crise familiar é uma variável dicotômica (em crise ou não). Estas situações não necessariamente quebram o sistema familiar, mas podem levar a um nível diferente de funcionamento do que o experienciado antes da escalada de estresse ou da crise (Boss, 1988).

McCubbin e Patterson (1983) ampliaram o modelo ABC-X colocando-o como ABC-X Duplo em que se visualizam as variáveis pré-crise e as variáveis pós-crise na busca dos acontecimentos anteriores e posteriores a crise. Neste modelo, consideram também os recursos familiares, significado e as estratégias de coping relacionadas.

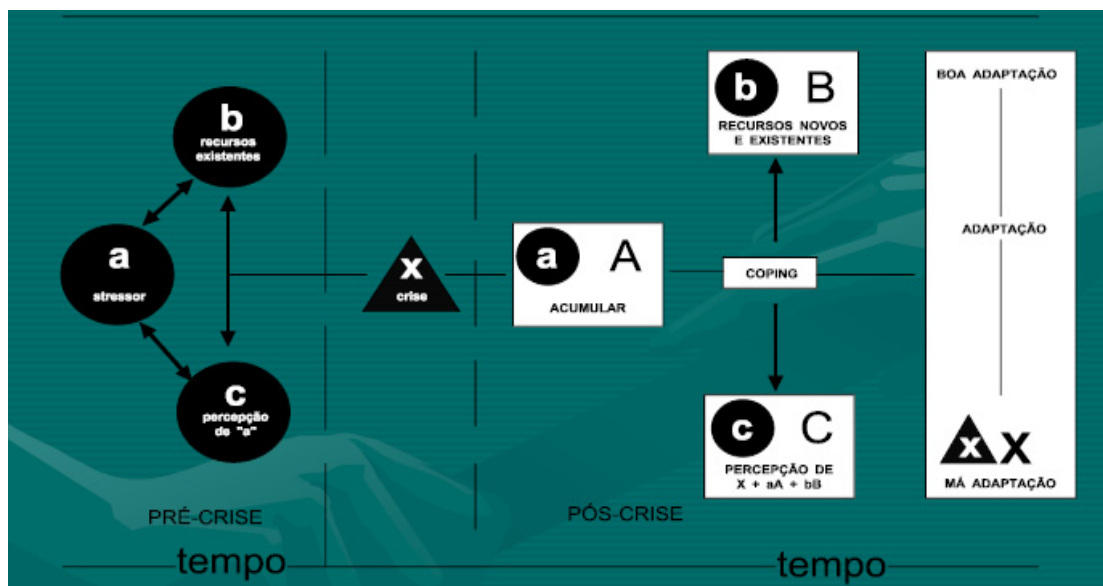


Figura 2 – Modelo ABC-X Duplo (McCubbin & Patterson, 1983)

Uma diferenciação neste modelo duplo é o acréscimo do item xX , sendo descrito como a adaptação familiar, um processo contínuo que se molda entre a adaptação

positiva e a crise (McCubbin & Patterson, 1983). Antunes (2008) define que a crise corresponde ao desequilíbrio entre as exigências e a capacidade de resolução da família, naquele momento.

A adaptação familiar pode ser melhor compreendida através da definição de coping ou enfrentamento, sendo exposto por Lazarus (1999) como todo o esforço despendido para lidar com o estresse. O coping (enfrentamento) familiar pode ser descrito como o conjunto de todos os processos cognitivos, afetivos e comportamentais, no qual o indivíduo e o sistema familiar fazem a gestão das situações de estresse (Boss, 2002; McCubbin & Patterson, 1983).

Pais-Ribeiro e Santos (2001) definem ainda que o coping são atividades, orientadas para a adaptação, que exigem algum esforço, e não são desenvolvidas automaticamente. É um processo e não é um traço do indivíduo, sem existir um padrão estável de resposta.

A qualidade do coping não é avaliada em conceitos fixos, e sim em função da situação no qual a pessoa esta inserida. Assim, o que pode ser bem adaptado em um contexto não é em outro (Lazarus, 1999; Pais-Ribeiro & Santos, 2001).

Em sua pesquisa Tunalí e Power (2002) observaram a questão do estresse e *coping* em pais de crianças com transtornos do desenvolvimento. Os resultados apontaram uma correlação positiva entre determinadas estratégias de *coping* e satisfação de vida, em mães de filhos com autismo. Os autores citam como exemplo, as mães com maior satisfação de vida depositavam maior importância nas questões como: a) "ser uma boa mãe" do que na carreira profissional; b) a passar a maior parte de seu tempo de lazer com familiares; c) a depositar menor ênfase no lazer individual; d) maior ênfase nos papéis e suporte parentais do que na intimidade conjugal e lazer compartilhado; e) maior tolerância à ambiguidade, tanto em relação a seus filhos quanto no geral. Todas as correlações citadas acima se mostraram negativas quando comparadas a mães que não tinham filhos autistas.

A ambiguidade citada no item "e" também é enfoque dos autores Boss e Greenberg, que desde 1984, já observaram que o evento (fato) estressor pode desencadear níveis de ambiguidade no sistema familiar, bem como a percepção do evento que também pode trazer a ambiguidade ao sistema.

Boss (1999, 2004, 2006), identificou que a dificuldade em constatar uma perda e de reconhecer sua ambiguidade pode ser um forte preditor para a desorganização do pensamento. Esta situação pode gerar certa dificuldade para empregar mecanismos de

enfrentamento (coping) mais ativos, ao invés, permanecem “presos” em um padrão, que não é mais adequado à sua situação familiar.

Ressaltamos após a delimitação dos dois modelos de conceitualização do estresse, que Boss tomou como base o modelo ABC-X para o desenvolvimento de sua teoria da perda ambígua, sendo então mais detalhado na Figura 3.

3. Perda ambígua

3.1. O que é perda ambígua?

Ambíguo de acordo com o dicionário Houais (2000) é algo 1. que tem (ou pode ter) diferentes sentidos; equívoco; 2. que desperta dúvida, incerteza; vago, obscuro, indefinido; 3. que admite interpretações diversas e até contrárias (diz-se do sentido).

A teoria da perda ambígua (Boss, 1999; 2004, 2006) surgiu da teoria de estresse da família, segundo a qual o estresse resulta sempre quando há mudanças no contexto familiar. Para Boss (1999; 2004, 2006, 2007) os estressores serão mais severos quanto menos claros forem as circunstâncias em que eles ocorrem.

Pauline Boss desenvolveu a teoria da perda ambígua a partir da observação clínica com famílias que vivenciavam perdas traumáticas. Tal teoria vem tornando-se amplamente utilizada em pesquisas de estresse familiar para descrever e explicar os efeitos de mudança na família (Boss, 2006).

A perda ambígua é a perda que permanece não clara, e tem como premissa a incerteza ou falta de informação sobre o paradeiro ou condição de um ente querido, sobre sua ausência ou presença, morte ou vida, resultando em trauma e disfunções para muitos indivíduos, casais e famílias (Boss, 2004, 2006).

Boss é professora emérita da Universidade de Minnesota e desenvolveu seis escalas para verificar a ambiguidade de fronteira, condição que é a base da teoria da perda ambígua, para populações específicas sendo elas: esposas de homens declarado desaparecido em ação (MIA); para as viúvas; para pais de adolescentes ou adultos jovens que saem de casa, para crianças ou adolescentes nos quais os pais estão se divorciando e para cuidadores de pacientes com algum tipo de demência (Boss, 2006; Carroll, Olson & Buckmiller, 2007).

A perda ambígua é um distúrbio relacional e não uma patologia individual onde a ambiguidade congela o processo de luto e impede cognições, bloqueando processos de enfrentamento e tomada de decisões. Segundo essa teoria, a ambiguidade frente à perda

pode observar-se tanto na falta de informações sobre ela, como na percepção conflituosa da família sobre que membros são considerados como presentes ou ausentes no círculo íntimo (Boss, 1999; 2004, 2006, 2011).

A perda ambígua difere-se da perda “comum” na questão de que não há uma verificação clara da morte ou nenhuma certeza de que a pessoa vai voltar ou retornar a ser como era antes do acontecido (Boss, 2011).

A teoria da perda ambígua propõe que este tipo de perda pode ser a mais estressante e traumatizante das perdas, porque não há confirmação, fechamento ou rituais de apoio disponíveis e, portanto, não há uma resolução natural e verdadeira da perda. Ao congelar o processo de luto (impedir o fechamento) pode ocorrer a paralisação do funcionamento do casal e da família (Boss, 1999, 2011).

Boss coloca algumas nuances em seu modelo e descreve ainda que uma das causas dos altos níveis de estresse pode advir da incompreensibilidade da situação, que pode ameaçar a saúde e a resiliência do indivíduo e do sistema familiar (Boss, 2010).

A perda ambígua pode ir de severa a leve, de curto prazo a longo, de normais a catastróficas, mas o consenso básico é que a família não está certa da ausência ou presença de um dos seus membros (Boss & Greenberg, 1984).

3.2. Tipos de perda ambígua

Para Boss (1999, 2004, 2006, 2010, 2011) e Luster, Qin, Bates, Johnson e Rana (2008) há dois tipos de perda ambígua. No primeiro caso de perda ambígua a certeza da morte não existe, mas a pessoa não está presente e as circunstâncias de sua ausência apontam para tal possibilidade. A pessoa está fisicamente ausente, mas presente psicologicamente. Exemplos desse tipo de perda podem ser vivenciados por famílias de membros desaparecidos ou sequestrados; famílias divorciadas nas quais a perda não está clara, etc. O segundo tipo de perda ambígua ocorre quando a pessoa está fisicamente presente, mas psicologicamente ou emocionalmente ausente, como em casos de demência ao longo do processo de desenvolvimento, coma, autismo, depressão, vício, ou outras doenças crônicas físicas ou mentais que afetam a memória ou expressão emocional. Exemplos mais comuns deste segundo tipo podem incluir: a preocupação excessiva com o trabalho e as obsessões com jogos para computadores (Boss, 2006, 2010, 2011).

Alguns dos construtos descritos pela teoria da perda ambígua incluem os de fronteiras (ou limites) ambíguas, a identidade ambígua e o domínio (mastery) das famílias (O'Brien, 2007). As fronteiras ou limites ambíguos demarcam a questão da constituição familiar, sobre quem está dentro e quem está fora do sistema familiar (Boss, 2001). Geralmente há um acordo familiar, consciente ou inconsciente sobre estes limites; entretanto, podem ocorrer percepções diferentes de cada membro da família perante os outros componentes e os limites que delimitam a família (Nascimento, Coelho, Jesus, & Martins, 2006; Boss, 2001, 2006, 2010).

O domínio ou “mastery tempering” se refere ao equilíbrio da habilidade que a pessoa desenvolve de gerenciar a própria vida, que diante da perda ambígua precisa ser acessada em intervenções para auxiliar na adaptação familiar e retomada de domínio, visando evitar ou amenizar o desenvolvimento de sintomas como estresse e depressão (Boss, 2006).

Em seu modelo Boss destaca ainda o termo identidade ambígua, com uma definição que difere da percepção de estresse ou de bem-estar pessoal (O'Brien, 2007). A identidade ambígua é vista como uma confusão ou indefinição entre uma identidade própria e que de outro membro da família no qual a pessoa faz parte (Boss, 2006).

Também existem situações nas quais o evento é claro, o diagnóstico é preciso e a comunidade de amigos e parentes validam a perda, mas os membros da família ignoram e negam os fatos. Os fatos podem ser compreendidos, mas a percepção coletiva da família é afetada e torna a perda ambígua. Assim a perda ambígua passa a ser caracterizada por seu caráter relacional e não só individual, estando a família e/ou pessoas significativas que dão suporte, paralisando o processo de resignificação da situação ou evento. Resumindo, algumas famílias constroem uma realidade que define artificialmente suas fronteiras porque não podem tolerar ou enfrentar uma perda súbita ou uma doença prolongada (Boss, 1998).

A perda ambígua pode desencadear um congelamento dos processos emocionais e relacionais; funções do dia-a-dia e as tarefas não são feitas; os papéis e status se tornam confusos. Muitas vezes as pessoas não sabem como agir ou o que fazer diante das dificuldades (Boss, 2006). Tanto para a ambiguidade que começa no evento em si ou na percepção da realidade, há uma necessidade de reenquadramento de como os membros da família vêem a situação (Boss, 1999).

3.3. Origem da perda ambígua (PA)

A base conceitual para o modelo de perda ambígua reside na teoria do estresse familiar (Boss, 1987, 2002). Perda ambígua é uma extraordinária produtora de ansiedade e de estresse que bloqueia o enfrentamento e a compreensão. Esta situação congela o processo de luto e desafia resoluções. A clareza necessária para a manutenção dos limites ou fronteiras (no sentido sociológico e psicológico) e de encerramento dos processos (no sentido psicológico) continuam fora de alcance. Os sintomas e patologias nos indivíduos, casais ou famílias podem ser resultado do estresse da ambiguidade (Boss, 2002, 2006).

Bertalanffy (1968) colocou como uma das bases para sua teoria os pressupostos de fronteiras ou limites, descritas como uma linha que separa o que está dentro e que está fora do sistema familiar. Esta linha imaginária não existe fisicamente e prioriza-se que para um equilíbrio esperado, se mantenha permeável, com sobreposições e intercâmbios entre os sistemas e os ambientes.

Boss (1998) postulou que a ambiguidade de fronteiras (delimitação não clara de quem está dentro ou fora da família) é uma variável essencial de estresse, com raízes em três disciplinas: psicologia social (interacionismo simbólico); sociologia (manutenção de fronteiras); e terapia familiar simbólica experimental (a percepção da família para ver quem está dentro ou fora).

Sluzki (1990) em um estudo de caso com uma família multigeracional verificou que a família passou por altos níveis de ambiguidade de fronteira, o que interrompeu as tentativas da família para gerir o estresse e dificultou o desenvolvimento esperado das crianças na família.

A ambiguidade de fronteiras mostrou-se primordial para estudar como as famílias enfrentam o estresse da mudança. Esta ambiguidade pode ser desenvolvida de duas formas. Na primeira, a perda em si se apresentar como ambígua, ou seja, os fatos que a cercam são incompletos ou pouco claros; não existe certeza sobre o que está acontecendo ou como as coisas vão terminar. A ambiguidade, somada à perda em si, gera imobilização e subsequente disfunção, tanto em nível individual quanto na família. No segundo tipo podemos colocar como exemplo a questão que sem um diagnóstico preciso, não existe uma solução clara, mesmo com a presença física. Estas situações prolongadas de ambiguidade são extremamente difíceis para os membros das famílias. (Boss, 1998, 1999).

Iafrante (1996) em seu estudo com 107 famílias monoparentais verificou a associação entre fronteiras ambíguas e o aumento dos níveis de conflito parental, com diminuição do vínculo parental, e queda dos níveis positivos de auto-identidade na adolescência.

Kaplan e Boss (1999) utilizaram uma amostra de 84 cuidadores de cônjuges diagnosticados com a doença de Alzheimer e confirmaram a ligação entre as fronteiras ambíguas e sintomas depressivos. Thomas et al. (2001) também encontrou tal resultado em seu estudo com 132 pacientes com doença de Alzheimer e seus cuidadores.

Um, Wong, Chang e Kwan (2001) pesquisaram 324 mães de crianças com epilepsia, em que se verificou que a ambiguidade pode ser associada positivamente com situações recorrentes de incerteza e depressão.

A perda ambígua, com qualquer de suas diversas causas, provoca sintomas estressantes. As pessoas ou famílias que não se adaptam a esta situação podem desenvolver depressão, ansiedade, enfermidades físicas e conflitos familiares, o que traz grande dificuldade em seguir adiante com suas vidas (Nascimento et al, 2006).

Boss (1987) formulou um modelo contextual de estresse familiar, em que o foco é na percepção que a família tem do evento ou situação estressora, colocando-o como o maior determinante para o resultado. Tal modelo tem a premissa apoiada nos estudos de ambiguidade de fronteira que são a base para a teoria da perda ambígua.

Em seu modelo (Figura 3) a percepção da família é mediada pelo contexto em que a situação estressora ocorre, e abrange a análise de fatores dos níveis macro e micro ambientais. Variáveis amplas são contempladas, como: a) Contexto Externo com seis indicadores (histórico, econômico, desenvolvimental, constitucional, religioso e cultural), o b) Contexto Interno com três dimensões (sociológica, psicológica e filosófica) e as c) Respostas com as dimensões cognitiva, emocional e comportamental. Tomando como base o modelo ABC-X (descrito anteriormente), a autora adiciona a possibilidade que sobre o A (evento estressor) incida a ambiguidade dos fatores externos e no C (percepção dos eventos estressores) a ambigüidade dos fatores internos. Assim, a partir da interação destes fatores, tem-se o grau de estresse que a família enfrentará e que poderá gerar níveis de crise ou coping (estratégias de enfrentamento) em determinada situação (Boss, 1987).

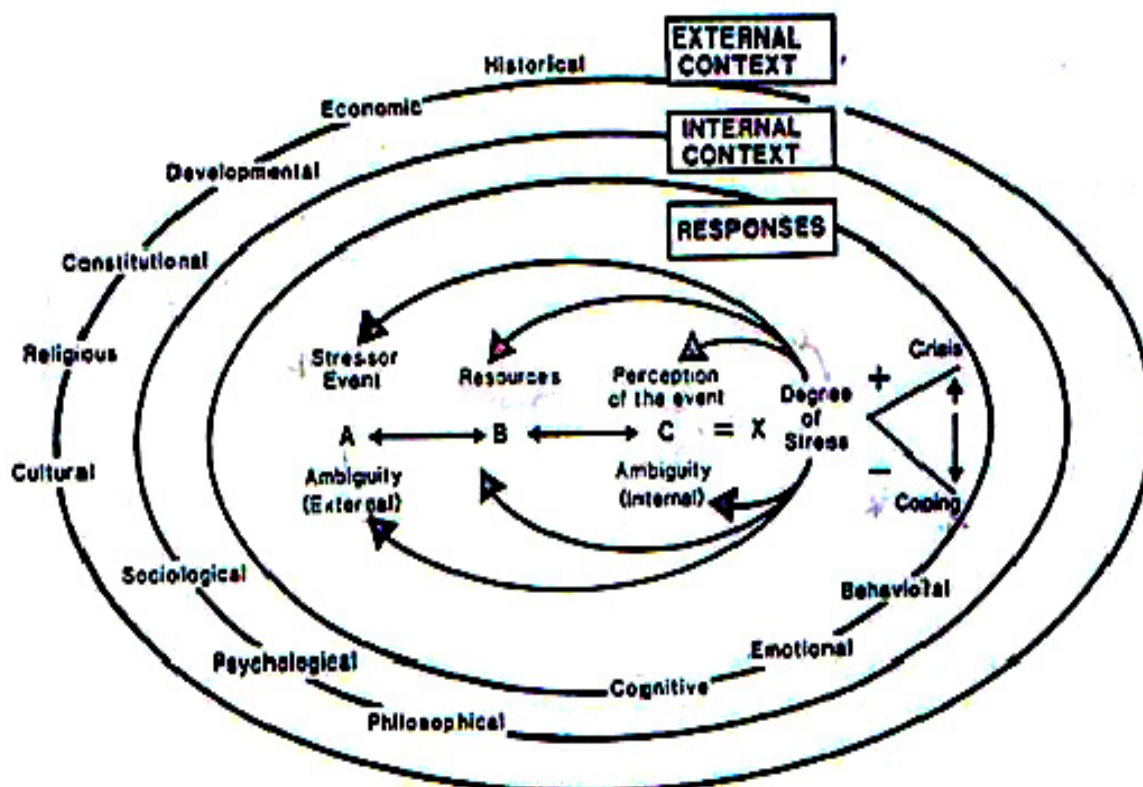


Figura 3 - Modelo contextual de estresse familiar (Boss, 1987).

O foco sobre o estresse da ambiguidade nos permite ir além dos sintomas e tratamento, busca aproveitar os pontos fortes das pessoas de forma mais específica, para conseguir observar o estresse contextual (Boss, 2006). Quando a perda ambígua é o estressor, deve-se lembrar que a fonte de estresse e trauma encontra-se em sentimentos de desamparo e confusão que emana a partir do contexto de ambiguidade em torno do indivíduo. Neste tipo de contexto, as delimitações do que é compreensível, ilógico, confuso, absurdo, injusto e fora de controle é bloqueado do pensamento racional. A pessoa não consegue lidar com tais variáveis que o ambiente oferece, e manter a percepção no nível racional, há uma hesitação em aceitar a perda (Boss, 1998; 2006).

De uma perspectiva sociológica, o limite da família não é mais sustentável, os papéis se confundem, tarefas permanecem desfeitas e, eventualmente, a família torna-se imobilizada. A partir de uma perspectiva psicológica, a cognição é bloqueada pela ambiguidade e a falta de informações, as decisões são colocadas em espera, e os processos de enfrentamento e de luto são congelados (Boss, 1999). Deve-se notar que nem todas as situações de perda ambígua levam a uma alta ambiguidade de fronteira (Boss, 2010).

Baseado na percepção da perda na família, mais do que a sensação do pertencer a uma família de forma tradicional, esta teoria criou um novo meio de avaliar e aliviar as crises familiares após uma perda. A idéia nos permite responder as perguntas sobre porque algumas famílias são resistentes enquanto outras ficam imobilizadas pela perda e podem chegar a nunca se recuperarem (Boss, 1998). A autora postula que se deve focalizar nas delimitações e ambiguidades das fronteiras familiares, ao invés dos recursos específicos de enfrentamento de problemas, e assim explicar melhor porque uma família consegue ou não lidar com a perda (Boss, 1998, 2006).

3.4. Luto

Durante o ciclo de vida de qualquer família a elaboração de perdas é uma consequência universal que, em algum grau, ocorre a todos (Boss, 1998, 2008; Carter & McGoldrick, 2001; Cervený & Berthoud, 2009). A sociedade e as redes sociais auxiliam com alguns rituais, nas quais as famílias e amigos se reúnem para formalizar uma perda. Perder e ainda permanecer ligado a pais e filhos, terminar relacionamentos significativos, divórcios e novos casamentos, são todos eventos comuns nos quais as fronteiras familiares podem ser obscurecidas e permanecerem assim durante as transições inevitáveis da vida (Boss, 1998, 2008).

Mas também existem perdas que não recebem esta validação pública, quando, por exemplo, há uma perda não oficialmente documentada ou ritualizada. Alguns exemplos desse tipo de perda são quando um membro da família está ausente, como os reféns, as crianças desaparecidas e soldados desaparecidos em combate. Outra forma são os entes queridos estarem presentes fisicamente, mas ainda assim “desaparecidos”. Por exemplo, psicologicamente ausentes devido à demência, coma ou pelo vício em drogas, doenças, álcool ou até mesmo excesso de trabalho. A pessoa estar fisicamente presente, mas emocionalmente distante, pode fazer com que a família pareça intacta, mas há um significativo espaço vazio (Boss, 1998).

Wolfelt (1992) define o processo de luto, por uma perda concreta, como o pesar tornado público, quando você se apodera desses sentimentos e pensamentos e os expressa e compartilha com os que cercam. Bowlby (1998) descreve o luto como um conjunto de sentimentos por vezes antagônicos, em que há o desejo freqüente de buscar a figura perdida, com a possibilidade de haver sentimentos de culpa e um alto grau de desorientação relacionado a perda. Franco (2002a, 2002b) coloca que o luto é um

processo de elaboração e resolução de uma perda real ou fantasiosa pelo qual todas as pessoas passam em vários momentos da vida, com maior ou menor sucesso. O êxito na elaboração do luto leva o indivíduo a encontrar novos significados para questões norteadoras importantes em sua vida, porém seu fracasso pode significar complicações médica e/ou psicológica.

A perda concreta, intitulada de forma mais comum, é a que acontece com a morte de um ente querido. Nela há o atestado de óbito, o funeral, o enterro e outras variáveis que reconhecem e reafirmam a perda. Todas estas características permitem que o luto se inicie e os sentimentos de desgosto e tristeza são reconhecidos e colocados como esperados (Boss, 1999).

O luto é uma resposta esperada frente as perdas, que em seu curso esperado, sem complicações, seguem algumas fases. Há os sentimentos de descrença, negação, desamparo que são substituídos por um maior grau de consciência da perda, acompanhado de sentimentos menos devastadores, o que leva a um momento de reorganização da vida e conclusão do luto (Nascimento et al, 2006).

Quando a perda é reconhecida como ambígua, o processo de luto é congelado, as cognições do indivíduo são afetadas, impedindo que aconteçam processos de enfrentamento e tomadas de decisões importantes para a situação (Boss, 1999). A pessoa é imobilizada e isolada dos suportes habituais, o que torna as coisas piores. Ao contrário de morte, com a perda ambígua (por exemplo, demência ou lesão cerebral), o processo de luto é bloqueado por uma situação externa além do controle. Boss (2010) coloca que nestes casos não há uma disfunção individual, e sim um fator externo permanente, a ambiguidade.

As famílias carregam consigo, suas experiências presentes e passadas de perda e as experiências do presente e do passado de cada um de seus membros, tanto com relação a perdas por morte como perdas do ciclo de vida; tanto a nível concreto e objetivo como a nível simbólico e subjetivo. Estas situações tornam-se parte da história de vida da família e de seus componentes e influenciam suas expectativas e formas de enfrentamento (Parkes, 1998).

Para Boss (2008) o processo da perda ambígua deve focar mais no significado do que na estrutura que é dialética, ou seja, em vez de focar nos estágios lineares do luto como as descritas por Bowlby em 1985 (fase de entorpecimento; a fase de anseio e busca pela pessoa perdida, a fase de desorganização e de desespero, e a fase de reorganização), estimula-se um processo recursivo de pensamento tipo “tanto/quanto”

para seguir adiante, definindo que existe uma incerteza e quais as melhores formas de lidar com tal, mesmo que sem o fechamento do luto habitual.

4. Diferenciações entre PA e TEPT (Transtorno de Estresse Pós-Traumático)

O DSM IV (American Psychiatric Association, 2000) traz que o TEPT (Anexo I) é uma desordem médica que surgiu a partir de observações e pesquisas durante a Segunda Guerra Mundial, o Holocausto, a Guerra do Vietnã, a luta entre Israel e Palestina, a Guerra do Golfo, e a limpeza étnica na ex- Iugoslávia, entre outros. Ainda segundo o DSM IV (American Psychiatric Association, 2000), TEPT é definido como um transtorno de ansiedade produzida por um evento raro e extremamente estressante (por exemplo, abuso infantil, violência, combate militar, inundação, terremoto, campo de extermínio, acidente de carro, traumatismo craniano). O critério-chave para TEPT é uma experiência que está além do alcance usual do sofrimento humano.

O distúrbio é caracterizado por (1) re-experimentar o evento traumático (por exemplo, pensamentos intrusivos), (2), entorpecimento ou sensação de desprendimento, e (3) uma série de indicadores autonômicos e comportamentais de excitação, incluindo hipervigilância e outros sinais de excitação simpática, ao longo das dimensões de ansiedade generalizada (American Psychiatric Association, 2000).

No DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2002), o TEPT é avaliado e tratado inicialmente como uma desordem mental e segundo como uma doença individual. A perda ambígua, por outro lado, é um distúrbio relacional, não uma disfunção psíquica, é o resultado de um estressor externo. Sintomas individuais e relacionais podem resultar, no entanto, em depressão, ansiedade, conflitos e somatização. A causa, porém, é a ambiguidade. Ao contrário de TEPT, onde o evento traumatizante acabou, mas volta a ser lembrado, a perda ambígua é contínua. No entanto, embora sejam fenômenos diferentes, os resultados de ambos, o TEPT e a perda ambígua podem paralisar os relacionamentos para uma vida e até mesmo afetar as gerações subsequentes (Boss et al., 2003).

Ao contrário do TEPT a experiência traumatizante (a ambigüidade em si) muitas vezes continua durante anos, uma vida, ou mesmo através de gerações. Porque não há nenhum ritual religioso ou social para lidar com essas perdas, as pessoas estão presas em um não saber, com nenhum dos suportes habituais para a elaboração do luto real e para seguir com sua vida (Boss, 2010).

5. Intervenção (tratamento) da perda ambígua.

Sabe-se que os sintomas decorrentes desta perda incerta devem ser tratados, e assim, uma lente mais ampla e inclusiva é necessária para ajudar as pessoas a viverem de forma mais confortável com a ambiguidade contextual que envolve o prejuízo cognitivo e suas famílias. Uma das possibilidades é a teoria da perda ambígua (Boss 1999, 2002, 2004, 2006, 2010). Ela fornece uma nova maneira de pensar sobre a perda e a sua falta de resolução.

Em 1972 na Universidade de Wisconsin-Madison, Boss observou um padrão de famílias intactas (sem separações) em que o pai parecia distante e ausente. Ele estava lá (fisicamente), mas não estava (psicologicamente). Os residentes de psiquiatria se perguntavam se era necessário inserir o pai nas intervenções, pois de fato, no início da década de 1970, não eram esperados que o pai fizesse parte da criação dos filhos, mas percebia-se certa angústia nas crianças por esta ambiguidade. Baseado no trabalho clínico, a autora escreveu pela primeira vez sobre a ausência psicológica do pai na família intacta. Mais tarde, Boss desenvolveu a idéia de um nível mais geral, de modo que possam ser aplicadas a qualquer membro da família ou pessoa que “está lá, mas não está” (Boss, 2006).

Boss começou a trabalhar com famílias dos desaparecidos, em 1973, e tinha como objetivo de suas intervenções eliminar a ambiguidade vivenciada por estas pessoas. Após alguns estudos a autora percebeu que isso era impossível e seu objetivo passou para o de tentar compreender como as pessoas poderiam viver melhor com a ambiguidade em suas vidas, sendo a partir de 1975, que interligou tais situações ao fenômeno da perda ambígua (Boss, 2006, 2010).

Os profissionais devem verificar os sintomas, mas a situação social externa dos pacientes deve ser levada em consideração para determinar as melhores intervenções (Boss, 1999, 2008). Uma situação que pode demonstrar um exemplo de tal necessidade são as falas de cuidadores de idosos com demência, que afirmam que seu problema principal não é a demência, mas a ambiguidade de cuidar de alguém que está ali, mas não está. O estresse aumentado faz com que a perda de memória vá e volte, em um momento esta ali, em outro se foi. O cônjuge precisa aprender a lidar com o paradoxo e estresse que traz a ambiguidade, aceitando o pensamento “tanto/quanto” ao invés dos extremos “ou isso/ ou aquilo”. Os cuidadores aprendem a pensar que o companheiro ou filho ideal tanto está aqui quanto não está (Boss, 2008).

A depressão é, naturalmente, um sintoma que precisa de tratamento, mas sua causa não é sempre uma psique fraca. No caso da perda ambígua, a causa reside no meio externo. É importante que as pessoas que sofrem deste tipo de perda traumática, saibam que não é culpa deles esta miscelânea de incertezas (Boss 2006, 2010).

Para as famílias nas quais a pessoa está emocionalmente ou psicologicamente ausente, mas fisicamente presente, as estratégias e o apoio devem ter como objetivo esclarecer em que sentido a pessoa ainda está dentro e em que sentido ela está fora (Boss, 1998, 2008). A ambiguidade é reduzida quando há uma expectativa clara de que o curso ou o desfecho da situação vivenciada é e será incerto em seu desenvolvimento, mantendo uma progressão mais previsível, mesmo que nebulosa (Boss, 1998, 1999, 2006). Assim a família reconhece que não há como predizer a situação, e aceita a ambiguidade como um fator que estará sempre presente no desenvolvimento desta situação, e retira a obrigatoriedade das expectativas serem formalizadas de forma sempre concreta e previsível.

O tópico “ritual” é trazido à tona cedo, sejam as tradições religiosas, festas ou simplesmente o costume de almoçar juntos toda semana (Boss, 2006, 2008). Nadeau (2001) coloca que o ritual é considerado um facilitador em ajudar o processo de luto, negociação e integração da família. Boss (2006, 2008, 2010) descreve que esses eventos centrais são frequentemente cancelados ou evitados quando há perdas ambíguas, em função de frustração, cansaço e recusa em adaptar-se; tais rituais devem ser revistos, não cancelados.

Nadeau (2001) delimita que os rituais são ricos em significado, pois permitem que as famílias mantenham os velhos significados que ainda se encaixam bem e abandone os significados que não se adequam mais, auxiliando na negociação e criação de significados novos. Revisar os vínculos, em oposição a desligar-se, significa aceitar a ambiguidade presente nas pequenas e grandes perdas que ocorrem na família e contextualiza as fronteiras familiares, o que facilita a identificação de quem está dentro ou fora do sistema (Boss, 2006).

Algumas metas são mencionadas para a intervenção com tais famílias. Em um primeiro momento deve-se colocar o rótulo da ambiguidade na situação, e ajudar as famílias a lidarem com ela. Em segundo oferecer um ambiente a fim de que os membros das famílias de várias gerações possam se sentar juntos e ouvir as percepções um dos outros sobre a situação e o sentido que cada um tem dessa perda ou situação. A busca de

que todos da família vejam a perda de forma idêntica somente vai impedir sua resolução, devendo ser respeitado a perspectiva de cada familiar (Boss, 1998, 1999).

As demais metas são: oferecer tanta informação quanto possível sobre a situação que estão vivenciando; oferecer as famílias fontes e opções de apoio na situação vivenciada. O contato e a interação social, ao invés do isolamento, são necessários para estimular a mudança e a adaptação à perda ambígua, seja ela feita entre as pessoas da família, mediado por profissionais ou com atendimentos específicos (Boss, 1998, 1999).

Por último, deve se oferecer às famílias um formato mais amplo de intervenção, dentro do qual elas possam trabalhar para encontrar algum sentido em sua perda, e estimulá-las a isso. Um exemplo é quando algum membro da família se sente culpado, seja uns pelos outros, seja por uma força externa, as defesas ativadas tendem a impedir a aceitação de novas informações e opções (Boss, 1998, 1999).

Estas pessoas precisam de ajuda para lidarem com a situação difícil e persistente de forma mais resiliente, permitindo a retomada de algum controle de seu próprio domínio (quanto possível), mesmo enquanto a família vive com a realidade de uma situação que carece de clareza e perspectivas de resolução (Boss, 1998, 1999, 2008).

Após a perda ambígua ter se instalado, para buscar a manutenção da resiliência em indivíduos, casais e famílias, há indicações para se ter incluídos tratamentos nas abordagens sistêmicas. Os métodos relacionais com famílias e comunidades também são recomendados (Boss et al., 2003).

Boss (2010) afirma que as terapias e intervenções tradicionais são insuficientes porque o encerramento, o objetivo usual da terapia do luto, é impossível. O diagnóstico do autismo ou de outras enfermidades é apenas o primeiro de muitos choques, muitos outros se seguirão. Assim, o tratamento e as intervenções devem incluir a gestão de estresse com abordagens relacional e psicodinâmica, que compreendam as pessoas em sua totalidade bio/psico/relacional (Boss, 2006).

6. Perda Ambígua e autismo

O Transtorno Autista é também chamado de autismo infantil precoce, autismo da infância ou autismo de Kanner. O DSM IV TR (American Psychiatric Association, 2002) coloca que as características essenciais deste transtorno são a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou prejudicado na interação social, na comunicação e um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. As

manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do indivíduo. Hoje, o termo autismo costuma ser usado para se referir a um espectro de síndromes com características em comum – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, de acordo com o DSM IV e APA (American Psychiatric Association, 2000), ou Transtornos Globais do Desenvolvimento, de acordo com o DSM IV-TR e APA (American Psychiatric Association, 2002).

Recentemente, O'Brien (2007) propôs que a teoria da perda ambígua (Boss, 1999, 2004, 2010) pode ser utilizada para ajudar a compreender diferenças nas respostas de pais ao processo de diagnóstico de autismo do filho.

Em seu estudo O'Brien (2007) sugere que pais de crianças autistas experenciam perda ambígua na medida em que “a criança que eles pensavam ter não é a criança com quem eles devem aprender a conviver” (p.135). Para a autora a capacidade dos pais em tolerar e gerenciar a ambiguidade da deficiência do autismo na criança é um fator chave em sua experiência de perda ambígua, o que pode gerar confusão sobre a identidade dos familiares, sobre quem é ou não membro da família, o que contribui para aumentar o estresse e sofrimento emocional.

O'Brien (2007) aponta que famílias e cuidadores de crianças com autismo poderiam estar vivenciando perda ambígua do segundo tipo uma vez que ela estaria vivenciando ambiguidade em várias áreas: 1. falta de clareza sobre diagnóstico; 2. dificuldade em prever resultados; 3. variabilidade no funcionamento comportamental cotidiano da criança com autismo; 4. a falsa aparência de saudável da criança autista; 5. a perda (impossibilidade) da relação emocional com a criança. O'Brien (2007, p. 136-137) explica em detalhes como perda ambígua pode estar relacionada a esses cinco fatores fazendo uso das pesquisas de Boss e Couden, (2002) e Caron, Boss, e Mortimer, (1999), para fundamentar sua análise. Tais detalhes serão apresentados a seguir de forma geral.

1. *Falta de clareza sobre o diagnóstico*: dado que autismo é baseado em um conjunto de sintomas comportamentais relacionados às áreas de comunicação, interação social e comportamentos restritos e repetitivos (American Psychiatric Association, 2002) seu diagnóstico pode não ser simples e o processo de identificação do transtorno na criança pode ser longo. Além disso, em muitos casos a etiologia dos transtornos globais

do desenvolvimento não é clara e nem sempre os médicos explicam aos pais os elos genéticos (quando existem). Frente a esses aspectos, muitos pais continuam a acreditar que as causas do autismo podem estar relacionadas a intervenções médicas mal sucedidas no momento do nascimento da criança ou evitar vacinas de imunização da criança entre outras, e assim continuarem confusos e inseguros sobre o diagnóstico de seu filho e as causas.

2. *Dificuldades em prever resultados*: duas crianças com autismo não apresentam o mesmo padrão de sintomas de tal forma que comportamentos desafiadores em uma criança podem parecer controlados em outra. Além disso, os resultados são altamente variáveis ao longo do tempo. A implicação desses aspectos é que os pais podem desconhecer como seu filho autista será quando adulto. Segundo O'Brien (2007) a ambiguidade pode ser ampliada quando pais lêem e ouvem que autistas foram curados por uma nova dieta, terapia ou intervenção, etc. O desafio para pais de crianças autistas é aceitar a realidade da natureza permanente da condição de seu filho enquanto se mantêm otimista sobre ganhos potenciais que podem ser obtidos por intervenções eficazes.
3. *Variabilidade no funcionamento comportamental que ocorre no dia-a-dia*: Segundo O'Brien (2007) crianças autistas têm dias bons e dias ruins: o que é fácil realizar em um dia pode criar caos e conflito em outro dia ou situação. Essa variabilidade no comportamento dificulta para os pais planejar atividades ou responder efetivamente aos comportamentos da criança. Outro aspecto que contribui para a ambiguidade é o fato de que muitas crianças, mesmo aquelas que são severamente prejudicadas em alguns domínios, mostram consideráveis habilidades em outros. Assim, a inconsistência nos níveis de desempenho da criança pode manter a família incerta sobre se a criança é incapaz ou apenas "não quer" aprender certas habilidades. Assim, esta variabilidade do comportamento cotidiano, da criança responder ou não ao seu ambiente, auxilia na intensificação da ambiguidade.
4. *Aparência de saudável*: autistas não possuem diferenças marcantes de seus pares em termos de aparência, pelo menos quando crianças. Assim muitos pais podem acreditar que seu filho está se desenvolvendo

normalmente ou que seu filho é saudável. Quando recebem o diagnóstico eles devem alterar sua imagem da criança e de seu relacionamento para com ela. Além disso, parentes, vizinhos e profissionais podem continuar verbalizando que a criança é saudável com base em seus aspectos fisionômicos e minar a auto confiança dos pais e aumentar seu senso de ambigüidade dizendo a eles que são preocupados, alarmistas ou exagerados em relação à criança.

5. *Perda de relacionamento*: As dificuldades da criança com autismo para perceber sentimentos alheios e compartilhar experiências significativas com outras pessoas cria uma situação de considerável ambigüidade dentro da família. A criança autista está presente na casa, mas requer *cada vez mais* atenção dos pais/cuidadores e recurso da família para se desenvolver do que a criança não autista. Assim a criança autista não esta presente psicologicamente, não pelo menos como outras crianças que participam do convívio da família e sente-se integrante deste sistema. A natureza da relação pais-criança muda e o autismo representa uma situação de perda ambígua para esses pais.

Para demonstrar suas suposições O'Brien (2007) entrevistou 63 mães de crianças autistas explorando se questões relacionadas à teoria da perda ambígua estavam presentes nas falas espontâneas das mães. A segunda parte deste estudo testou hipóteses derivadas da teoria da perda ambígua sobre a identidade ambigua em que correlacionou a sintomas de depressão e percepção de stress da mãe. A autora separou as mães em dois grupos com base no número e gravidade da sintomas apresentados pelas crianças. Para isso utilizou escalas de perda ambígua, depressão e estresse, junto com a entrevista.

No caso do autismo a identidade ambígua pode ser categorizada como uma situação em que a mãe não consegue deixar claro onde termina a sua identidade e começa a do seu filho. Para a análise desta segunda parte da pesquisa O'Brien delimitou que a identidade ambígua seria o grau de sobreposição de como as mães perceberam suas próprias identidades e de seus filhos com autismo (O'Brien, 2007).

O estudo de O'Brien (2007) foi dividido em duas partes, sendo a análise qualitativa das entrevistas a primeira. Nesta fase houve a identificação de afirmações que sugeriu que as mães estavam vivenciando sentimentos associados à perda ambígua, com expressões frequentes de conflito ou contradição sobre a criança e o autismo,

confusão sobre seu futuro e o da criança e alternância de sentimentos de felicidade e desamparo, de estar no controle e de não estar. Na segunda parte do estudo, com enfoque quantitativo, hipóteses derivadas da teoria da perda ambígua foram testadas nestas mesmas 63 mães: se altos níveis de identidade ambígua estariam diretamente relacionados a altos níveis de estresse e sintomas depressivos nas mães de crianças com autismo. Para estas análises as famílias foram divididas em dois grupos com base no número e gravidade dos sintomas de autismo da criança (O'Brien, 2007).

O constructo da perda ambígua que foi destacado por O'Brien (2007) para correlacionar com os indicadores de estresse e depressão das mães foi o da *Identidade ambígua*. Tal item pode ser delimitado como verbalizações que demonstre sobreposição entre a identidade da mãe e da criança com autismo, que podem incluir indeterminação nas áreas da: Auto-imagem; Domínio e Responsabilização ou culpa (categorizados no método).

Alguns dos resultados de O'Brien (2007) mostraram correlações significativas nas variáveis de identidade ambígua e sintomas depressivos, nos itens de mães com filhos mais velhos, mães com mais idade, e as mães com maior nível educacional, no qual relataram sintomas mais baixos de depressão. Não houve diferenças significativas que indicassem que a gravidade dos sintomas da criança fosse um fator importante na questão de identidade ambígua, depressão e estresse.

A identidade ambígua, decorrente da situação de perda ambígua no autismo, mostrou estar fortemente relacionada ao estresse e depressão. Assim tal estudo confirmou por meio de correlações, que níveis mais altos de depressão e estresse são independentes do número e gravidade dos sintomas do autismo da criança, indicando que o estresse e depressão da mãe estavam mais relacionados à perda ambígua que a gravidade da deficiência (O'Brien, 2007).

Assim a identidade ambígua mostrou-se estar relacionada aos sintomas de estresse das mães, e essa relação não varia com a gravidade da doença da criança. Como previsto pela teoria da perda ambígua, as mães com identidade ambígua também relatavam mais sintomas de depressão e maior percepção de estresse relacionado à sua criança com autismo do que aqueles que se identificavam menos com a condição de seu filho (Boss, 2006).

A própria O'Brien (2007) aponta limitações ao seu estudo como: a natureza transversal do estudo, o fato de que todas as medidas foram coletadas com mães, e a falta de uma medida desenvolvida especificamente para verificar a ambiguidade da

identidade, incentivando mais pesquisas na área. Às limitações apontadas por O'Brien acrescentamos a de que ela não aplicou nenhum instrumento para verificar o grau de severidade da condição autista da criança, fundamental para realizar a conclusão exposta acima, além de não deixar claro como identificou as expressões de perda ambígua. Também não houve a avaliação das habilidades de enfrentamento das famílias.

Objetivo geral

Frente a isso, o presente estudo tem por objetivo geral: 1. Identificar e descrever as possíveis expressões de sentimentos decorrentes da perda ambígua em cuidadoras de crianças com autismo; 2. verificar quais estratégias de *coping* são mais comuns nestas cuidadoras e 3. Confrontar possíveis expressões de identidade ambígua a resultados de estresse e depressão nas cuidadoras, bem como ao grau de severidade do autismo.

Objetivo específico

Caracterizar as famílias das cuidadoras, em gerações, bem como sua rede de interação e percepção da intensidade com que recebe o apoio social.

Relevância científica:

Em revisão da literatura científica (realizada nos bancos de dados Periódicos Capes, Teses e dissertações, Scielo, Pepsic, no período de 1990 a 2011, com as palavras-chave autismo, perda ambígua, tanto em português como em inglês) referente à perda ambígua e a autismo observou-se escassez de estudos na área. Na literatura nacional não foram encontrados estudos com tal temática (perda ambígua); apenas um estudo relacionado à perda ambígua e divórcio (Nascimento, Coelho, Jesus & Martins, 2006). E na literatura internacional encontrou-se apenas um estudo sobre o tema de perda ambígua e autismo (O'Brien, 2007, já descrito na introdução). Contudo, cabe ressaltar que há descrição na literatura de mais de 30 anos de pesquisas sobre perda ambígua (Carrol, Olson & Bockmiller, 2007) e as mais diversas intervenções relacionadas a ela, principalmente sob a autoria de Pauline Boss (ver por exemplo Boss, 2010) o que consolidou tal conceito como importante ao lidar com famílias e estresse. Somado a isso, a literatura também demonstrou que cuidadoras, principalmente mães de

crianças com autismo, são mais estressadas do que cuidadoras de crianças com outras deficiências, tanto a nível nacional (Duarte, 2000; Sprovieri & Assumpção, 2001) como internacional (Gallagher & Bristol, 1989; Rodrigues, Morgan & Geffken, 1990; Weiss, 2002; Abbeduto et al, 2004; Blacher & McIntyre, 2006; Estes et al, 2009; Brobst, Clopton & Hendricks, 2009). Pesquisas mostram que mães de crianças com autismo também relatam maior sintomas depressivos e ansiosos em comparação as mães de filhos com outros transtornos (Dumas et al., 1991; Weiss, 2002). Assim, diante de tais dados que sugerem um maior risco e dificuldade para um funcionamento psicológico equilibrado, parece promissor olhar para essas famílias e sua situação psicológica (com ênfase no estresse) de forma diferente, pesquisando perda ambígua em cuidadoras de autistas.

Relevância social:

Espera-se que os resultados da presente pesquisa possam auxiliar profissionais a oferecer melhor assistência e apoio a tais famílias, que na maioria dos casos, encontram-se sem definições e expectativas das potencialidades e necessidades de seus filhos.

Entende-se também que, a confirmação de expressões de perda ambígua em cuidadoras de crianças com autismo, ajudem a ampliar as intervenções que lidam com estresse, depressão e enfrentamento, tanto pela inclusão, como a avaliação desta perda ambígua em si e no seu manejo.

Hipóteses

O presente estudo teve como hipótese, de que se detectado presença de expressões de perda ambígua no relato de cuidadoras de crianças com autismo, tais expressões estariam mais fortemente representadas em cuidadoras com alto nível de estresse e depressão, com estratégias de enfrentamento semelhantes.

Hipotetizou-se também, baseado no estudo de O'Brien (2007) que não há relação entre identidade ambígua e severidade do autismo.

MÉTODO

Participantes:

Quatro cuidadoras de crianças com diagnóstico de autismo (duas mães biológicas, uma por adoção e uma avó) cuja criança estava na faixa etária de seis a oito anos. Tais famílias foram contatadas em uma instituição no interior de São Paulo que cuida especificamente de crianças e adolescentes autistas. Essa amostra foi de conveniência e os critérios para inclusão foram: cuidadoras residiam com as crianças e eram responsáveis pelos seus cuidados diários, bem como sua anuência em participar da pesquisa. Foram excluídos dessa amostra crianças que apresentavam outros transtornos ou comorbidades.

Local:

Esse estudo foi realizado com famílias moradoras em uma cidade de porte médio do Noroeste-Paulista, centralizada em uma cidade com uma população de mais de 408 mil habitantes, sendo um dos principais pólos industriais, culturais e de serviços de sua região. O município tem elevado Índice de Desenvolvimento Humano, classificado em 0,834 pontos, com destaque para o índice de desenvolvimento humano em educação, que atinge 0,916 (muito elevado), enquanto o do Brasil é 0,849, o índice da longevidade é de 0,772 (o brasileiro é 0,638) e o de renda é de 0,814 (o do país é 0,723).

A aplicação da entrevista e das escalas ocorreu nas residências das famílias, com o dia e horário previamente agendado, respeitando a rotina específica de cada família.

Instrumentos:

Foram utilizados os seguintes instrumentos e escalas:

Medidas coletadas com a cuidadora

1. ***Entrevista inicial*** para coleta de dados demográficos, nível sócio econômico, visando caracterizar a família baseada em Williams e Aiello (2001) (ANEXO II);
2. ***ISSA – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos*** (Lipp, 2000). Instrumento útil na identificação de quadros característicos do estresse, possibilitando diagnosticar o estresse em adultos e a fase em que a pessoa se encontra (alerta, resistência, quase

exaustão e exaustão). Baseia-se em um modelo quadrifásico e propõe um método de avaliação do estresse que enfatiza a sintomatologia somática e psicológica etiologicamente a ele ligada (faixa etária a partir de 15 anos). Trata-se de um instrumento de investigação, aprovado pelo Conselho Federal de Psicologia, com o coeficiente alfa de 0,9121, o que indicou uma alta confiabilidade do instrumento. O protocolo divide-se em fases, correspondentes as fases de estresse. Solicita-se que o participante assinale na primeira parte os sintomas que apresentou nas últimas 24 horas, em uma lista de 15 sintomas de estresse. A segunda parte, com o mesmo número de itens, corresponde aos sintomas experimentados na última semana. A terceira parte tem 23 sintomas e devem ser assinalados quando experimentado no último mês.

3. **QRS-F – Questionário sobre recursos e estresse** (Friedrick, Greemberg & Crnic, 1983). Instrumento que avalia o impacto, negativo e positivo, que uma criança com doença crônica, atraso de desenvolvimento ou deficiência acarreta nos diversos membros da família. A escala é composta por 52 itens e o impacto é avaliado em termos de adaptação e enfrentamento. Segundo Rosa (1998) e Rosa e Aiello (1998) quando o instrumento foi aplicado aos familiares de crianças com autismo observou-se de médio a altos escores, indicando estresse pela presença da criança com autismo. O questionário busca medir os fatores: problemas dos pais e da família, com vinte itens (exemplo: *Os outros membros da minha família deixam de fazer coisas por causa de nome da criança*); pessimismo, com onze itens (exemplo: *Eu me preocupo com o que acontecerá a (o) nome da criança quando eu não puder cuidar dele ou dela*); características da criança, com quinze itens (exemplo: *nome da criança não se comunica com pessoas de sua idade*) e incapacidade física, como o último fator com seis itens (exemplo: *nome da criança pode alimentar-se sozinho*). Esse questionário está em processo de adaptação transcultural para a população brasileira de sua versão original (Zanfelicci, 2009). A pontuação dos itens é feita entre zero (sem estresse) e um (com estresse), com itens e resultados delimitados para cada fator. Quanto maior o número de itens com pontuação 1, maior a representatividade do estresse.
4. **Inventário de Depressão de Beck - BDI** (Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961). Medida de auto avaliação de depressão. A escala original consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa,

sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e diminuição de libido. A soma dos escores dos itens resulta em um escore total, que equivale à intensidade da depressão, que pode ser classificada como mínima, leve, moderada e grave. A versão em português (Cunha, 2001) aprovada pelo Conselho Federal de Psicologia foi testada em adultos e adolescentes de amostras clínicas e da população geral, apresentando resultados satisfatórios de fidedignidade e validade.

A pontuação BDI se divide em quatro níveis sendo eles: 0 a 11 mínimo; 12 a 19 leve; 20 a 35 moderado e 36 a 63 nível grave. Os níveis de depressão leve, moderado e grave são considerados clinicamente significativos, sendo validado para a população brasileira (Cunha, 2001).

O BDI originalmente deve ser auto-aplicável, mas diante do nível educacional diversificado das participantes se tornou necessária a aplicação e preenchimento por meio de uma entrevista com a pesquisadora.

5. **Inventário de Estratégias de Coping** de Folkman e Lazarus (1985). É um questionário que contém 66 itens, englobando pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. Cada aplicação centra-se no processo de enfrentar (coping) uma situação particular e não no enfrentamento como estilos ou traços de personalidade. A escala consiste de oito fatores: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva. Savoia, Santana e Meijas (1996) adaptaram o Inventário de estratégias de coping para o português, para o qual foi encontrado um coeficiente de correlação entre os escores totais do teste e reteste de 0,704. Savoia et al (1996) concluíram com base em sua análise que o instrumento é preciso e válido para estudo de estratégias de enfrentamento conforme os padrões comumente aceitos em Psicologia sendo considerado um instrumento adequado e confiável para a população brasileira.
6. **Genograma** é uma representação gráfica que busca evidenciar a dinâmica familiar e as relações entre seus membros. O desenvolvimento do genograma envolve um processo complexo, no qual a entrevista é uma parte central (Nascimento, Rocha & Hayes, 2005). As informações demonstradas são demográficas, de posição funcional,

recursos e acontecimentos críticos na dinâmica familiar e características de relacionamento (Herth, 1984; Melo et al, 2005). As anotações para se construir o genograma, são realizadas seguindo a ordem cronológica do mais velho para o mais novo, da esquerda para a direita em cada uma das gerações. Nascimento, Rocha e Hayes (2005) enfocam que durante a construção do genograma, os participantes são envolvidos de maneira ativa, relatando a história de sua origem, características de seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e as condições de saúde dos membros. Esta comunicação do profissional e a família pode ser colocada como um processo de interação social, recuperação de memórias e desenvolvimento próprio (Melo et al, 2005). Os sinais gráficos são padronizados e encontrados com poucas variações na literatura (McGoldrick & Gerson, 1999a; McGoldrick & Gerson 1999b; Carter & McGoldrick, 2001). Algumas vantagens que podem ser citadas são: a possibilidade de observar e analisar barreiras e padrões de comunicação entre as pessoas; explorar aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar os membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudanças na família e prevenir o isolamento de um membro da família (Olsen, Dudley-Brown & McMullen, 2004; Carter & McGoldrick, 2001).

Carter e McGoldrick (2001) colocam que existem diversos padrões de relações nas famílias, em que num extremo estão os membros que são distantes, estão em conflito ou rompidos uns com os outros. No outro extremo estão as famílias que parecem estar “misturadas” com relações fusionadas ou pouco diferenciadas são vulneráveis à disfunções, o que tende a ocorrer quando o nível de estresse ou ansiedade excede a capacidade do sistema lidar com isso. Quanto mais fechadas se tornam as fronteiras de um sistema, mais imune ele será às interferências do ambiente e, conseqüentemente, mais rígidos serão os padrões familiares. Em outras palavras, os membros da família em um sistema fechado e fusionado tendem a reagir de modo automático uns aos outros, praticamente imunes aos eventos externos ao sistema que requerem adaptação às condições em mutação.

A fusão pode envolver relações positivas ou negativas, os membros podem se sentir muito bem em relação uns aos outros ou experimentar apenas conflitos. O genograma, é um instrumento que pode mapear as fronteiras da família e indicar quais subsistemas estão fusionados e, assim, têm maior probabilidade de estarem fechados a novas influências das condições em transformação (Carter & McGoldrick, 2001).

Neste estudo, utilizou-se o genograma para ilustrar e analisar os seguintes enfoques: caracterizar as configurações familiares e identificar eventos marcantes e estressores no ciclo vital das famílias. Foram caracterizados perdas, rompimentos e a intensidade das relações na família atual e de origem.

Às cuidadoras foram solicitadas as identificações das pessoas que faziam parte de sua família e da criança, referindo a idade e características do relacionamento entre os familiares, com destaque para relações conflituosas, relacionamentos fusionado (sem delimitação clara), muito próximo, desacordos, divórcios, entre outras características.

Assim, buscou-se analisar os padrões de relacionamento em torno da criança autista. Utilizou-se um *software* disponibilizado pelo GenoPro para a construção virtual do genograma neste trabalho, é uma ferramenta prática e de fácil acesso na internet para download. A técnica do genograma é frequentemente associada ao ecomapa (Rocha, Nascimento & Lima, 2002), que é apresentado a seguir.

7. **Ecomapa** é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família, como escolas, serviços de saúde, pessoas de contato, comunidades religiosas entre outros (Nascimento, 2003; Rocha, Nascimento & Lima, 2002). No ecomapa, os membros da família aparecem no centro do círculo. Já os contatos da família com a comunidade ou com pessoas e grupos significativos são representados nos círculos externos fornecendo uma visão ampliada da família, desenhando a estrutura de sustentação e retratando a ligação entre a família e o mundo (Ross & Cobb, 1990). Pode ser considerada uma representação ou uma “fotografia” das principais relações que a família tem com o ambiente (Bouso & Ângelo, 2001).

Sluzki (1997) descreve como fundamental observar a teia relacional em que a pessoa está envolvida compreendendo quem são as pessoas significativas para ela por meio das diferentes inter-relações que estabelece em todo o seu contexto familiar e social.

As fontes de apoio social podem se apresentar com diversas funções como: companhia social ou estar junto, conversar e passear; apoio emocional ou compreensão e apoio; guia cognitivo (conselhos, expectativas, modelos e papéis); ajuda material (financeira), de serviços ou colaboração, atendimento e promoção de agentes de saúde (Sluzki, 1997; Feijó, 2006).

Segundo Sluzki (1997) as características estruturais da rede social incluem o tamanho (número de pessoas); densidade dos contatos (ligação fraca, normal ou forte); composição da rede (são familiares, amigos, conhecidos, profissionais); dispersão das redes, com exemplos que se limitam a um lugar ou a um bairro até as mais dispersas geograficamente; heterogeneidade ou homogeneidade dos membros, em que se destaca o grau de semelhança entre os indivíduos, tais como: idade, condição sócio-econômica, educação e outras características. Assim o ecomapa permite visualizar melhor as possíveis ajudas que a família recebe.

8. ***Entrevista semi-estruturada de ambiguidade*** (ANEXO III) elaborada para verificar sentimentos relacionados à perda ambígua baseada em O'Brien (2007) e em suas escalas, com vinte e oito questões abertas (Exemplo: Quando foi levantada a possibilidade de seu filho ter algo diferente? Quem resolveu procurar um especialista ou médico?).

Medidas coletadas com a criança autista

9. **CARS – Escala de qualificação do autismo infantil** (Childhood Autism Rating Scale de Schopler, Reicheler & Renner, 1988, validado para o Brasil por Rapin e Goldman, 2008 e Pereira, Riesgo e Wagner, 2008. A validação da escala mostrou uma consistência interna elevada, com valor de alfa de Cronbach de 0,82. Instrumento de entrevista e observação composto por 15 itens destinados a qualquer criança acima de 24 meses de idade. Cada um dos 15 itens é pontuado em uma escala de sete pontos (zero a quatro pontos) e a soma dos pontos indica o grau em que o comportamento da criança se desvia do comportamento de crianças com desenvolvimento típico. A distinção é feita em níveis de não autista (15 e 29 pontos), leve-moderadamente autista (30 a 37 pontos) e severo autista (37,5 a 60).
10. **Diário de campo:** utilizado para anotar as percepções do ambiente e considerações gerais que a pesquisadora observou como relevantes durante os encontros com a cuidadora. As anotações centram-se em observações de fatos concretos, fenômenos sociais, acontecimentos, relações verificadas, experiências pessoais do investigador, suas reflexões e comentários (Falkembach, 1998). A pesquisadora realizava as anotações no mesmo dia, normalmente logo após a finalização dos encontros.

*Procedimentos:**Etapa 1: Envio do projeto ao Comitê de Ética, Localização das instituições, e teste piloto da entrevista de perda ambígua*

Inicialmente o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética seguindo a Resolução nº 196/96 sendo aprovado 396/2009 (ver Anexo IV). Assim, foram garantidos aos participantes, durante toda a pesquisa sigilo e anonimato das informações, bem como informações importantes descritas abaixo no texto.

Após a aprovação do projeto, foram levantadas e contatadas as instituições que prestavam serviços à comunidade de famílias de crianças autistas da região.

A pesquisadora procurou nos Órgãos de Saúde, com médicos psiquiatras e em sites direcionados a população autista. Após o levantamento das instituições, a pesquisadora verificou qual delas poderia fornecer as informações e o contato com as participantes que se enquadravam nos critérios de inclusão e exclusão.

O processo de contato se deu com uma instituição específica que atende a crianças e adolescentes com transtornos globais do desenvolvimento. A Associação dos Amigos do Autista é uma instituição que nasceu de um grupo de pais e, desde seus primeiros dias, se propôs a prestar um serviço público, tendo características de associação, e sendo espalhada em várias cidades do Brasil.

Houve a necessidade de três reuniões com diferentes pessoas da instituição e alguns telefonemas para o coordenador da unidade. A instituição conversou com as cuidadoras que se encaixavam no perfil do presente trabalho e pediu permissão para disponibilizar os dados das mesmas. Só após esta autorização o coordenador entregou tais informações para a pesquisadora.

O primeiro contato com as participantes ocorreu via telefone, ocasião na qual se explicou a pesquisa e verificou o interesse e a possibilidade de marcar um encontro para melhor explicar os objetivos.

No primeiro encontro a pesquisadora explicou quais seriam os objetivos, número de encontros para a coleta de dados e leu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO V). Após a anuência da participante era solicitada a sua assinatura.

Na ocasião foi destacado o caráter voluntário da participação, garantido sigilo e anonimato, bem como reforçado que caso a cuidadora julgasse pertinente poderia se desligar da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum.

Duas cuidadoras desistiram antes do segundo encontro, por telefone, uma com a justificativa do adoecimento de seu filho e a outra por ter ficado sem a ajudante para cuidar de seu filho e assim estar com os dias “tumultuados”.

Ao todo foram disponibilizados sete nomes de prováveis participantes que se encaixavam nos critérios da pesquisa, mas apenas seis foram localizadas. Desta forma, das seis cuidadoras que foram contatadas quatro aceitaram participar do estudo e completaram todos os instrumentos.

Com o objetivo de avaliar a adequação das questões da entrevista e da sequência, além de treinar a pesquisadora na aplicação, foi realizado uma entrevista como teste piloto da entrevista de perda ambígua. A entrevista foi realizada com uma mãe de uma criança de onze anos, que frequentava a APAE (Associação dos pais e amigos dos excepcionais) desde os três anos de idade, com um diagnóstico incomum e ainda impreciso (a mãe não soube dizer corretamente o nome do transtorno) foi entrevistada. A idade desta mãe era de quarenta e quatro anos e tinha o Ensino Fundamental Completo. Observou-se um bom entendimento e desenvolvimento da entrevista, o que não gerou modificações na sua estrutura.

Etapa 2. Aplicação dos instrumentos

Todos os instrumentos foram aplicados oralmente pela pesquisadora a fim de se padronizar a aplicação uma vez que havia diferentes níveis educacionais entre as cuidadoras. Na medida do possível, se seguiu as orientações dos autores e a aplicação dos instrumentos ocorreu em seis ou sete encontros.

A aplicação dos instrumentos iniciou-se no segundo encontro. Todos os encontros foram em um horário previamente agendado e na casa das participantes. A entrevista de caracterização da família (Entrevista inicial) foi a primeira a ser aplicada, na qual se buscou estabelecer um rapport inicial positivo e caracterizar o contexto que a participante estava inserida.

No terceiro encontro foram aplicados os instrumentos relacionados ao estresse, ou seja, ISSA – Inventário de sintomas de Stress para Adultos (Lipp, 2000) e o QRS-F Questionário sobre recursos e estresse (Friedrick, Greemberg & Crnic, 1983).

O Inventário de depressão de Beck (Beck et al., 1961) foi aplicado no quarto encontro. Nesse encontro se iniciou as observações da criança em sua casa, para o preenchimento dos primeiros itens da Escala de qualificação do autismo infantil (CARS, Schopler et al., 1988).

As observações e interações com a criança continuaram pelo quinto encontro, com o preenchimento geral da escala de forma simultânea. A cuidadora se mantinha presente na maioria do tempo, apenas observando.

Após finalizar o preenchimento da Escala de qualificação do autismo infantil (CARS, Schopler et al., 1988) houve a aplicação do Inventário de estratégias de coping (Folkman & Lazarus, 1985) e o levantamento de dados para a elaboração do genograma e do ecomapa com a cuidadora.

A pesquisadora após os encontros revia e completava as informações dos instrumentos e demandas de forma mais detalhada, preenchendo também um diário de campo.

Por último, no sexto encontro, foi aplicada a entrevista sobre perda ambígua, que foi gravada em áudio, com o consentimento das participantes e posteriormente transcrita e analisada buscando identificar estressores e expressões que denotassem presença de perda ambígua. Com cada participante foi seguida a mesma seqüência de aplicação dos instrumentos, respeitando os imprevistos que pudessem atrapalhar a aplicação dos instrumentos e as necessidades da família¹.

As participantes que obtiveram escores altos nas escalas utilizadas, com indicativo de estresse, depressão ou sentimentos relacionados a perda ambígua tiveram os resultados informados, com orientação e endereços de serviços existentes na comunidade.

Etapa 3: Apresentação e comparação dos resultados

Os resultados foram divididos em quatro fases principais. A primeira é a caracterização (sócio-demográfica, composição familiar e social) das cuidadoras deste estudo tendo como objetivo traçar uma descrição detalhada da participante, sua rede social e família para uma maior compreensão dos casos estudados.

¹ Exemplos de alguns imprevistos que ocorreram: primeiro, a suspensão por duas semanas da coleta de dados com ALG em decorrência da cuidadora estar com dengue e, posteriormente, seu filho; segundo, necessidade de remarcar para outro dia a visita para aplicação da última entrevista com a cuidadora TA devido a visita da filha.

Os nomes das participantes e familiares foram modificados para preservar suas identidades, optando-se por siglas, mas as idades e todas as demais informações são reais.

Os dados de caracterização da participante e sua família serão apresentados de forma individual, priorizando as informações obtidas com a primeira entrevista, genograma e o ecomapa.

Na segunda fase os resultados obtidos nos diferentes instrumentos (ISSA – Inventário de sintomas de Stress para Adultos; QRS-F - Questionário sobre recursos e estresse; Inventário de depressão de Beck; CARS- Escala de qualificação do autismo infantil; Inventário de estratégias de *coping*) foram descritos e expostos de forma agrupada, mostrando os resultados de todas as participantes em cada instrumento, respeitando os detalhamentos e fatores de cada instrumento.

A entrevista de perda ambígua foi analisada de forma ampla na terceira fase, em que se buscaram sentimentos que poderiam ser decorrentes da perda ambígua em famílias de crianças autistas, utilizando-se a análise de conteúdo.

Na quarta fase o constructo da identidade ambígua foi relacionado aos resultados de estresse e depressão da cuidadora, bem como com a pontuação dos níveis gerais de autismo das crianças.

Análise de dados

Correção e interpretação dos instrumentos

Os instrumentos foram pontuados de acordo com as sugestões de seus autores (ver descrição dos instrumentos).

A entrevista de Perda Ambígua foi analisada segundo os conceitos de Boss (1999, 2004, 2006) e O'Brien (2007).

Análise de conteúdo

A entrevista de Perda Ambígua também passou por uma análise qualitativa de seu conteúdo, buscando por expressões que denotem perda ambígua utilizando o referencial de Bardin (1977) e Creswell (2010).

A análise de conteúdo utiliza categorias para a sistematização dos dados e é entendida por Bardin (1977) como "*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição*

do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens" (p.42).

Os tópicos que são descritos e explicitado como fases em seu método são: a) seleção e exploração do material (pré-análise); b) codificação; c) agrupamento de temas; d) definição e validação das categorias empíricas (Bardin, 1977).

Em complemento a este método utilizou-se as orientações de análise e interpretação de dados de Creswell (2010) que delimita o processo a ser seguido em seis passos em que: o Passo 1 é organizar e preparar os dados para análise; Passo 2: obter uma percepção geral das informações e refletir sobre seu significado global; Passo 3: análise detalhada com o processo de codificação, em blocos ou segmentos de texto; Passo 4: utilizar o processo de codificação para gerar uma descrição do local ou das pessoas e também das categorias ou temas para análise; Passo 5: informar como a descrição e os temas serão representados na narrativa qualitativa; Passo 6: realizar uma interpretação ou extrair um significado dos dados. Perguntar “Quais foram as lições aprendidas?” e captar a essência dessa idéia.

Elaboração, descrição e enquadramento das categorias

Os dados descritivos das entrevistas de perda ambígua foram detalhados e separados nas cinco categorias indicativas aos sentimentos que a perda ambígua pode acarretar nas famílias de crianças autistas, como exposto no estudo de O’Brien (2007) e descrita abaixo.

Fez-se um esforço para elaborar definições mais operacionais das categorias, tendo como base o texto de O’Brien (2007) a fim de garantir confiabilidade na identificação de expressões de sentimentos relacionados a perda ambígua por parte das cuidadoras. Assim, as cinco categorias foram construídas especificamente tendo como foco as famílias de crianças autistas, sendo elas:

1. *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança.* Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que:
 - a. Demonstrem confusão ou incerteza sobre a etiologia, aspectos genéticos e o próprio diagnóstico de autismo;

- b. Expressem explicações ou informações sobre o autismo que não coincidem com os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2002).
2. *Dificuldades em prever resultados.* Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que demonstrem preocupações sobre o futuro do autista, o que acontecerá com ele ou quem cuidará dele.
3. *Variabilidade de comportamento cotidiano.* Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que:
 - a. Demonstrem dificuldade em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista.
 - b. Apontem inconsistências sobre se a criança é incapaz ou “não quer” aprender novas habilidades.
4. *Falsa aparência de saudável.* Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que:
 - a. Apontem incertezas ou questionamentos sobre se criança tem autismo ou não tendo por base a aparência saudável da criança autista.
 - b. Criticam as atitudes dos pais e cuidadores dizendo que estes são alarmistas ou muito preocupados com a criança.
5. *Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista.* Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que apontam dificuldades da criança em perceber sentimentos e compartilhar experiências significativas com outras pessoas.

Uma sexta categoria, com um dos constructos gerais da teoria da perda ambígua, a identidade ambígua, também foi operacionalizada, sendo este o item que O'Brien (2007) utilizou em sua pesquisa para correlacionar com os indicadores de

estresse e depressão, e no presente trabalho será relacionado a estes mesmos indicadores. Para a operacionalização desta sexta categoria, foram utilizados as questões dos questionários de Weinman, Petrie, Moss-Morris, e Horne (1996) e de Rau e Ware (1981) no qual O'Brien adaptou e utilizou para medir perda ambígua em seu estudo.

6. *Identidade ambígua.* Verbalizações da cuidadora que demonstre sobreposição entre sua própria identidade e da criança com autismo, com uma demonstração de confusão entre uma identidade própria e a de outro membro da família, neste caso a criança autista. Colocações em que não está claro onde termina a sua identidade e começa a da criança.
 - a. Auto-imagem: colocações que demonstrem que a condição da criança autista afeta consistentemente a maneira como a cuidadora se vê e/ ou altera a sua percepção de como os outros a vêem.
 - b. Domínio: apontem a idéia de que a cuidadora tem um forte domínio ou controle direto sobre a condição do autismo, que tenha grande confiança em sua capacidade de cuidar e determinar que o autismo mude.
 - c. Responsabilização ou culpa: relatos que façam referência a idéia de que a cuidadora se responsabilize ou sinta culpa pela criança ser autista.

Deve-se enfatizar que as categorias aqui produzidas, baseadas na literatura, mas não descritas nela, foram fundamentais para a análise dos dados, e constituem-se em uma contribuição para a área.

Confiabilidade dos dados

Um segundo avaliador, ingênuo quanto aos objetivos do estudo e com experiência em entrevista e análise de conteúdo, foi utilizado para confiabilidade dos dados da entrevista semi estruturada de ambiguidade. Apenas os trechos que a pesquisadora e o avaliador identificaram como indicadores de ambiguidade foram utilizados. Também foi utilizada a fórmula descrita por Cozby (2003) para avaliar se a

fidedignidade dos relatos observados pelos dois avaliadores seria colocado acima de 80%, o que indicaria uma alta fidedignidade.

Confronto entre os resultados

Após análise de conteúdo, para delimitar as falas nas categorias, com a catalogação dos resultados por participantes, sendo detalhadas as falas, a frequência em cada categoria e o grau de autismo da criança.

Em seguida, as colocações que foram delimitadas como identidade ambígua, e sua frequência, foram confrontadas com os níveis de sintomas depressivos e de estresse das cuidadoras. Buscou-se assim, verificar se havia qualquer tendência de relação positiva entre as pontuações destes instrumentos com os indicativos da perda ambígua.

Os tipos de enfrentamento também são listados por participante, tomando como critério a intensidade com que são utilizados na situação da convivência com a criança autista, com base nos resultados que são apresentados no Inventário de Estratégias de Coping (Folkman & Lazarus, 1985).

RESULTADOS

Optou-se por realizar uma descrição detalhada das quatro famílias, com uma exposição das respostas dadas durante a entrevista sobre os dados demográficos, das observações realizadas pela pesquisadora no diário de campo, bem como a descrição do genograma e do ecomapa destas participantes. Em seguida são apresentados os resultados obtidos nos demais instrumentos estruturados e por último é apresentado uma análise da entrevista que buscou identificar verbalizações das cuidadoras que possam indicar perda ambígua, e se há uma relação entre identidade ambígua e os resultados de estresse, depressão e enfrentamento. Assim, esperamos propiciar uma descrição completa e ampla de cada participante.

Caracterização das participantes:

Participante T.A.

T.A. tem cinquenta anos, é viúva há oito anos, seu marido morreu assassinado, em um tiroteio, quando foi visitar seus familiares em outra cidade. T.A. descreve, ainda, que esperava que a sua morte ocorresse pela cirrose, pois fazia uso constante de bebidas alcoólicas.

Estudou até o Ensino Médio; estava aposentada e teve três filhos, sendo o mais velho falecido. Esta perda do filho foi citada em vários momentos nos diversos encontros. Este filho morreu enquanto trabalhava em outro país, de forma abrupta e rápida, por ter adquirido pneumonia. A participante lamentava por não ter chegado “antes”, para vê-lo vivo¹. T.A. possui a guarda de dois netos (filhos de sua filha) após a separação dos pais dessas crianças, tendo um deles autismo.

A renda familiar se baseia na aposentadoria de T.A e alguma ajuda que os pais dos netos dão mensalmente, mas sem um valor fixo, mesmo depois da delimitação judicial de uma pensão, sendo algo que a participante se queixava principalmente da filha. Apesar das dificuldades financeiras não fazia reclamações para o pai dos netos, pois “*pode criar*

¹ Seu filho J.O. havia falecido há sete anos. A participante contou como foi todo o processo da morte, os rituais que fazia ao manter todos os objetos guardados e intocados, e que acreditava e desejava que o filho a visitasse em sonhos, o que pode demonstrar que a elaboração deste luto parecia não estar finalizado.

problemas” e o pai poderia querer a guarda dos filhos. A renda per capita foi colocada em R\$ 306,00 (56 % do salário mínimo vigente).

T.A se denominou espírita, tendo relatado que a religião é algo constante em sua rotina, inclusive através de leitura diária. O apartamento em que reside é próprio, tem dois quartos, uma sala, cozinha e banheiro. Pertence a um conjunto habitacional, sendo localizado no segundo andar e o acesso é feito somente por escadas.

Na questão da alimentação a média de gasto fica por volta de R\$ 450,00 e os alimentos mais consumidos são: leite, bolacha, bisnaguinha e achocolatado. A avó coloca que busca sempre dar tudo o que pode para os netos, relatando: *“se eu tenho dinheiro para o meu cigarro tem que ter para comprar a bolacha deles também”*.

A participante não sabe se a gravidez de A.N. (neto com autismo, oito anos) foi planejada, mas que o pré-natal foi feito corretamente. O parto foi realizado por meio de cesariana, sem complicações, nascendo a termo e a amamentação se deu até os quatro meses.

Atualmente T.A. tem a guarda total de dois netos, filhos de D.E (sua filha), sendo J.R do sexo feminino, com onze anos de idade e A.N, do sexo masculino, com oito anos de idade, diagnosticado como autista há aproximadamente seis anos. Os netos recebem visitas esporádicas da mãe, e em alguns finais de semana o pai os leva para sua casa. O neto A.N veio morar com a avó quando tinha um ano e oito meses, após a separação dos pais, permanecendo com a avó mesmo após o recasamento de ambos os pais.

T.A quando indagada sobre históricos de deficiências ou doenças crônicas na família relatou que não há outros “casos” parecidos com o de seu neto, mas que ela tem depressão, que se iniciou depois da morte do marido, faz uso de medicamentos, e relatou que antes dos netos *“no passado”* já havia tentado suicídio. Outro fator relatado pela participante é que R.R (seu segundo filho) é usuário de drogas ilícitas, necessitando de internações *“às vezes”*, definindo-o como “lento”.

Na questão de como a família reage perante uma doença das crianças a participante colocou que *“corre”* para o posto de saúde, pois o neto A.N. não fala o que tem, o que sente realmente; às vezes liga para o pai das crianças e pede que ele marque o médico, sendo ele quem paga o convênio também; a mãe *“não vai atrás”*.

O horário de convivência da avó com as crianças se dá no período da manhã e noite, pois os netos estudam de tarde, se ausentando o mínimo possível da casa. A mãe os vê uma vez por mês em média e o pai aos finais de semana alternados.

A participante relata que não há muitas oportunidades de lazer, pois saem pouco, indo a lugares como lanchonete e sorveteria. As festas que freqüentam são com a família do pai ou

com as vizinhas.

A avó destaca que o ponto forte de seu neto A.N. é a força de vontade que demonstra no cotidiano, e a maior dificuldade é a questão de não aprender a se limpar (no banheiro), o que dificulta a higiene.

A avó começou a perceber que havia algo diferente com A.N. quando ele tinha dois anos, pois não respondia adequadamente aos estímulos auditivos, “*eu achava que ele era surdo*”. A criança foi levada a vários médicos entre eles: pediatras, fonoaudióloga, geneticista, neurologistas e no final uma psiquiatra conseguiu centralizar e estabelecer o diagnóstico, quando a criança tinha por volta dos quatro anos.

A avó relata que no início, quando as crianças vieram morar com ela, teve problemas com os vizinhos, principalmente com a vizinha do andar de baixo. A.N. gritava muito, corria e fazia barulho incomodando a vizinha que se queixava da situação. Para amenizar tal dificuldade, T.A. saía com o neto para dar umas voltas, algo que ocorreu muitas vezes e algumas de madrugada.

Nessa ocasião, quando indagada sobre os comportamentos do neto, a avó não sabia o que responder; falava que ele tinha “*algum problema*”. Após o diagnóstico ser fechado, ela procurou a vizinha e o síndico do prédio com o laudo, para esclarecer a todos o que ocorria e que ela não podia fazer muita coisa para acabar “*com os barulhos*” e que assim o neto estava “*protegido pela lei*”.

A família, ao relatar sobre como encara o problema ou situação de A.N., foi descrita como indiferente, pois os pais e familiares buscam “*fazer de conta que ele é normal*”. De acordo com a participante, a única que enfatiza que há alguma coisa errada com A.N. é a sua mãe (bisavó de A.N.) que o rotula como “*hiperativo*”.

A família recebe pouco apoio segundo relato da avó. A participante colocou que tem poucas pessoas com quem conversar sobre a situação de seu neto. M.A (mãe da participante e bisavó de AN), por não entender sobre o autismo, não é mais vista por TA como um apoio para confidências e conversas. Assim, os apoios citados por TA foram poucos e restritos a sua irmã e a sobrinha “*que entende um pouco mais*”.

A associação de amigos do autista foi citada como uma fonte de apoio importante, não apenas por oferecer informações como também por acolher as dúvidas da avó, que não havia tido contato anterior com nenhuma criança com as características de seu neto. A participante não relatou dificuldades na relação com o neto.

Ao final da entrevista foi pedido que a participante listasse três principais necessidades para a sua família na atualidade, sendo apontado: um apartamento “*mais aconchegante*”; a

mãe se colocar de forma mais presente “*mais amorosa, mostrará o sentimento de amor*”, e que Deus e os anjos continuem protegendo os netos: “*hoje eu tô aqui, mas eu não sei até quando né*”.

Observações da pesquisadora (diário de campo)

Quanto ao espaço físico e organização o apartamento de T.A. era pequeno, com dois quartos, cozinha, sala e banheiro, mas se apresentava bem organizado e limpo. A interação entre a avó e o neto demonstrou ser tranquila, bem manejada e atenciosa por parte da avó; a criança se mantinha perto, mas sem muita interação.

Os recursos da comunidade e do bairro de T.A. são um Posto de Saúde e um ponto de ônibus a duas quadras, lojas e mercado perto e quadra poli-esportiva no conjunto habitacional, porém a participante não recomendava frequentar o local a partir do final da tarde, em decorrência de “*más companhias e das drogas*” utilizadas pelos participantes do local.

Ao analisar as fotos de família a pesquisadora observou que havia poucas fotos (uma média de quinze), mas o neto aparecia em várias delas, mesmo fazendo caretas, sendo relatado pela avó que “*ele não gostava de tirar fotos*”.

O posicionamento da participante para com a pesquisadora foi de atenção, com uma boa abertura para ouvir os objetivos da pesquisa e discutir os temas. As dificuldades que podem ser listadas se referiam à questão da presença de terceiros no momento das aplicações dos instrumentos e das entrevistas, em decorrência do pequeno espaço que a casa possibilitava. Os professores da neta entraram em greve e assim, algumas vezes, a neta esteve presente durante a aplicação de alguns instrumentos, bem como no sexto encontro a filha (mãe das crianças) também estava na casa onde foi observado que a participante se mostrava mais restrita nas suas colocações, assim a entrevista foi remarcada para outro dia.

Genograma

Na Figura 4 é exposto o genograma de TA, com cinco gerações, partindo dos pais de TA, até o nascimento dos netos JR., AN e MACA.

Relembrando Carter e McGoldrick (2001), explicitado com maiores detalhes no procedimento, há diversos padrões de relações na família. Por exemplo, padrões em que os membros da família estão: distantes, em conflito ou rompidos uns com os outros; fusionados e vulneráveis a disfunções; com maior nível de estresse ou ansiedade, etc. podendo ter influências positivas ou negativas nos relacionamentos entre os membros.

Como pode ser observado, os pais de TA. encontravam-se casados há 51 anos, porém a participante não tinha um contato constante com eles por morarem em outra cidade.

A participante é a filha mais velha do casal, vindo em seguida sua irmã MI com 45 anos e o irmão LSAO com 44 anos no qual tem um relacionamento muito próximo, pois é ele quem a ajuda mais frequentemente, visitando-a no mínimo uma vez por semana.

A participante casou quando tinha quinze anos com J, que faleceu há oito anos, contando na época vinte e nove anos de casamento. Deste casamento teve três filhos, JO que faleceu com trinta e um anos de uma pneumonia. Em seguida teve o filho R.R. com trinta e três anos, com que tem uma relação distante, aparentemente por ser usuário de drogas ilícitas e ter ficado tempo considerável internado, no momento da entrevista estava morando com os tios e conseguia se controlar melhor do vício.

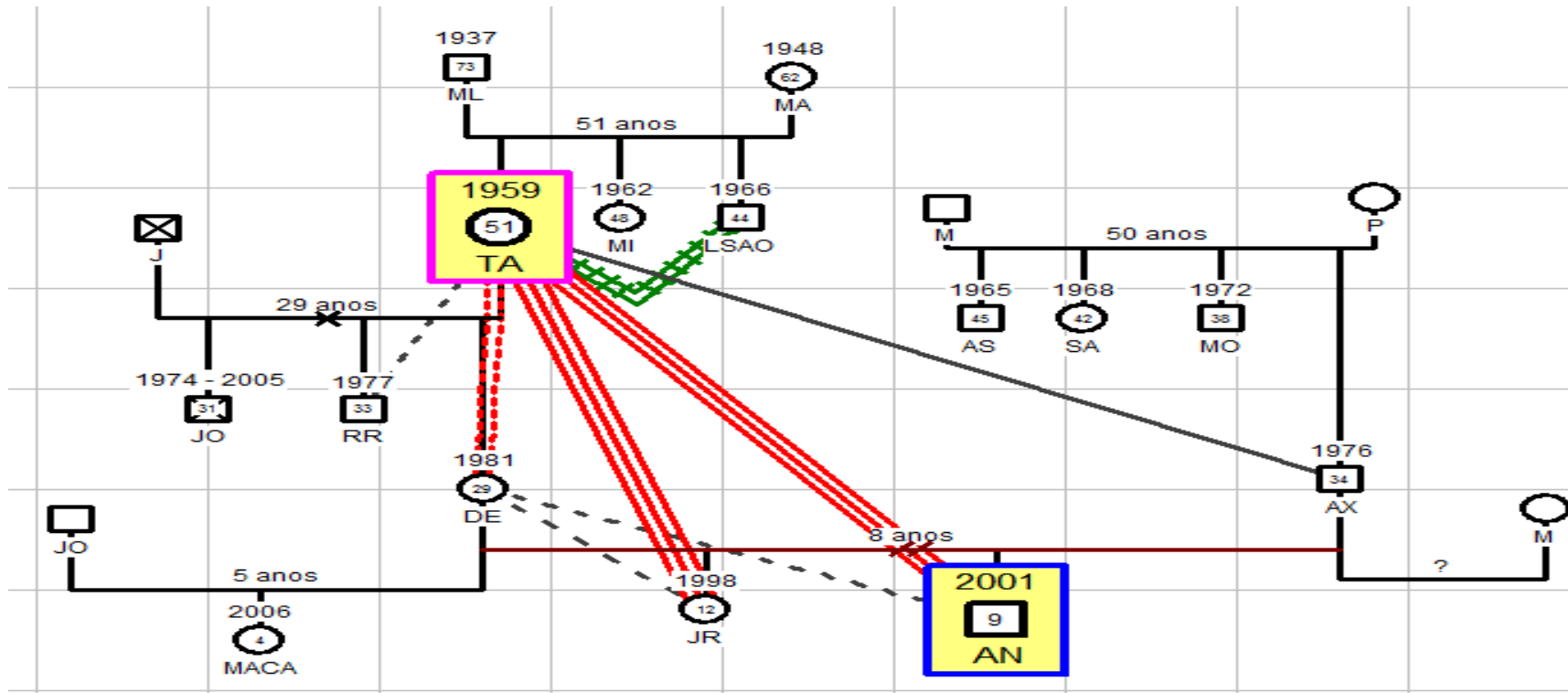
A última filha é DE., com vinte e nove anos com quem tinha uma relação de desacordos que se agravou quando a filha, após se separar do marido, veio morar com ela, gerando conflitos.

TA relatou que a filha não se comportava como mãe, saía todo dia sem dar atenção ao filho, o que ocasionou uma briga que chegou a violência física: *“eu não agüentei e bati nela. Ai ela foi morar com uma amiga e já fiquei com as crianças”*.

Na família do pai da criança autista, AX tem trinta e quatro anos, é o filho mais novo de quatro irmãos e foi casado com DE por oito anos. Desta relação nasceu JR e AN. Atualmente AX tem uma relação harmoniosa com TA e está casado com outra parceira.

DE também está casada com outro parceiro (JO), na qual teve uma filha MACA de quatro anos.

Os netos JR com doze anos e AN com oito anos, moram com a avó desde a separação de seus pais, tendo uma relação distante com a mãe DE e um relacionamento fusionado com a avó, onde pode se observar um alto grau de dependência mútua. Carter e McGoldrick (2001) colocam que no padrão fusionado as pessoas não conseguem diferenciarem-se e tendem a apresentar pouca identidade autônoma, que reafirma o alto grau de interdependência deste relacionamento.



LEGENDAS: □ Gênero masculino ○ Gênero Feminino Relacionamento fusionado Desacordo Distante

Relacionamento muito próximo Harmonia Divórcio Viúvo Falecimento (homem)

Figura 4. Genograma de T. A.

TA caracterizou as duas perdas que teve (marido e filho) como bem difíceis sinalizando as situações como estressantes; citou em todos os encontros alguma situação relacionada a este filho (JO), com que mantinha um relacionamento muito próximo e empático.

É possível verificar pela Figura 4 que a família se encontrava em adaptação, com uma criança e uma adolescente sendo cuidados por uma avó, indicando que o núcleo familiar de TA migrou da fase do ciclo familiar madura (avó) para a fase de aquisição.

Na Figura 5 é exibido o ecomapa da participante T.A., que teve como objetivo catalogar as fontes de apoio e de suporte que a participante considerou presente e relevantes na sua realidade, com um foco na sua vivência e rotina perante a criança autista.

Observa-se que a participante TA citou dez núcleos de relacionamento e apoio no contexto atual de vida. Há diferentes níveis de intensidade ou ligação nos núcleos de relacionamento (observar legenda).

O maior fluxo de energia foi apontado para três núcleos. O primeiro descrito foi o grupo da Associação de Amigos do Autista (AMA), composta por profissionais, sendo eles: porteiro, professora, faxineira, diretor, psicóloga, a primeira professora de seu neto, psiquiatra e a assistente social.

O Centro espírita vem em seguida com uma intensidade alta, composto por atendentes e a fé. Apesar de ir uma vez por semana ao local do Centro, a fé foi colocada como algo presente em todos os seus dias, por orações e leituras, mostrando-se uma fonte heterogênea.

As vizinhas também foram incluídas no grupo de forte intensidade, por oferecer alto grau e frequência de apoio, algo que a pesquisadora observou no cotidiano, por uma vez que duas das vizinhas sempre apareciam no apartamento para pegar algo ou ver como as crianças estavam. Os relatos da participante também afirmaram tal colocação, pois quando havia algum imprevisto as vizinhas já chegaram a ficar com os netos, algo que é bem difícil para pessoas estranhas em decorrência de A.N. não se tranquilizar com situações estranhas, algo que as vizinhas contornavam com assertividade. Esta fonte se apresentou em um tamanho pequeno, já que eram mais frequentes duas vizinhas no cotidiano, com uma dispersão baixa, pois moravam no mesmo prédio. Havia também uma heterogeneidade dos membros alta, mas com uma composição única, pois todas eram conhecidas ou amigas.

A escola, familiares, família estendida e grupo de mães foram colocados como núcleos de apoio com intensidade normal, ou de acesso e fluxo de energia moderados.

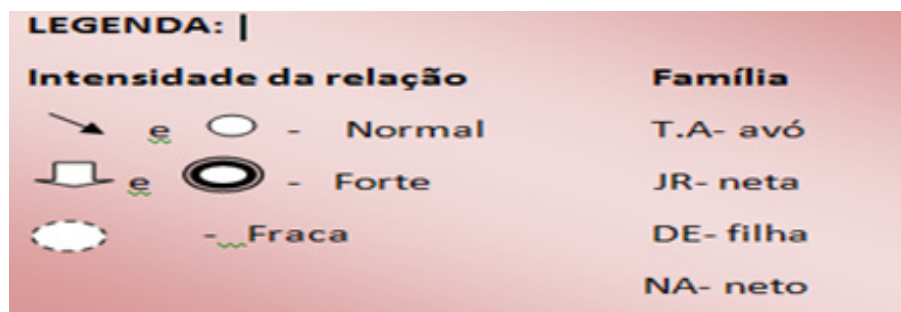
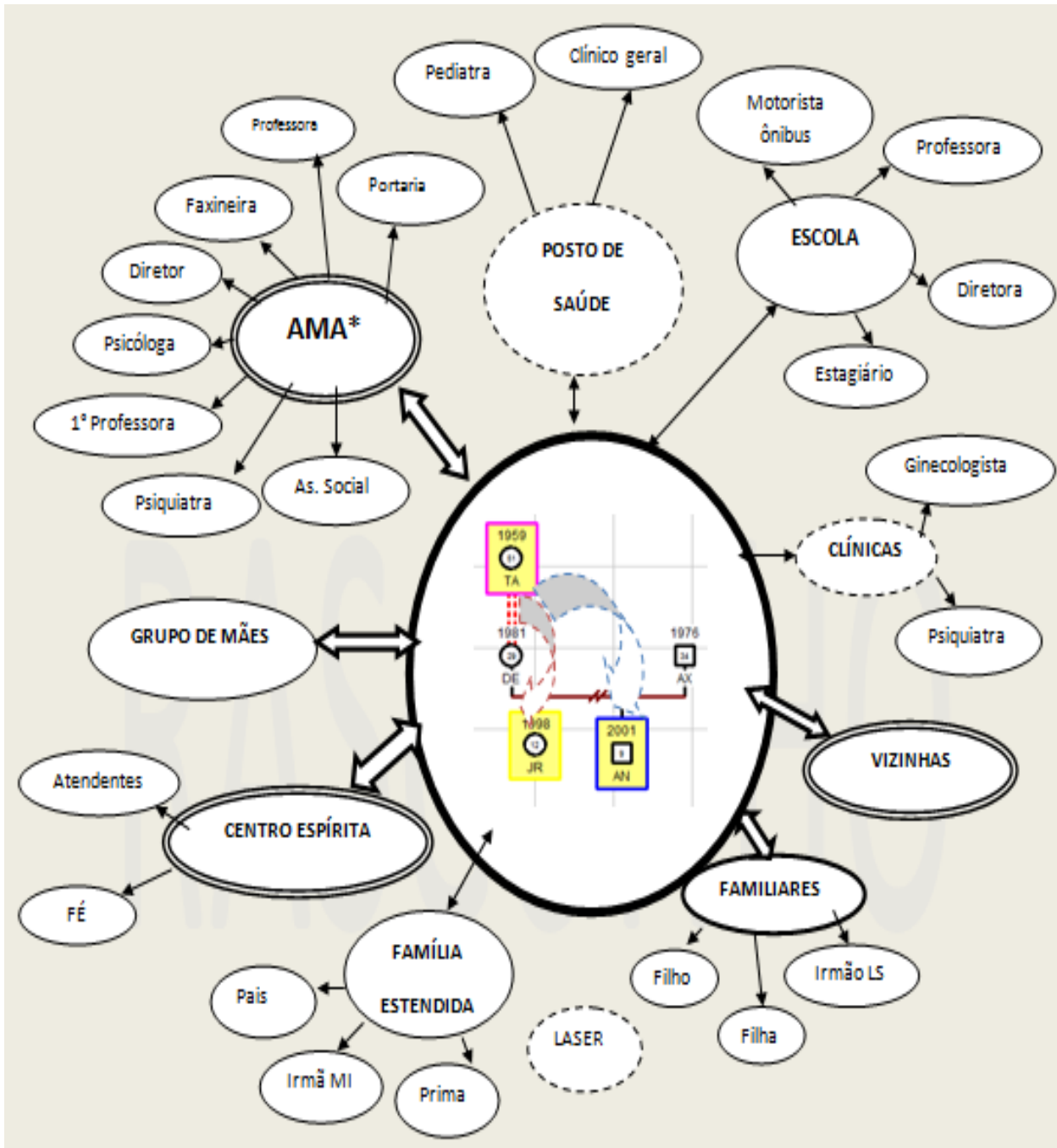


Figura 5 - Ecomapa da participante T.A.

O grupo da escola inclui o motorista do ônibus, a professora, a diretora e o estagiário que acompanha seu neto de forma individual na sala de aula, onde havia um fácil acesso de contato e informações para a participante. A escola mostrou-se com uma composição diversificada, com uma dispersão pequena, e uma heterogeneidade dos membros, pois mesmo sendo todos profissionais, seus enfoques de atuação com a cuidadora eram bem diversificados.

No grupo de familiares há o filho, a filha e o irmão LSAO, como pessoas com quem T.A se envolve no cotidiano, seja para pedir ajuda ou “lembrar das obrigações”, mesmo que o contato ocorra por telefone. Este item da rede se mostrou com uma grande dispersão, já que a filha e o filho moram em outra cidade, e o irmão em um lugar distante na cidade, com uma composição única de familiares e heterogeneidade quanto a idade e educação.

A família estendida são pessoas que a participante procura quando há uma necessidade que os grupos anteriores não conseguiram sanar e se constitui pela prima, irmã M.I e seus pais, que moram em outra cidade.

O grupo de mães que se iniciou na Associação de Amigos do Autista foi citado como importante na questão do apoio, busca e continuidade do tratamento de seu neto, com uma interação que não se restringia ao momento ou local que o grupo era feito. O tamanho era variável, com sua composição de conhecidos e dispersão ampla, pois moravam em diversos locais, mas o local de contato era centralizado na AMA

O lazer também foi colocado, como uma fonte fraca e esporádica de troca de energia, sem querer dar mais detalhes no momento.

Dois grupos foram relacionados, mas definidos com uma intensidade fraca na relação de apoio, sendo o posto de saúde e clínicas. O primeiro grupo incluiu a Pediatra e o Clínico Geral, o segundo a Ginecologista e o Psiquiatra, profissionais que são pouco acessados e presentes no seu cotidiano, com uma heterogeneidade entre os membros.

Participante L.G.

L.G tinha trinta e sete anos, casada, se formou no Ensino Superior em Enfermagem, tem Pós Graduação *Latu Senso* e atua como Enfermeira Chefe. GL1, com oito anos, foi adotado quando ainda tinha poucos dias de vida, pois foi deixado no local em que trabalha logo após ter nascido. Os pais biológicos de GL1 não queriam a criança e o Serviço de Saúde colocava a possibilidade de os pais não ter capacidade mental para se responsabilizar pelos cuidados do

bebê.

LG não tem outros filhos e relata que o processo de adoção foi muito difícil e que já supunha que G1 teria algum problema, em decorrência de ambos os pais biológicos apresentarem problemas mentais (sem diagnóstico fechado, ver genograma abaixo).

O marido (OO) da participante tinha trinta e seis anos, tem Segundo Grau Completo e trabalha na área da comunicação, em rádios.

Em relação ao perfil sócioeconômico, a renda familiar se baseia no salário do casal, definida pela participante em torno de R\$ 2.800,00 mensais, com uma renda per capita de R\$ 933,00 (1,71 salário mínimo) e gasto médio de R\$ 600,00 em alimentação. O leite foi citado como o alimento mais consumido no contexto geral. O apartamento em que viviam é alugado, com dois quartos, sala, cozinha, banheiro e área de serviço.

Nas questões sobre a saúde, LG relatou que a mãe de GL1 não planejou a gravidez e também não fez o pré-natal, quando sentiu “dor na barriga” foi levada ao pronto socorro onde fez uma cesárea de emergência. A gravidez se desenvolveu em total negligência, com a possibilidade da tomada de consciência pela mãe quanto a gravidez nos últimos meses, sendo enfatizada pela participante a questão da família toda (pai, mãe, tios e avós) ter alguma alteração mental indeterminada. Não há relatos na família da participante de outras pessoas com o diagnóstico igual ou similar de seu filho.

Quando a criança fica doente LG é quem normalmente leva ao Pediatra, mas se necessário o marido ou avós paternos também ajudam e tentam “tratar em casa” quando são sintomas usuais, como gripes.

Em relação a problemas mentais, a família não conversa especificamente sobre a questão, bem como sobre o autismo da criança, onde foi colocado que o pai não “participa muito” neste tema e que os familiares perguntavam algumas coisas, mas “não conhecem muito”. Quando outras pessoas de fora (vizinhos, conhecidos) perguntam sobre a situação de GL1 a participante responde que ele é autista, mas muitos não sabem o que é e “fica nisso”, pois alguns evitam tocar mais no assunto.

Na forma como a família encara a situação da criança foi relatado que já havia uma expectativa de que GL1 teria algum “problema”, em decorrência da situação mental dos pais biológicos, “só não sabíamos o que iria ser”, algo que também dificultou a adoção, também utilizada como uma das justificativas do juiz para querer vetar a guarda da criança.

A família nuclear começou a notar que a criança tinha algo diferente em torno de um ano,

pois não havia balbucios ou fala, mas somente com dois anos foi feito um exame como Neurologista para saber o que havia, onde foi encaminhado aos três anos para o CAPS- Centro de Atenção Psicossocial que atua em conjunto a associação dos amigos do autista, mas somente aos cinco anos que o diagnóstico foi mais delimitado e a cuidadora tomou consciência.

A cuidadora quando indagada sobre o sentimento em relação ao apoio, afeto e solidariedade dados a ela pelos membros de sua família, foi colocada que todos da família a ajudam no cuidado e ensino de GL1, sem relatar mais detalhes.

Quanto a sociabilidade dos pais com a criança foi descrito que o pai fica em torno de sete horas fora e a mãe dez horas fora do âmbito familiar e a criança de seis a sete horas, neste período, passa quatro horas na escola e o restante do tempo com os avós paternos que o levam da escola para casa. Quando questionada sobre o lazer, dormir foi o item colocado como prioritário, em seguida passeios noturnos e cinema.

As características descritas como pontos fortes de GL1 foram o carinho “do jeito dele” e a curiosidade. As dificuldades destacadas foram a questão da interação social e a alimentação, pois come pouca variedade de alimentos e em grande quantidade.

Na interação entre a pesquisadora e participante, foi solicitado a esta que formulasse uma lista com as três principais necessidades para a sua família, mas L.G se focou em apenas um pedido, que as pessoas pudessem “entender que não é para fazer tudo o que GL1 quer”, e assim seu único pedido foi o reconhecimento por parte de seus familiares que há necessidade de dar limites a seu filho, o que delimitou haver discórdias sobre as estratégias educativas.

Finalmente em relação a interação social, a última questão se referiu se havia alguma dificuldade na interação de LG com seu filho, com a resposta negativa; ela encerra o depoimento com o comentário que há certo ciúme por parte do pai, com a relação e atenção que a participante dá para G.L1.

Observações da pesquisadora (diário de campo)

O local do condomínio era de fácil acesso, próximo a ponto de ônibus, mercado e parque (uma média de 20 metros de distância do condomínio). No primeiro encontro a participante recebeu a pesquisadora em “meio a mudança”, estava levando as coisas para o apartamento novo, mas se colocou de forma bem receptiva como nos demais encontros.

Na semana seguinte foi possível observar uma boa ordenação do espaço físico em busca

do conforto e a importância de hábitos de higiene. A receptividade da criança para com a pesquisadora foi tranquila, chegando a levar pela mão a pesquisadora para seu quarto onde começou a denominar seus dinossauros, um tema central em sua vida, fazendo parte da maioria das verbalizações que a criança exibia para todos. A mãe incentivava o tema dinossauro, relatou que esta era uma forma de comunicar-se com o filho, e colocou que este é o maior interesse já há alguns meses. O quarto de GL1 tinha inúmeros tipos de dinossauros, com tamanhos, cores e formas diferentes, presentes do pai e avós. Os desenhos e filmes de interesse desta criança também giravam em torno de tal tema. Apesar da receptividade inicial GL1 se colocava de forma inquieta nos três encontros em que a pesquisadora o observou, permitia tocá-lo, mas não manteve o contato visual com as pessoas.

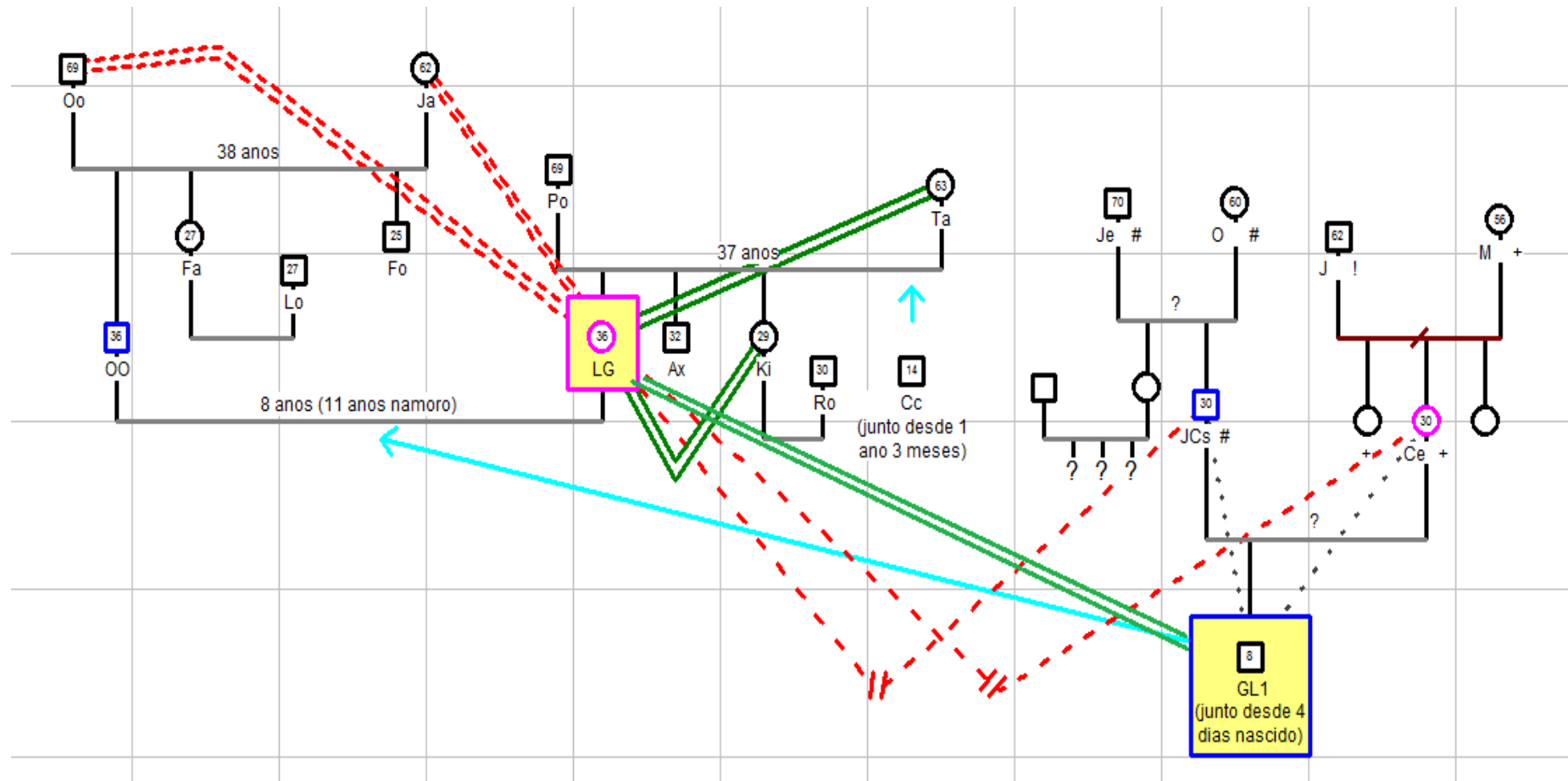
Em relação as fotos, a participante as mostrou depois de um tempo de quando foi solicitado, o que se pode observar a presença de alguns familiares e a criança aceitando o contato físico.

A interação entre a LG e seu filho se mostrou bem carinhosa, a criança se mantinha perto da mãe, chegando a trocar beijos e afagos, comportamento que desenvolve com maior frequência com a mãe e algumas vezes com poucas pessoas que confia (como pai e avós). Este comportamento de afago era reforçado imediatamente pela mãe, com palavras e gestos, e destacada como uma “mania” de beijar e o cheirar.

A Figura 6 exposta abaixo apresenta o genograma desta família, caracterizada com três gerações que são divididas a seguir: a) duas gerações da família adotiva, que começa com os pais da participante e os pais de OO, (marido da participante) e b) três gerações da família biológica de GL1 (filho adotivo de L.G) que começa com os pais de JCs (pai biológico) e de Ce (mãe biológica).

O marido da participante (OO), com trinta e seis anos é o filho mais velho de um casamento de trinta e oito anos entre Oo e Ja. O segundo filho deste relacionamento é Fa, mulher, de vinte e sete anos, casada com Lo e sem filhos. O irmão mais novo de OO (Fo) tem vinte e cinco anos é solteiro e ainda mora com os pais.

LG também é a filha mais velha do casal Po e Ta, casados há trinta e sete anos. O segundo filho do casal é Ax com trinta e dois anos, solteiro. A próxima filha Ki tem vinte e nove anos, casada com Ro de trinta anos. O filho que permanece em casa é Cc, com quatorze anos, que passou a morar com a família quando tinha um ano e três meses, vindo a ser adotado legalmente depois de alguns meses. Cc era filho de um “conhecido” que de acordo com a



- LEGENDAS:**
- Gênero masculino
 - Gênero Feminino
 - ↑ Adoção
 - - - Relações cortadas
 - - - Desacordo
 - ⋯ Distante
 - Separação
 - // Boa aproximação/amizade
 - # déficit cognitivo
 - + transtorno mental
 - ! etilismo

Figura 6- Genograma da participante L.G.

participante LG “a gente ficava com ele lá em casa, às vezes, pra gente cuidar dele, e foi ficando até ficar”. A família biológica não tinha condições financeiras para manter a criança e aceitou a situação da adoção; algo que ficou naturalizado na família da participante LG.

Algumas das relações que se pode observar neste núcleo familiar é o desacordo entre LG e os pais de seu marido (Oo e Ja) algo que é centralizado na questão da educação e posicionamento dos sogros quanto aos limites que devem ser mantidos com GL1, “com eles, tudo pode, come tudo, faz o que quer né, coitadinho!”.

A boa aproximação se fez presente entre LG, sua mãe Ta e a irmã Ki, que são pessoas que mantêm um contato semanal, com um bom apoio em necessidades e imprevistos “às vezes a minha mãe já chegou a me ajudar até com a roupa pra lavar”.

No que se refere as informações sobre a família biológica da criança, estas foram mais escassa, em decorrência da participante não recordar de muitos fatos.

JCs, pai de GL1, tinha trinta anos de idade e apresentava um déficit cognitivo claro, característica não observada em sua irmã, casada e com três filhos (L.G. não soube delimitar o gênero). O déficit cognitivo também pode ser observado nos pais de Jcs, Je com setenta anos e O com sessenta anos de idade.

LG, nos poucos contatos que teve com a família biológica de seu filho, e a partir de informações captadas por vizinhos e médicos que atendiam a família, nos colocou algumas informações a seguir. A mãe biológica de GL1, Ce tinha trinta anos, e se situava como a segunda irmã do casal J (sessenta e dois anos) e M (cinquenta e seis anos), que se encontravam separados. O transtorno mental, é observado em Ce, em sua irmã mais velha e na matriarca M, transtorno este que não tem uma diagnóstico fechado. O patriarca J apresenta uma dependência química com o álcool, e recebeu a definição de etilista. Além disso, na família biológica de GL1 descrita acima todos residem na mesma casa e esta se situava em um cidade pequena, com uma população inferior a quinze mil habitantes e próxima a cidade de L.G, na qual é retratada por ela como uma família “sem jeito”, pois dificilmente aceitavam orientações do município e de seus órgãos de saúde.

A mãe biológica de GL1 foi detida na unidade de saúde até o Conselho Tutelar assumir a situação “o marido ia no posto todo dia pra buscar a esposa, mas nem queria ver a criança”. A mãe se mantinha a distância e apática “ela nem sabia como segurar a criança” e se negava a interagir com a mesma.

A criança foi deixada no posto para que os Conselheiros Tutelares conseguissem achar uma família de apoio, algo que não aconteceu de forma rápida. Alguns moradores ao saber que a criança se encontrava no posto de saúde se dirigiam até lá por curiosidade, para ver como era esta criança, que em decorrência da situação de seus pais deveria ser diferente, *“aí depois eles falavam, nossa como ele é bonitinho, eles achavam que a criança iria ser verde com bolinhas. Quando vi peguei GL1 e coloquei em uma sala no fundo, e parei com aquele circo”*.

A participante relatou que levou a criança para casa na sexta feira, pois os Conselheiros Tutelares não haviam encontrado uma casa de apoio e o posto iria ser fechado, a participante não era casada e recebeu o apoio não só de seus familiares, mas de seu noivo também, *“a minha mãe falou: iii conheço esta história”* lembrando que a mãe também já havia *“cuidado”* de uma criança o que resultou na adoção de Cc.

A participante relata que na semana seguinte uma família de apoio foi encontrada *“mas aí eu já não desgrudei dele”* relata a participante L.G, que buscou formalizar a situação com o apoio de todos, desde amigas de trabalho a familiares. Assim se iniciou um difícil processo de adoção que durou dois anos, com inúmeras dificuldades listadas como ameaças verbais por parte de profissionais como Conselheiras Tutelares e até do juiz *“aqui a coisa é muito suja, o juiz queria dar a criança para um casal de médicos que era amigo dele e chegou a me ameaçar de tudo, até de chamar a televisão, mas quando bati o pé e o pai biológico aceitou ceder a criança para mim, ai não tinha jeito”* relatou a participante.

Atualmente L.G tem relações cortadas com os pais biológicos de GL1, pois a criança *“chorava sem parar, do início ao fim”* quando levava a criança à casa dos pais, *“só parava quando dormia de canseira”*, e assim parou as visitas, por fazer mal a criança. Os pais também não buscavam interagir com a criança, *“a mãe chegava a se esconder”*, demonstrando um comportamento bem infantilizado. Observa-se que o relacionamento entre GL1 e seus pais biológicos é distante, pois não procuram contato com seu filho, algo que reforçou o comportamento de LG em não procurá-los mais.

A participante está inserida em um contexto familiar que se encontrava em consolidação, com uma nova criança, o que caracterizava a fase de aquisição no ciclo de vida familiar.

Uma característica que pode ser observado com o genograma é a inexistência de outra criança no núcleo familiar adotivo, assim GL1 é a única criança na família extensa

de LG e OO.

O ecomapa de LG (figura 7) é representado com seis núcleos de apoio, caracterizado pela intensidade da relação que cada um exerce neste sistema.

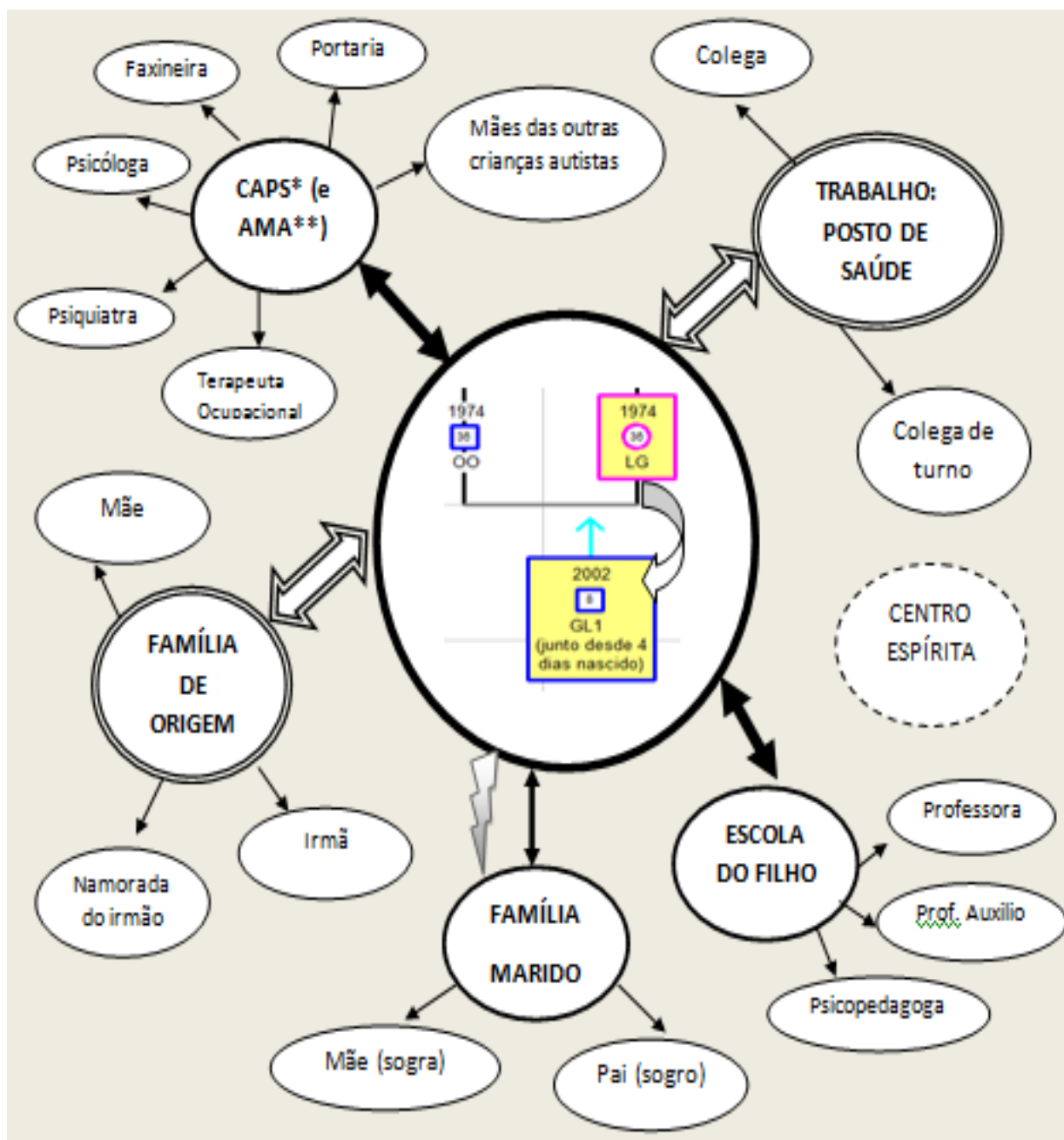
A maior intensidade de energia e apoio citado por LG pode ser observado no grupo colocado como “Família de origem”, onde se incluiu a mãe, irmã e a namorada de seu irmão, que são pessoas que a auxiliam em problemas e imprevistos cotidianos. Pode-se observar que todos os elementos são do gênero feminino, com idades diversificadas e de locais ou residências diferentes.

O outro núcleo categorizado como de forte intensidade foi o trabalho: o Posto de Saúde, um lugar onde a participante sente-se apoiada e passa boa parte do seu dia. Duas colegas foram citadas, como contatos mais concretos e representativos neste grupo.

Três núcleos foram colocados como de intensidade normal, ou com trocas de apoio moderado, sendo atuantes no cotidiano de LG. O CAPS, em conjunto com a AMA, continha elementos heterogêneos: porteiro, faxineira, psicóloga, psiquiatra, terapeuta ocupacional e as mães das outras crianças autistas que também são atendidas. A participante relata que foi de extrema importância esta parceria na delimitação e retomada de confiança, quando surgiu o problema com seu filho.

A família do marido, delimitado pela Mãe (sogra) e Pai (sogro), é uma base de apoio, principalmente nos cuidados diários com GL1. A participante detalha que existem atritos na delimitação dos limites e regras para com GL1, pois tais questões são bem diferentes nas duas residências. A participante evitava discutir o tema como os sogros e os define como permissivos para com GL1 *“ele sempre pode tudo, porque ele é meio que o coitadinho e não vêem que é só uma birra ou gula”*.

O centro espírita foi citado como um apoio existente, mas fraco, onde frequenta uma vez por semana sozinha, pois o marido e familiares mais próximos não congregam da mesma fé e dos hábitos religiosos.

**LEGENDA:****Intensidade da rela**

*Centro de Atenção Psicossocial

**Associação de amigos dos autistas

Figura 7: Ecomapa da participante L.G.

Participante ALG

ALG tem quarenta e um anos, se divorciou há menos de um ano e mora em uma edícula ao lado da casa de seus pais e na frente da casa de sua irmã, pois os terrenos foram cedidos pelo pai. Estudou até o Ensino Médio, é dona de casa, e mora com sua filha MAR de dez anos e GL2 de seis anos. A guarda dos filhos é compartilhada com seu ex marido, apesar de cuidar das crianças sozinha, pois o contato com Al é esporádico em alguns finais de semana.

GL2 foi diagnosticado como autista perto dos seus três anos, e foi colocado que desde bebê, a mãe percebia que havia algumas diferenças quando comparado a outras crianças “ele tinha muitas cólicas e ficava com a cabeça caída para o lado esquerdo”. A mãe procurou um neurologista quando GL2 tinha cinco meses, mas todos os médicos afirmavam que não havia nada de errado até os dois anos de idade, quando as diferenças de comportamento se tornaram mais evidentes, principalmente na área da comunicação.

A participante relata não poder trabalhar fora de casa, pois não tinha com quem deixar GL2, “*ele não se dá com qualquer pessoa*”. Sua renda se baseia no Benefício de Prestação Continuada para deficientes (BPC-LOAS) que conseguiu depois de “lutar muito” e da pensão que seu ex-marido deposita por mês, o que gerava um montante de R\$ 820,00, com uma renda per capita de R\$ 273, 3 (meio salário mínimo). Para complementar a renda familiar fazia pão e “geladinho” que vendia para as amigas e pessoas da sua vizinhança. O bairro em que mora é considerado de baixo poder aquisitivo, com um dos maiores níveis de criminalidade e o maior em números de habitantes na cidade.

A residência em que mora foi construída logo em seguida ao seu casamento, e ainda precisava ser terminada, o que pode ser observado por existir algumas paredes sem pintar e uma porta provisória. A participante relatou que tinha planos de reformar a casa, mas estava “*tentando juntar dinheiro*”. A casa tinha três quartos, uma sala, cozinha e banheiro, o quintal era dividido com a casa de seus pais e a casa de sua irmã, também divorciada, o que afirmava gerar certa perda de liberdade, já que eram casas quase coladas umas as outras. A alimentação ocupava em média R\$ 300,00 por mês e os alimentos mais consumidos eram o arroz, feijão e carne.

A gravidez de GL2 foi planejada “*sempre quis ter dois filhos*”, fez um acompanhamento obstétrico adequado e um nascimento e amamentação esperado “*Só*

achava que ele era muito magrinho... risos”.

Os imprevistos ligados a saúde dos filhos, foi exposta de forma direta pela participante com a frase *“corro pro postinho mesmo”*, coloca que não poderia se apoiar em seu ex marido e *“bem pouco”* na sua família de origem.

Quando indagada sobre histórico de outras deficiências ou doenças crônicas na família, a participante relatou que seu tio tinha deficiência mental, com problemas na fala; a tia tem deficiência física e que sua mãe tinha dificuldades na fala *“ela vivia falando, resmungando sozinha”* e certo problema de cognição *“ela é meia lerdinha às vezes”*, mas todos sem um diagnóstico fechado ou divulgado na família. Na família paterna, o irmão de seu ex marido também demonstrava ter algumas dificuldades semelhantes a GL2, mas novamente a família *“deixou de lado”* e não buscou um diagnóstico ou tratamento.

A família também se nega a conversar e assumir o autismo de GL2, e descreve a criança como *“normal”*, e afirma que a criança *“só tem um atraso”* ou *“não fala direito”*. A irmã caçula de ALG é a única que não nega a situação, mas também se esquivava de comentar sobre o autismo de seu sobrinho, já a mãe quando fala sobre o assunto afirma que a culpa do seu neto ser *“atrasado”* é do médico.

Nos dias de folga a família normalmente fica *“sem fazer nada”*, quando indagada sobre o lazer, foi dito que havia poucas oportunidades, que quando surgiam eram nas casas de amigas que moram perto de ALG, *“a gente se reúne para conversar um pouco ou pra assar uma carninha”*.

Na caracterização da criança, foram reforçados como pontos fortes a sua capacidade de tentar se expressar, desenhar e observar as coisas. As dificuldades que a cuidadora sente como mais difícil é a pouca comunicação, principalmente a verbal, afirmando em seguida: *“eu ainda acho que um dia ele vai levantar e sair falando, normal, sabe como as crianças da idade dele”*.

A participante descreve que tenta lidar bem com a questão de seu filho ser autista, pois diante da incerteza e demora que teve o diagnóstico, ALG esperava que seu filho tivesse algum diagnóstico terminal ou totalmente incapacitante, *“tinha medo de perder ele, dele morrer, de precisar fazer uma cirurgia no cérebro, tirar um pedaço...”*.

A participante não consegue achar dificuldades na sua relação com seu filho, e listou como três principais necessidades no momento: ter um veículo próprio; existir algum local especializado para levar GL2, em que houvesse um trabalho, no sentido, de

melhorar seu “lado social” e aprender a conviver com as pessoas; e em terceiro conseguir uma nova casa, e assim mais liberdade perante seus familiares.

Observações da pesquisadora (diário de campo)

A delimitação do espaço físico da casa no terreno é bem restrita, pois fica no meio de duas outras casas, o que gerava certo desconforto na participante. Tal situação era verbalizada e observada, pois constantemente durante os encontros, algum familiar aparecia na casa ou chamava a participante, o que demonstrou não haver delimitações claras de fronteira familiar.

A casa, internamente, se apresentou com uma higiene preservada, apesar da arrumação nem sempre estar em ordem, pois GL2 e Mar ficavam, no contra turno escolar, na sala brincando (jogando vídeo game, interagindo com a cachorra, vendo televisão) ou na cozinha.

Nos encontros a pesquisadora pode observar situações em que GL2 e principalmente Mar, buscavam constantemente mobilizar a atenção da mãe, chamando-a ou causando situações em que GL2 ficava irritado, o que fazia a participante interromper a entrevista e chamar a atenção da filha. A pesquisadora teve que adotar a estratégia de explicar de forma geral o que iria trabalhar com ALG no dia e levar revistas ou cadernos de atividades, quando Mar estava presente na residência. Tal posicionamento fez com que a curiosidade e o comportamento de interrupção que Mar apresentava, diminuíssem consideravelmente, e assim os encontros se desenvolveram de forma mais tranquila.

Uma situação que a participante relatava de forma frequente, no começo dos encontros, era o “descaso” e a indeterminação que a nova escola de GL2 apresentava. A escola demorou três semanas para designar em que classe a criança deveria ficar e por ele não parar na sala, pedia para ALG buscá-lo sempre mais cedo: “na outra escola eles deixam um estagiário que ajudava, agora nesta eles nem querem saber do problema dele, do que ele precisa... ele ficava até o final na outra”. Durante as semanas pode-se observar que a participante modificou seu comportamento de aguardar resoluções e sentir-se irritada, para um posicionamento mais ativo. A participante começou a comparecer à escola e indagar para os vários profissionais, e no final para a diretoria e coordenação, resoluções mais efetivas para a situação de seu filho, tomando ciência das

diretrizes e leis que poderia acessar caso nada fosse feito.

Na comunidade e no bairro em que a família de ALG mora há fácil acesso as linhas de ônibus e escolas, com a possibilidade de alguns projetos sociais para as crianças e adolescentes. Na área da saúde há uma Unidade Básica de Saúde (UBS) há poucas quadras da casa, o que a tranquiliza a participante.

Ao verificar as fotos de família, poucas estavam expostas na casa, mas quando indagada ALG relatou que precisava arrumar um tempo para organizar as fotos e retirou da gaveta vários álbuns. Havia muitas fotos de encontros familiares desde quando Mar e GL2 eram bebês, com uma diminuição da frequência nos últimos dois anos, algo que a participante atribuiu a questão financeira e a situação conflituosa entre ela e seu ex marido. Nas fotos pode ser observado a presença de vários familiares e a existência de um álbum específico para GL2.

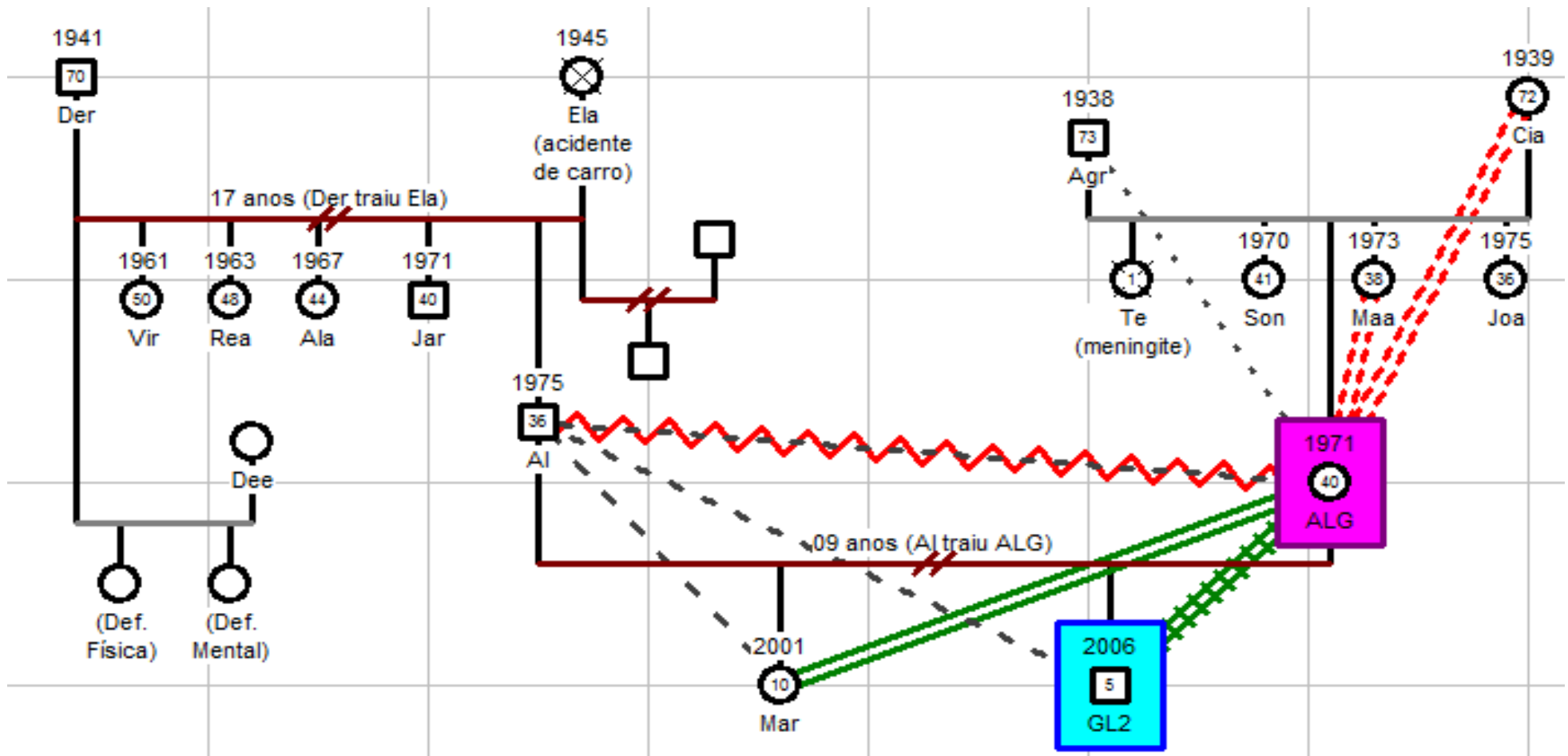
Na Figura 8 é demonstrado o genograma da família de ALG, representado com três gerações e alguns recasamentos.

Der, setenta anos, foi casado com Ela, durante dezessete anos, mas se divorciaram após uma traição de Der. Desta união nasceram Vir (cinquenta anos), Rea (quarenta e cinco anos), Ala (quarenta e quatro anos), Jar (quarenta anos) e Al (trinta e seis anos).

Der casou-se novamente com Dee, no qual teve duas filhas, uma com deficiência física e outra com deficiência mental. Ela também se casou novamente e se divorciou, deste relacionamento e teve um filho. Ela faleceu de acidente de carro, há mais de dez anos.

Agr, com setenta e três anos, era casada com Cia, de setenta e dois anos e certo déficit cognitivo. Tiverem quatro filhas, Te que faleceu com um ano de meningite, Son, com quarenta e um anos, ALG com quarenta anos, Maa, de trinta e oito anos e Joa com trinta e seis anos. ALG permaneceu casada com Al por nove anos, e divorciaram-se quando Al se envolveu com outra mulher. Deste casamento nasceram Mar, com dez anos e GL2 com cinco anos.

ALG demonstrou não ter contato contínuo com a família de seu ex marido, e não pode fornecer muitos detalhes referentes e estas pessoas.



LEGENDAS: □ Gênero masculino ○ Gênero Feminino - - - - - Desacordo - - - - - Distante // Boa aproximação/amizade
 ### Relacionamento muito próximo // Divórcio ⊗ Falecimento (mulher) - - - - - Distante/hostil

Figura 8. Genograma de A.L.G.

A participante descreveu que existe um relacionamento conflituoso e de desacordo com sua mãe Cia e sua irmã Maa, ambas moram no mesmo terreno em que sua casa foi construída. A convivência é cotidiana e ALG sente-se sem liberdade, “...elas sempre querem se meter, falar como devo fazer as coisas ou me criticar...mas é difícil contar com elas” o que a leva tentar se manter mais afastada e dentro de sua casa.

A participante mantinha um relacionamento distante de seu pai Agr “...ele sempre foi na dele, e isto não muda...”. Com seu ex marido, Al, existia uma interação distante e hostil, pois sentia que ele não se interessava mais pelas crianças como antes, e a situação da separação ainda a deixava magoada “... agora estou bem melhor, mas na época foi muito difícil, se não fosse por meus filhos não sei o que teria sido de mim...”.

ALG perante seus filhos demonstrou e descreveu que existem níveis diferenciados em suas interações, com Mar observou-se que há uma boa aproximação e amizade, deixando-a mais livre e com uma monitoria mais aberta. Com GL2 é caracterizado como um relacionamento muito próximo, com uma monitoria intensa, observou-se que há uma dependência grande, da participante para com o filho “... às vezes eu fico sem saber se eu preciso fazer algo ou se deixo pra ele... fico pensando se um dia ele não precisar de mim, aí não sei o que fazer...”

O ecomapa de ALG, com dez fontes de apoio, é demonstrado na Figura 9. A participante cita como a maior fonte de energia e apoio as Vizinhas (amigas), com três integrantes, todas mulheres, LE, GE, JR, que são acessadas sempre que a participante precisa de apoio e “conselhos”, com trocas de visitas diárias “...a gente se vê todo dia, quando sobra tempo a gente sempre conversa... elas me fazem bem, mas antes da separação eu nem saía de casa e nem tinha amiga, vivia só fazendo o que o meu marido gostava...”.

Quatro foram os grupos catalogados como de intensidade normal, e relevantes para a manutenção da família. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) foi um direito garantido pela Constituição Federal, no qual a participante conseguiu para GL2 depois que separou-se do seu marido. O Bolsa Família e a

Pensão alimentícia que o ex marido fornece para as crianças também são citadas, sendo estes todos os recursos financeiros fixos que a família obtinha.

A Família estendida veio em seguida, com a irmã, pai e mãe da participante, que dão certo tipo de suporte no cuidado para os filhos e a casa, mesmo quando não são solicitados.

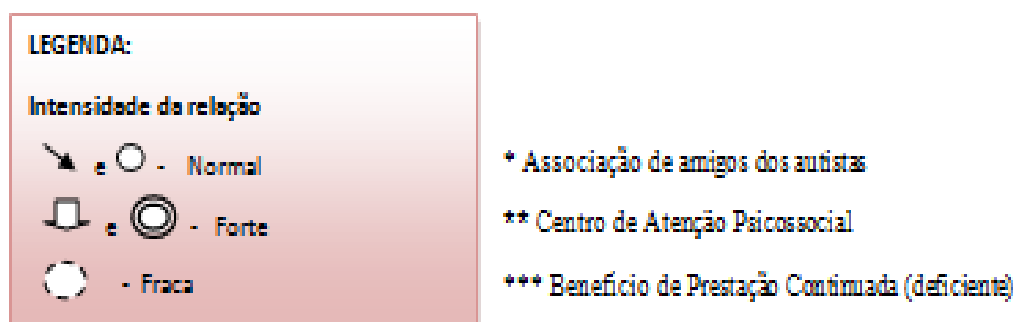
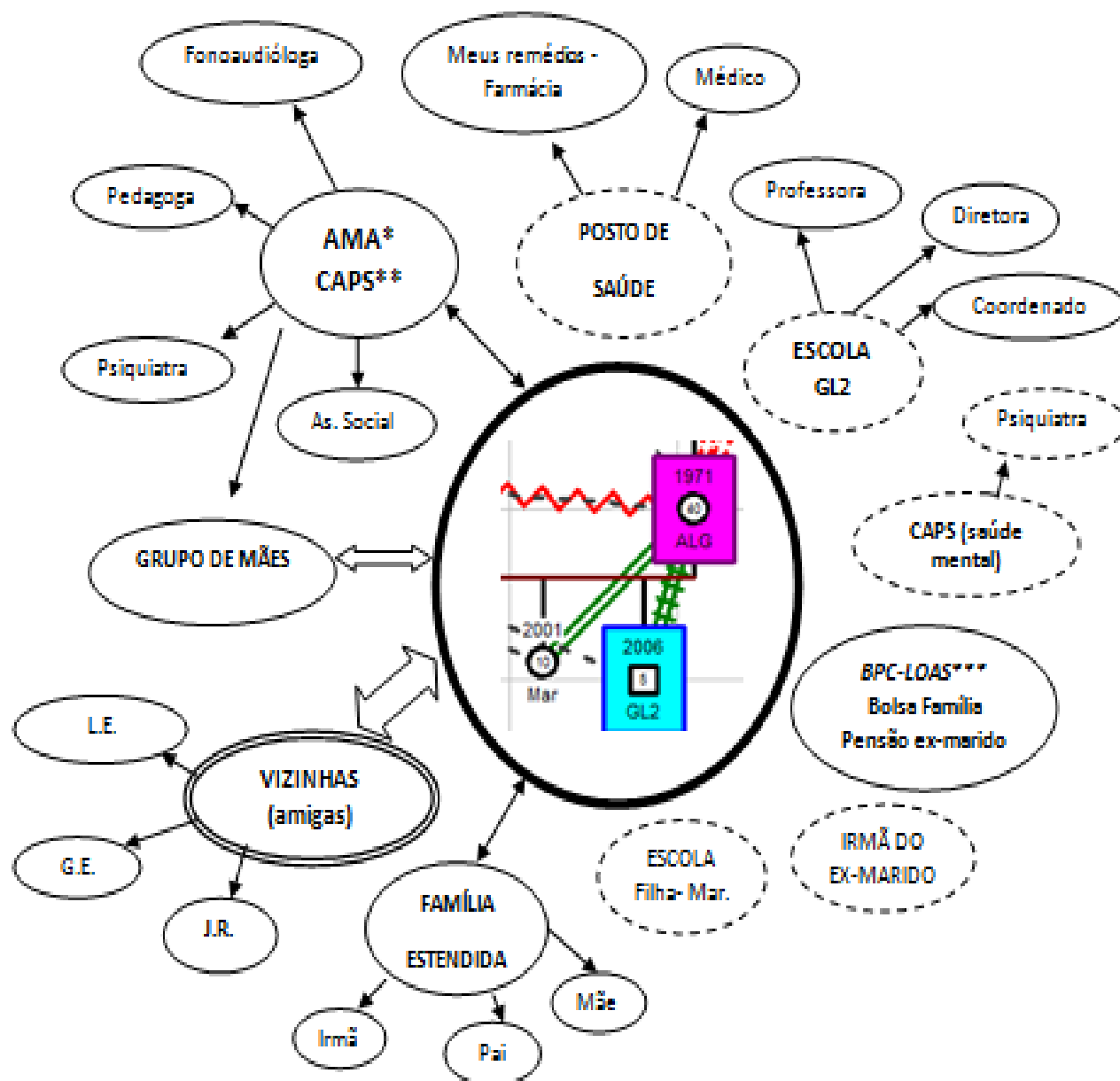


Figura 9. Ecomapa da participante A.L.G.

O grupo Associação de amigos do autista (AMA) - Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) inclui a Fonoaudióloga, Pedagoga, Psiquiatra Assistente Social e o Grupo de mães, caracterizado como de intensidade normal nesta fase. No início o contato com os profissionais eram quase diários, mas no momento GL2 frequentava uma oficina semanal na AMA, com uma rotatividade de profissionais sem delimitação.

O grupo de mães foi caracterizado como uma fonte ligada a AMA, mas também separada, sendo citada ao longo de alguns encontros como um momento em que a participante sentia-se acolhida e “*entendida*”, situações que não se restringiam ao ambiente da instituição.

Cinco foram as fontes consideradas como fracas, a Escola da filha Mar e a Irmã do ex-marido, são citadas como duas fontes em que não são especificados integrantes. Na primeira fonte verifica-se que a participante valorizava a questão da educação para os filhos “... *escola não dá pra ficar sem, tem que ver o futuro diferente pra eles...*”. Na segunda fonte, a ex-cunhada, é considerada a única ligação que tem com a família do ex-marido, que de acordo com a participante, que demonstra mais interesse nos cuidados com seus filhos que o pai.

A escola de GL2, com a Professora, Diretora e Coordenadora, reforça o importância que a participante dá ao desenvolvimento e educação de seus filhos, “...*nesta nova escola eles queriam que GL2 ficasse só uma parte do tempo, mas fui lá todo dia até eles entenderem melhor como ele era e também acostumar mais...ficou até um tempo sem ir...Vejo o caderno dele todo dia...*”.

O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS-SAÚDE MENTAL) com o Psiquiatra foi descrito como um centro importante de acompanhamento psiquiátrico, principalmente para “*a ansiedade e depressão que tenho*”.

A saúde permanece representada na próxima fonte, o Posto de Saúde, composta por “*Meus remédios (farmácia)*” e “*Médicos*”, local de fácil acesso, que a participante utilizava todo mês para a obtenção dos seus medicamentos psicotrópicos, e consultas em geral, quando necessário.

Participante MG

A quarta participante, MG, tem quarenta e quatro anos é casada, trabalha em uma instituição hospitalar, tem Pós Graduação Stricto Senso (Doutorado), e atua como fonoaudióloga. Seu marido Po, com quarenta e três anos, é medico com Pós Graduação

Stricto Senso e atua como cirurgião geral.

Têm dois filhos, L com onze anos e G com sete anos, diagnosticado como autista por volta de seus dois anos e meio. A cuidadora tem uma empregada permanente que a ajuda com G desde seu nascimento, que é chamada de “tata” pelas crianças.

A renda da família tem como base os salários de MG e Po, e fica em torno de R\$ 7.000,00 por mês, com uma renda per capita de R\$ 1750,00 (3,21 salários mínimos). Os gastos com a alimentação foi fixada com uma media de R\$ 700,00 ao mês, em que foi descrito como os alimentos mais consumidos o arroz, feijão, carne e verduras.

A casa da família é própria, ampla e bem localizada em um condomínio fechado de um bairro nobre, o que proporciona “*mais segurança*” para as crianças.

Esta participante relatou também a experiência de já ter trabalhado com pais e crianças especiais no seu trabalho, sendo que no período da faculdade entrevistou com uma criança autista, que descreveu como difícil e grave, algo que trazia fortes lembranças.

A gravidez de G foi planejada e “*muito esperada*”, em que foram seguidos todos os cuidados e orientações médicas. A participante descreveu que o desenvolvimento da gravidez foi complicada, havia muito receio por achar que sua idade (38 anos) poderia ser um preditor de uma gravidez de risco “*já não era uma mocinha, fui mãe velha*”. Outra situação que marcou a gravidez foi um estágio em que teve que se ausentar do país, oportunidade que há muito tempo aguardava, e gerou certo “*estresse*” e nervosismo.

O parto de G foi descrito como “*complicado*”, houve a necessidade de ser feito uma cesariana as pressas, pois MG apresentou pré-eclampsia, sendo que G precisou “*ser estimulado, pois não chorava*”.

A participante relata que desde bebezinho ficou “*esperta*” e preocupada pelas complicações que teve na gravidez. Desde muito pequeno G demonstrava certa apatia e chorava de forma frequente, o que levava a perder o fôlego e ficar sem forças. Seu desenvolvimento motor sempre esteve no limiar do esperado. A participante expõe que até os dois anos e meio, G “era muito sociável”, mas que depois dos três anos já tinha comportamentos específicos, não se adaptava a barulho e aglomeração de pessoas.

Em situações de doença, a participante descreveu que quando necessário faltava de seu trabalho e levava os filhos ao médico indicado. Nas atividades de terapias ou sessões que já eram parte da rotina de G, como psicóloga, fonoaudióloga e pedagoga, o sogro a ajudava manejar e organizar as “*idas e vindas*”, que também incluíam os compromissos de L no contra turno escolar, como exemplo o futebol.

A família normalmente não discutia o tema da deficiência ou do autismo de G,

eles sabem que a criança apresenta “*dificuldades, mas só agora que eles começam a admitir que tem algo mais*”. MG afirma que só ela e seu marido tentam ter consciência do autismo, sendo descrito que os demais “*super protegem*” G.

Os horários que cada integrante permanece fora de casa são diversificados. Po fica no trabalho de doze a quatorze horas no dia, com folgas bem espaçadas; MG tem uma grade de horários mesclada, em que alguns dias (segunda e quartas feiras) fica onze horas fora de casa e nos demais dias cumpre seis horas; as crianças (L e G) ficam em média seis horas na escola, com alguns compromissos pontuais no contra período escolar.

Nas folgas em comum, a família tenta ir ao bosque da cidade, shoppings, em chácaras e nas casas dos avós. A família de MG foi delimitada como grande e sempre se reúnem nos finais de semana, algo que a participante se esforça para manter, “*fui criada assim, no meio de todo mundo, o que é um pouco diferente na família de Po*”.

Quando indagada sobre as características fortes de seu filho autista, foi enfatizado que G é uma criança dócil, amoroso, carinhoso e puro, inocente “*ele da um jeito de mostrar, fica por perto, fica no mundo dele mas do nada chega e abraça a gente*”. As dificuldades listadas foram: não aceitar contato com pessoas de fora, principalmente crianças; não internaliza as regras sociais, citando como exemplo não discriminar o local correto para evacuar; o comunicar-se, que não acontece de forma “*prática*”, pois sempre é necessário tentar discriminar e “*entender o que ele quer*”.

A participante relatou em vários momentos, que mesmo após procurar vários médicos e profissionais, dentre eles um antigo professor, no qual MG tinha confiança, e todos indicarem o diagnóstico de autismo, sua reação foi a negação por muito tempo: “*...fiquei apavorada, lia tudo na internet e depois passei a negar, eu, minha família e até alguns amigos.*”

Os familiares quando são indagados por terceiros sobre qual o problema de G, antes simplesmente respondiam que ele tinha um atraso, agora respondem que ele tem um “*transtorno evasivo*” mesmo sem saber direito o que tal termo significa. Alguns familiares e amigos sempre indagam a questão da aparência de G ser “*normal*” algo que a participante acha que seria mais fácil a aceitação se alguma característica externa demonstrasse o autismo.

Foi descrito que a família de MG ainda se mantém resistente na aceitação do diagnóstico, mas demonstram apoio nas necessidades e demandas cotidianas. MG ainda acha difícil aceitar o diagnóstico e sua preocupação centra-se nas perspectivas para o futuro “*não sou eterna*”; Po (pai) teria um “*enfrentamento melhor*”, de acordo com a

participante, que em mais detalhes colocou: “*ele não é ansioso, e é mais fechado*”.

Quando indagada sobre a existência de outros membros na família que portem alguma deficiência ou doença crônica, MG respondeu de imediato que tinha a sua mãe, que estava com Doença de Alzheimer, mas descreveu que ela e seus irmãos estavam lidando bem com a situação, mantendo a casa da mãe como um ponto de encontro familiar. Foi dito ainda que seu pai teve esclerose, um primo tem síndrome do X frágil, e um primo de segundo grau tinha algum “*transtorno evasivo*” sem delimitação. As reações de enfrentamento dos familiares foram diversas, sendo destacado na entrevista que a família nuclear do primo com o “*transtorno evasivo*” não admitiu e tentava esconder a situação, somente o caso da síndrome do X frágil, houve a aceitação e busca de tratamentos especializados.

As três necessidades listadas foram: primeiro seria G conseguir seguir mais os comportamentos esperados socialmente, em segundo foi G conseguir fazer o uso dos toaletes e por fim, a participante gostaria que seu filho L não se sentisse de lado, “*entender o porque que a atenção é voltada mais pra G*”.

No final da primeira entrevista MG não verbalizou dificuldades específicas na sua relação com G, mas colocou que as vezes não sabia como agir na prática “*na teoria tudo funciona né*”.

Observações da pesquisadora (diário de campo)

Na questão da residência desta família pode-se observar que ficava em uma área com avenidas de fácil acesso e considerada nobre. No condomínio havia monitorização 24 horas, a pesquisadora precisou se cadastrar e sempre que chegava para os encontros era solicitado número do seu Registro Geral de Identidade.

A casa era bem ampla, com os ambientes bem delimitados, organizados e limpos. Pode-se observar a presença de duas empregadas domésticas, sendo uma mais constante, chamada de “*Tata*” pelas crianças, no qual MG se dirigia sempre que preciso.

MG demonstrava ter uma rotina cheia de compromissos, no qual a pesquisadora teve que esperar duas vezes a mesma chegar para realizar a coleta de dados, mas sempre expressava interesse e atenção para com as entrevistas.

Pode-se observar que a família dispunha de muitos recursos financeiros, que muitas vezes focalizavam o bem estar e estimulação das crianças, havia um quarto para os brinquedos, uma sala com vários aparelhos eletrônicos, como vídeo game e DVDs, e

um quintal com brinquedos maiores e uma piscina. G sempre estava com um aparelho de DVD portátil, pois seu interesse central eram os filmes e desenhos infantis, e foi um tema que a pesquisadora utilizava para buscar a interação e as vezes, conseguia chamar sua atenção.

Havia uma cachorrinha de estimação da raça shih-tzu, que G interagia com frequência, algumas vezes de forma abrupta, o que levava a participante (MG) tentar manejar a situação. Nos primeiros encontros G não queria que a cachorrinha se aproximasse da pesquisadora e se mostrava apreensivo, ficava afastado, algo que foi se modificando nos últimos encontros, e foi delimitado por MG como “*ciúmes*”.

Os recursos do bairro eram diversificados, dentro do condomínio havia várias opções de lazer, como academia, um lago para pesca, local para caminhada, entre outros. O bairro tinha características residenciais, com muitas casas e condomínios por perto, mas havia padarias, conveniências, um shopping e uma universidade particular perto.

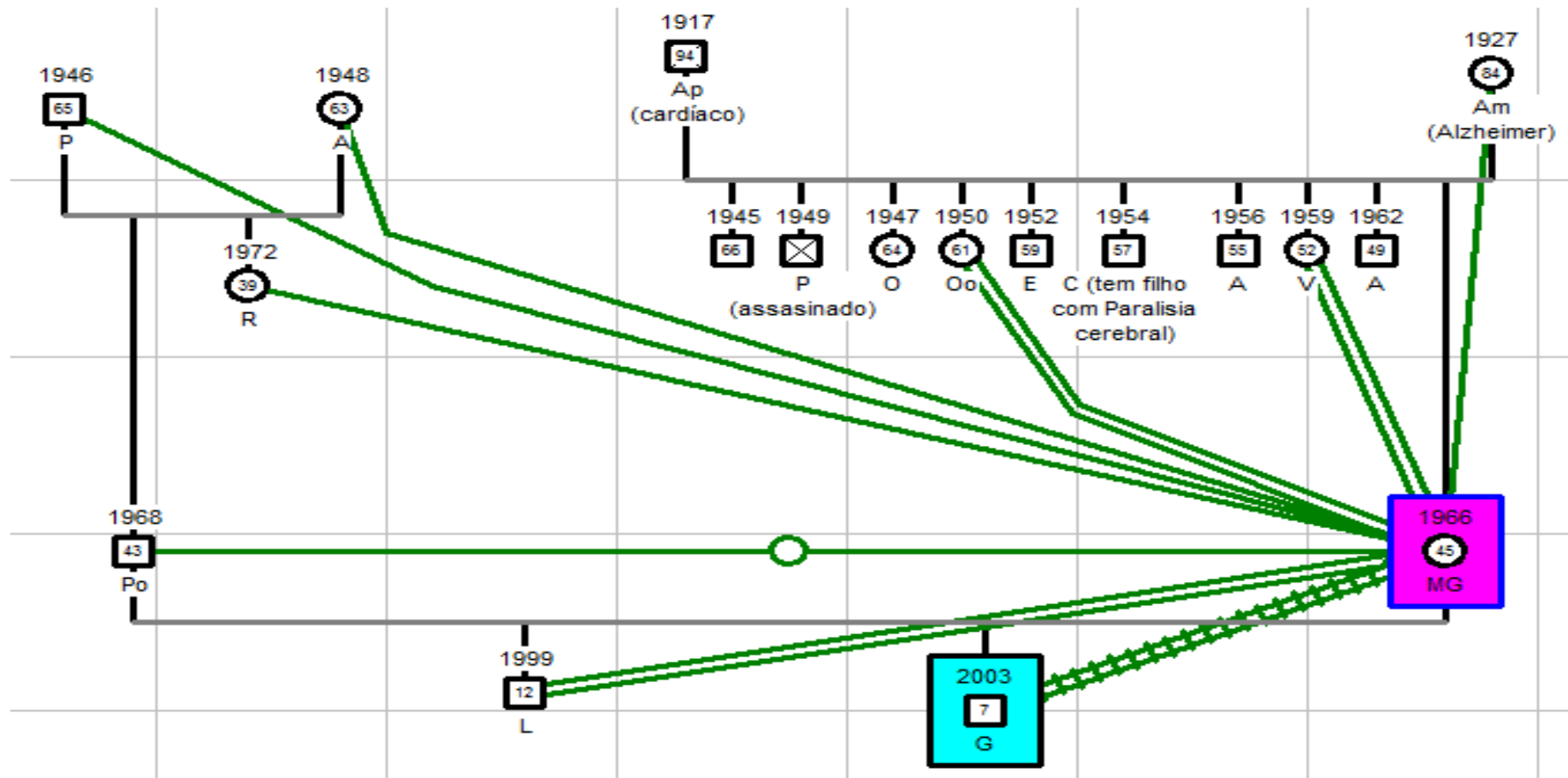
Na casa pode ser observado a existência de algumas fotos expostas, mas a maioria estava dentro de uma gaveta, em que a participante informou que era algo que sempre prometia arrumar mas sempre esquecia.

Na Figura 10 é demonstrado o genograma de MG, com três gerações. A primeira é constituída pelos pais de Po, seu pai P e mãe A, seguida aos pais de MG, seu pai Ap e sua mãe Am. Na última geração é composta por L e G, filhos de Po e MG.

Os pais de Po estão casados há mais de quarenta anos, ele é o irmão mais velho de R, que é solteira, todos moram na mesma cidade que a participante.

Ap e Am ficaram juntos mais de quarenta anos em seu casamento. Ap tinha um histórico com episódios de crises cardíacas, patologia que o levou a morte. Am está com Alzheimer, em um nível “avançado” de acordo com MG, “*ela muitas vezes nem reconhece a gente, os filhos dela... mas continuamos indo lá, pra cuida de tudo e se encontrar*”.

O casal teve dez filhos, seis homens e quatro mulheres. I é o filho mais velho com sessenta e seis anos, P foi assassinado há mais de dez anos por arma de fogo.



LEGENDAS: □ Gênero masculino ○ Gênero Feminino // Boa aproximação/amizade
 ### Relacionamento muito próximo ○ Relacionamento amoroso — Harmonia ⊗ Falecimento (homem)

Figura 10 - Genograma de M.G.

C de cinquenta e sete anos tem um filho com paralisia cerebral, este integrante não foi citado anteriormente nas entrevistas com a participante. Oo tem sessenta e um anos e V cinquenta e dois anos, são as irmãs com quem MG tem um relacionamento mais próximo e MG é a filha mais nova e descreveu que tem um relacionamento harmônico com sua mãe, sogros (P e A) e sua cunhada R, que de acordo com os relatos, demonstram sempre estar preocupados com os netos, principalmente G.

A participante categorizou o seu relacionamento com Po como amoroso, com uma base de amizade e respeito, com um uma duração de quinze anos. Na interação com os filhos, observou-se que há relacionamentos diferenciados; com L existem características de uma boa aproximação e com G há um relacionamento qualificado como muito próximo, demonstrando que há certas diferenças nas fronteiras relacionais entre os filhos.

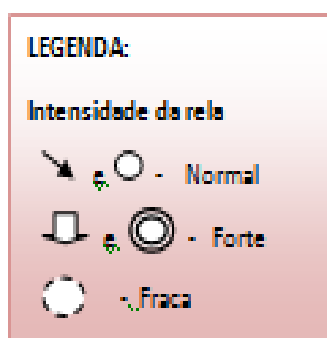
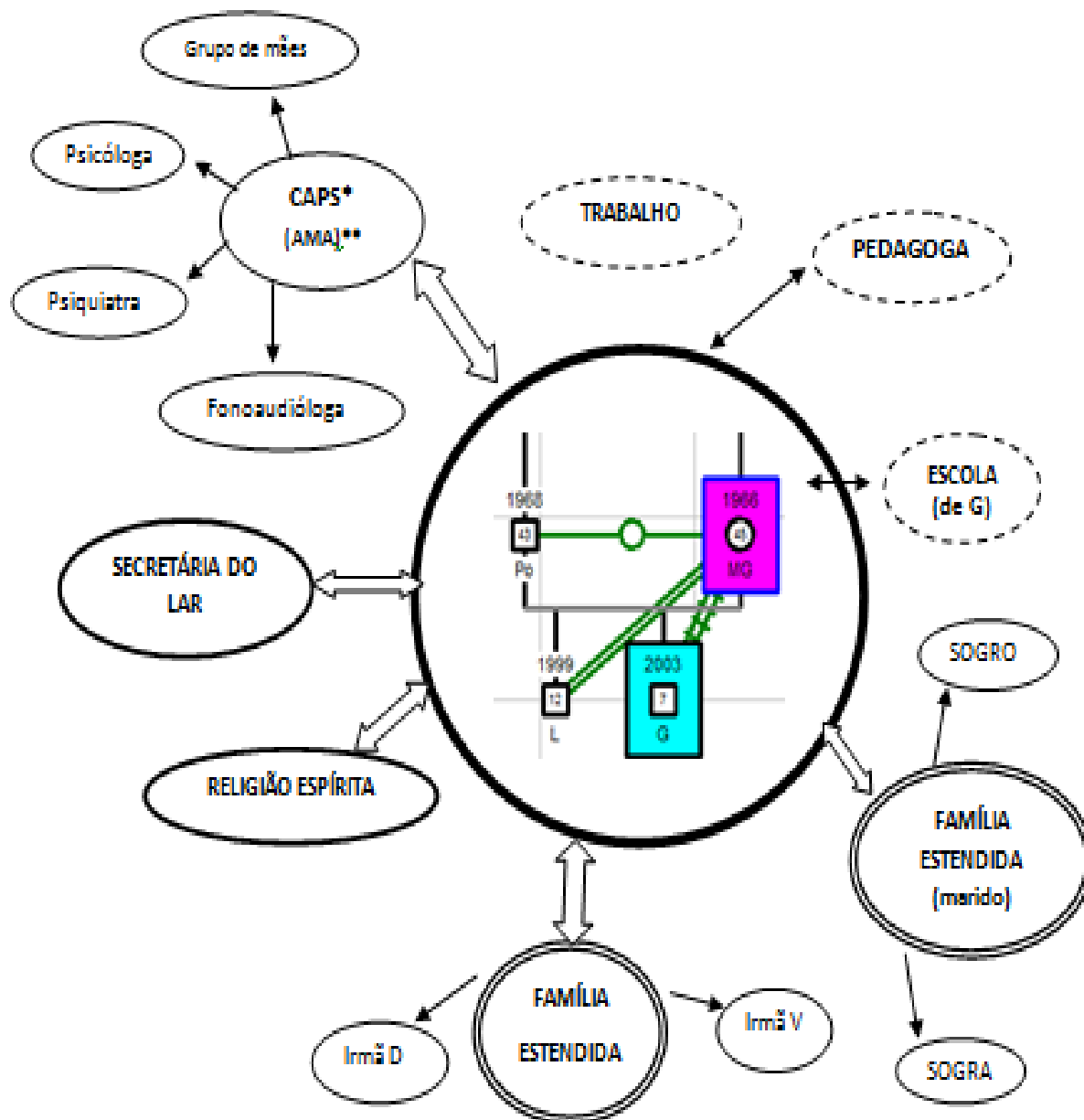
Na Figura 11 é traçado o ecomapa da participante MG, descrito com oito núcleos ou fontes de apoio que estavam presentes em seu cotidiano. Ao focar os níveis de intensidade nas trocas de apoio, observa-se que há dois sistemas com trocas de apoio mais intensas. Os dois sistemas são intitulados por família: o primeiro é a família estendida, composto pelas duas irmãs D e V, que residem na mesma cidade que MG e a ajuda com G quando necessário “elas sabem como lidar com G, quando preciso sair as vezes deixo as crianças com elas ou com meus sogros”.

O segundo sistema com uma forte intensidade é a família estendida, do marido que inclui a sogra e sogro de MG, que ajudam nas demandas e atividades de rotina quando necessário. Frequentam a casa semanalmente, sem existir contato frequente de outros membros da família de Po.

As fontes de intensidade regular ou normal foram descritas três. A religião espírita, que a participante buscava frequentar semanalmente, sozinha ou com os filhos esporadicamente, já que seu marido se delimitava como católico. Não foram mencionados membros específicos para este sistema.

O sistema, secretária do lar, recebeu a forma de tratamento de “tata”, é uma profissional que esta inserida em sua residência desde o nascimento de G, tem por volta de cinquenta anos e trabalha de segunda-feira a sábado, em que foi relatado que “*lida bem com as crianças e G sente a vontade com ela*”.

O CAPS e AMA, são compostos pelos profissionais: fonoaudióloga, psiquiatra, psicóloga e o grupo de mães. A participante considera que tal sistema foi essencial no



*Centro de Atenção Psicossocial

**Associação de amigos dos autistas

Figura 11- Ecomapa da participante M.G.

“*começo de tudo*”, e recorda de muitas falas das mães, apesar de estar um “*pouco afastada*” pretende retomar os encontros. MG leva G para as oficinas com os diversos profissionais uma vez por semana e considera que deveria haver mais atividades, mas reconhece que a demanda de tal sistema é muito grande e que devem atender “*casos mais graves*”.

Outros três sistemas são citados como de baixa ou fraca intensidade. O Trabalho inicia os núcleos de intensidade fraca, sem especificar integrantes. A participante se mostrou ser bem ativa em sua profissão, e fazia investimentos constantes, o que a levou conseguir o título de doutora. Foi descrito ainda, a tentativa de “conciliar” seu trabalho com o papel de ser mãe, algo que a fazia vivenciar “*conflitos*”.

Com uma pequena interligação, os sistemas da Escola de G e a sua pedagoga. A escola é considerada um apoio para a manutenção e desenvolvimento de G, questão que sempre se mostrava central nas verbalizações. A Pedagoga complementa a questão do desenvolvimento escolar de G, com duas sessões semanais particulares, sendo descrita como uma das poucas profissionais da região que “*entende sobre autismo*”.

Na Tabela 1 foram apresentados uma síntese, com o objetivo de oferecer uma visualização e compreensão mais direta e resumida de tais perfis.

Tabela 1 – Dados demográficos e sócio econômico das participantes

Cuidadora (idade)	Criança (idade)	Estado civil	Escolaridade	Profissão/ Relação com a criança	Renda per capita
TA (51)	A.N. (8)	Viúva	Ensino Médio Completo	Aposentada/ Avó materna	R\$ 320,00 (0,56 salário mínimo*)
LG (37)	GL1 (8)	Casada	Pós Graduação Latu senso	Enfermeira/ Mãe adotiva	R\$ 933,00 (1,71 salários mínimos*)
ALG (41)	GL2 (6)	Divorciada	Ensino Médio Completo	Dona de casa/ Mãe	R\$ 273,3 (0,5 salário mínimo*)
MG (44)	G (7)	Casada	Pós Graduação Stricto Senso	Fonoaudióloga / Mãe	R\$ 1750,00 (3,21 salários mínimos*)

* Salário Mínimo fixado em R\$ 545,00

Resultados obtidos com a aplicação dos instrumentos junto às cuidadoras.

A Figura 12 mostra a representação gráfica dos níveis gerais de autismo nas respectivas crianças que cada participante cuida, segundo o CARS (Escala de qualificação do autismo infantil de Schopler et al., 1988), e demarcado pelas siglas das participantes.

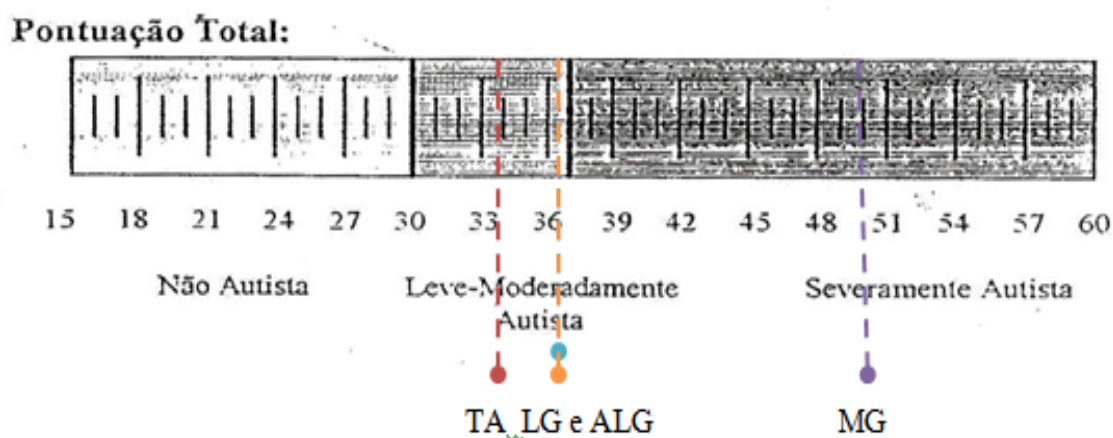


Figura 12: Representação gráfica dos níveis de autismo proposto pelo CARS

A Tabela 2 detalha os quinze itens do CARS (Escala de qualificação do autismo infantil de Schopler et al., 1988), e as suas respectivas pontuações para cada criança das participantes.

A pontuação é feita com uma escala de 7 pontos (1; 1,5; 2; 2,5; 3; 3,5; 4), partindo do princípio que quanto maior for o resultado do item, maior o prejuízo na área, assim o examinador indica o grau no qual o comportamento da criança se fasto do esperado para uma criança de desenvolvimento típico na mesma idade (Stella, Mundy & Tuchman, 1999).

O item 8 (Resposta auditiva) foi o que recebeu menor pontuação na media (oito e meio) e se encontrava mais responsivo e assertivo, seguido por: Uso do objeto, Resposta visual e Comunicação não verbal com nove pontos.

A Comunicação verbal foi a que obteve maior pontuação, com treze e meio, seguida de Nível de resposta intelectual com doze e meio e Nível de atividade com onze e meio, se destacando como as quatro áreas mais prejudicadas apontadas pelas cuidadoras ou observadas.

Tabela 2- Diagnóstico pelo CARS dividido por questões.

CARS		PARTICIPANTES				
ITENS		TA*	LG*	ALG*	MG*	TOTAL
1	Relação com pessoas	2	2.5	2.5	3.5	10,5
2	Imitação	2.5	1.5	2.5	4	10,5
3	Resposta emocional	1.5	2.5	3	3	10
4	Uso do corpo	1.5	2.5	2.5	3.5	10
5	Uso de objeto	1.5	1.5	2	4	9
6	Adaptação a mudança	2.5	2.5	2.5	3	10,5
7	Resposta visual	1.5	2.5	2	3	9
8	Resposta auditiva	1.5	2.5	2	2.5	8,5
9	Resposta/uso paladar, cheiro, tato	2.5	3	2.5	3	11
10	Medo ou nervosismo	2.5	2	2	4	10,5
11	Comunicação verbal	3.5	3.5	2.5	4	13,5
12	Comunicação não verbal	2.5	2	2	2.5	9
13	Nível de atividade	2.5	2.5	3	3.5	11,5
14	Nível de resposta intelectual	3.5	3	3	3	12,5
15	Impressão geral	2	2.5	2.5	3.5	10,5
TOTAL		33,5	36,5	36,5	50	

A Tabela 3 mostra os resultados da aplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos - ISSL (Lipp, 2000) em fases.

Tabela 3: Ocorrência no nível de estresse nas participantes no Inventario de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).

Instrumento (estresse)	Participantes			
	TA	LG	ALG	MG
Fase	Resistência	Resistência	Resistência	Exaustão
Predominância dos sintomas	Psicológico	Físico Psicológico	Psicológico	Psicológico

Observa-se que todas as participantes apresentam algum nível de estresse e que três delas estão na fase de Resistência. Este dado representa que essas cuidadoras estavam em busca de se adaptar aos eventos estressores, e o organismo estava se mobilizando para encontrar melhores estratégias.

Uma das participantes (MG) encontrava-se na fase de exaustão, indicando que o modo de enfrentamento dos eventos estressores não se mostrou eficiente para diminuir o impacto e as conseqüências sobre o organismo; MG não estava encontrando estratégias adequadas para lidar com a demanda, e dependendo da gravidade de tais sintomas (físicos e psicológicos) a busca por tratamento e alcance aos meios de intervenções disponíveis torna-se urgente.

A predominância dos sintomas mostrou que todas as participantes encontram-se estressadas, principalmente no aspecto psicológico. LG também apresentou estresse em aspectos físicos.

A Tabela 4 mostra as respostas em porcentagem no Questionário de Recursos de Estresse – QRSF (Friedrick, Greemberg & Crnic, 1983), subdividida em fatores. Além de mensurar o estresse, o QRSF busca interligar tal fator ao impacto que uma criança com uma doença crônica, atraso de desenvolvimento ou deficiência acarreta nos diversos membros da família, sendo o autismo o foco do presente estudo.

Observa-se que o fator Pessimismo se apresentou como a maior soma de

Tabela 4: Resultados em porcentagem (resultado multiplicado por cem) das participantes do Questionário de Recursos de Estresse – QRSF.

Porcentagem acima de 45 →

Questionário de Recursos de Estresse (QRSF)	Participantes							
	TA		LG		ALG		MG	
	Questões	%	Questões	%	Questões	%	Questões	%
I- Problemas dos pais e da família	2/20	10	1/20	5	6/20	30	8/20	40
II- Pessimismo	5/11	45,4	4/11	36,4	5/11	45,4	7/11	63,6
III- Características da criança	4/15	26,7	4/15	26,7	6/15	40	11/15	73,3
IV- Incapacidade Física	1/6	16,7	1/6	16,7	0/6	0	1/6	16,7
TOTAL	12/52	23,1	10/52	19,2	17/52	32,7	27/52	51,9

porcentagem entre as participantes, seguido do fator Características da criança; Problemas dos pais e da família (85%) e Incapacidade física (50%).

A participante MG que apresentou o maior nível (exaustão) no Inventário de Sintomas de Stress para Adultos – ISSL também foi a que apresentou a maior porcentagem no QRSF (51,9%), reafirmando a correspondência entre os instrumentos.

A Tabela 5 traz os resultados das participantes no Inventário de Depressão de Beck (Beck et al., 1961) em níveis e pontuação.

Tabela 5: Níveis correspondentes ao Inventário de Depressão de Beck – BDI.

BDI- Inventário Beck de Depressão	Participantes			
	TA	LG	ALG	MG
Nível	Leve*	Mínimo	Leve*	Leve
Pontuação	18	6	13	12

* utilizavam medicamento para Transtorno Depressivo Maior

As quatro cuidadoras demonstraram estar com algum nível de depressão. Três destas quatro participantes obtiveram níveis de sintomas depressivos definidos como de impacto clínico ou clinicamente significativos.

A participante LG situou-se no nível mínimo (6 pontos) e as demais no nível leve (18, 13 e 12 pontos).

Cabe destacar que as participantes ALG e TA utilizam medicamentos psicotrópicos específicos para o Transtorno depressivo maior.

Abaixo a Tabela 6 delimita as respostas das cuidadoras quanto as estratégias de enfrentamento que são mais utilizadas de acordo com o Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (1985).

O coping, neste instrumento, engloba pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico, neste caso o diagnóstico de autismo da criança.

Observou-se que a participante TA utilizou quase sempre (UQS) as estratégias de Suporte social (94%) e Resolução de problemas (100%). O Autocontrole com 53% e Reavaliação Positiva com 70% são utilizadas em grande parte das vezes.

Tabela 6: Resultados das participantes no Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (1985) delimitado por ordem de utilização das estratégias de enfrentamento e a porcentagem.

FATORES	INVENTÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE COPING							
	PARTICIPANTES							
	TA		LG		ALG		MG	
	%		%		%			%
Confronto	UP	17	UP	11	UP	17	UP	17
Afastamento	UP	5	UP	5	UP	14	UP	19
Autocontrole	UPG	53	UP	26	UAV	40	UAV	33
Suporte social	UQS	94	UGP	55	UGP	72	UQS	83
Aceitação de Responsabilidade	UAV	33	UP	14	UP	9,5	UAV	28,5
Fuga e esquiva	NU	0	UAV	33	UAV	33	UAV	50
Resolução de Problemas	UQS	100	UAV	42	UGP	67	UGP	75
Reavaliação Positiva	UGP	70	UGP	59	UAV	41	UGP	55,5

Ordem da utilização das estratégias de enfrentamento:

1-NU- não utiliza; 2-UP- utiliza pouco; 3-UAV- utiliza algumas vezes; 4-UGP- utiliza grande parte das vezes; 5-UQS- utiliza quase sempre.

LG. não mostrou utilizar quase sempre nenhuma das estratégias, mas utiliza em grande parte das vezes (UGP) as estratégias de Suporte social (55%) e a de Reavaliação positiva (59%).

ALG. mostrou utilizar grande parte das vezes (UGP) o Suporte social (72%) e a Resolução de problemas (67%), mas também não apresentou a frequência de utilizar quase sempre (UQS) em nenhuma das estratégias.

MG. utilizou quase sempre o Suporte social (83%) e em grande parte das vezes a Resolução de problemas (75%) e a Reavaliação positiva (55,5%).

A estratégia Suporte social apareceu como predominante nas quatro participantes, sendo considerado um dos itens melhor adaptado para a população brasileira.

A resolução de problemas foi citada como uma das estratégias mais frequente por três participantes (TA, ALG e MG), a terceira estratégia mais citada foi a Reavaliação positiva, mencionadas por TA, LG e MG.

Os fatores confronto e afastamento foram citados como estratégias de enfrentamento *pouco utilizadas* por todas as participantes. Os fatores aceitação de responsabilidade e fuga e esquiva também foram estratégias utilizadas algumas vezes ou nenhuma para todas as participantes.

Análise da entrevista de perda ambígua

Os dados obtidos a partir da realização da entrevista de verificação da perda ambígua (ANEXO III) foram organizados de acordo com as seis principais categorias que O'Brien (2007) delimitou para descrever as possíveis expressões de sentimentos decorrentes da perda ambígua em famílias de crianças com autismo, descritas com mais detalhes na introdução e metodologia.

A entrevista foi construída no modelo semi-estruturado, o que possibilitou a pesquisadora formular novas perguntas no decorrer da entrevista para uma maior investigação de temas que abarcassem as cinco categorias.

A utilização da técnica de Análise de Conteúdo (Bardin, 1977) na obtenção de dados em entrevistas, tem sido constante e bem sucedida, sobretudo em pesquisas que adotam a visão sistêmica para a investigação de processos familiares (Dessen & Silva, 2009), como é caso do presente estudo.

Após análise de conteúdo, que delimitou os relatos nas seis categorias, houve a catalogação dos resultados por participantes, sendo detalhadas as falas, a frequência com que aparecem em cada categoria e o grau de autismo da criança.

Portanto, nesse estudo, optou-se por descrever de forma qualitativa as falas de cada cuidadora em cada uma das categorias apresentadas por O'Brien (2007), visando facilitar ao leitor a possibilidade de ponderar se de fato as falas representam a categoria descrita. Assim se fez, uma vez que não há na literatura específica sobre perda ambígua (descrita na introdução) formas objetivas de como identificar nas falas dos participantes tal conceito. Nessa direção apresentar-se-á a definição da categoria de O'Brien seguida de falas da cuidadora que parecem exemplificar a categoria com pequenas análises. No final da apresentação das categorias de cada participante tentar-se-á realizar uma pequena conclusão.

Categorias e respectivas expressões por participante:

Participante TA - Entrevista 1

1. Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança. *Verbalizações da cuidadora (referente a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a. Demonstrem confusão ou incerteza sobre a etiologia, aspectos genéticos e o próprio diagnóstico de autismo; b. Expressem explicações ou informações sobre o autismo que não coincidem com os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2002).*

A cuidadora desenvolve conclusões e certezas acerca das causas do desenvolvimento do autismo em seu neto que não são condizentes com as informações oficiais do DSM-IV-TR (APA, 2002) e demonstra confusão ao apresentar duas possibilidades para seu neto ter desenvolvido o autismo.

... quando ela tava no quarto (no encontro anterior a filha estava presente na casa, quando a entrevista estava ocorrendo a filha chegou na sala e disse que na época do diagnóstico a mãe a acusou de ser a culpada pelo autismo de AN, pois ela não tomou uma vacina na gravidez) e ela chegou aqui falando: é ela ta falano que ela não me acusou, mas ela me acusou, eu me lembro; porque o

sangue dela é negativo (Rh-), quando ela teve a JR ela precisou tomar aquela vacina e do A.N. não, então eu acho que ele tem o mesmo sangue dela, mas eu não me lembro de ter acusado ela por causa do sangue ele ter autismo. Só falei...(ruído).

... um bebê de um ano e oito meses depende única e exclusivamente de você, ele quer mamar, tem que trocar fralda, tem que dar banho e o pai ia dormir! e ele ficava berrando, berrando, berrando até dormir também, então acho que naquele momento onde era hora dele desenvolver a mentalidade dele, papai, mamãe, carinho.... então, ele não teve nada disso, então por isso que falo, pra mim o A.N. desencadeou.... cheguei a falar olha, aconteceu isso com ele porque você (pai A.N.) largou ele no chiqueirinho e ele chorava e você não ligava...

TA cita que a falta de uma vacina poderia ter causado o autismo de AN, e apresenta a fala abaixo após a pesquisadora indagar se ela acreditava, até no momento, ser esta uma causa possível.

Eu acho, mas eu me lembro sim, de ter acusado ela de ser uma mãe ausente, e até hoje ela é uma mãe ausente, ela não é uma mãe presente. Mas o porquê do autismo, o que desencadeou, eu tenho as minhas suspeitas,... não abro mão disso...

A cuidadora e outros familiares apresentam em suas falas a questão da possibilidade do autismo “curar ou sarar” algo que também vai contra os critérios diagnósticos do DSM-IV-TR (APA, 2002), como descritos nos depoimentos abaixo:

... não basta dizer foi só o remédio que curou, não! Foi também a dedicação da professora,...

... alguns (familiares) nem comentam nada, na época eu falava as coisas que me passavam, mas alguns acham que sara tudo...

T.A. relata que ainda há dúvidas e incertezas por parte de familiares quanto a etiologia de A.N.

... eu chamei ele (pai) para ir junto, para ver o que o médico ia falar, o pai saiu revoltado, xingou tudo, que o médico era louco, que o médico não entendia nada, até passar por um monte de neurologista, pela doutora A.S. da genética, até chegar na doutora S.E. para ele se convencer, mas eu ainda acho que ele não se convenceu, eu ainda tenho as minhas dúvidas...

... a minha mãe acha que ele é hiperativo...

As expectativas e planos da cuidadora também não levam em consideração o possível curso do diagnóstico do autismo e são colocadas como certezas e não possibilidades:

...no que ele vai se sobressair eu não sei, mas que ele vai se sobressair em alguma coisa, vai sim!... só não sei ainda... ele pode fazer como nadador, pode gostar de vôlei, de basquete, são coisas que vai ter que colocar no caminho dele, como música...

Assim, resumidamente, é possível evidenciar que TA parece não ter clareza sobre o diagnóstico de autismo de AN quando: a. atribui tal diagnóstico a falta de vacina de Rh- quando criança nasceu; b. atribui ao fato da mãe ser ausente e pais não cuidarem e amarem seu filho quando bebê; c. verbaliza que criança está curada devido aos remédios e ao trabalho da professora; d. diz que pai ainda não aceita o diagnóstico

do filho e que bisavó afirma que a criança é hiperativa (não como parte das características do autismo, mas como um diagnóstico em si mesmo) e, afirma, sem sombra de dúvida, de que o neto se sobressairá em alguma atividade para a qual não há indícios de treino e preparação para tal. Essa falta de clareza é mais significativa quando se compara com os critérios disponíveis pelo DSM-IV-TR (APA, 2002) e CID-10 (OMS, 1997) para tal transtorno, não sendo condizentes com nenhum desses critérios. Entretanto cabe ressaltar que alguns dos itens acima apresentados por TA podem estar relacionados com atribuições leigas e inadequadas de causas do autismo, como por exemplo, vacina (mas não a de Rh-) e “mãe geladeira”, ambas explicações que não são apoiadas pelos manuais citados acima.

2. Dificuldades em prever resultados. Verbalizações da cuidadora (referente a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que demonstrem preocupações sobre o futuro do autista, o que acontecerá com ele ou quem cuidará dele.

As preocupações sobre o que acontecerá com AN são demonstradas na questão da necessidade da cuidadora e até de novos profissionais se prepararem para as possibilidades que podem se desenvolver.

Não vai na AMA mas vai no outro CAPS e a médica que vai atender, mas eu não tenho o preparo pra cuidar dele mais para frente, vou cuidar mas (silêncio), eu acho que eles (serviço de saúde) tem que ter este preparo e este acompanhamento, não dele só, nossa também.

... vou precisar de mais (informações), porque ele tá crescendo, ele vai chegar na adolescência, aí vou precisar de mais. Até o presente momento tive todas as informações que precisa pra eu chegar e cuidar dele, mas daqui pra frente não.

As preocupações de TA referente a quem vai cuidar de seu neto são explícitas em algumas frases, e chegavam a causar certo desconforto físico na cuidadora. Também

pode gerar certas restrições na vida de A.N. como na questão de participar de uma classe regular na escola.

... já conversei com a doutora SE, que não tem problema em um fim de semana (não dar o remédio), e, mas ou outros finais de semana como é que vai ser? A não sei...!”

... e amanhã quem vai cuidar dele, como vão dar o remédio dele? Como vão cuidar dele?

... mas ele não tem condição de ficar em uma sala com uma professora só, como vai dar aula pra 30 ou 40 alunos e uma criança especial? Quem vai cuidar da integridade física e moral? E assim ele não vai! Tem que ter alguém responsável por ele. Os pais nem ligam, vão dormir...

A pesquisadora indagou se a condição de seu neto afetava a forma como a participante se via, mas a participante se esquivou do enfoque e citou novamente a sua preocupação quanto ao futuro de seu neto.

Não me afeta, mas me deixa muito preocupada, preocupada ao extremo, o futuro, só de pensar eu passo mal...

A cuidadora apresenta certo receio na possibilidade de no futuro outras pessoas cuidarem de forma inadequada de seu neto, em colocações como:

... vamos supor que ele vai com os outros (pais) no futuro e aconteça o contrário, ahhh, eu não tenho nada a perder...

O meu medo é, porque já aconteceu isso com criança no AMA (Associação de Amigos do Autista), de evoluir, ir pra casa e o pai achar que sarou e começou a maltratar, a bater...

Se eu desencarnar (morrer) e eles não cuidarem direito, deixar de qualquer jeito, sem atenção, eu volto heim (risos).

Resumidamente, esse parece ser um tema difícil para TA que diz ter que se preparar para futuras etapas (por exemplo, adolescência) obtendo mais informações, mas tendo dúvidas de quem cuidará do neto. Parece haver ambiguidade quando diz que se a criança fosse viver com os pais ela não teria nada a perder, mas em outro momento afirma que se pais não cuidarem direito da criança, mesmo após sua morte, “ela voltará”.

3. Variabilidade de comportamento cotidiano. *Verbalizações da cuidadora (referente a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a. Demonstrem dificuldade em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista; b. Apontem inconsistências sobre se a criança é incapaz ou “não quer” aprender novas habilidades.*

A participante T.A. apresentou algumas falas referentes a si e a alguns familiares que se encaixam na sub-categoria “*a. dificuldades em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista*”, com relatos de situações do passado e atuais.

Acho que tenho que continuar fazendo o que faço, precisei aprender de novo, ainda mais com uma criança que não era normal, precisei aprender tudo, porque um bebe normal sabe que tem cólica, não teve, só que com coisinhas diferentes, e eu tive que aprender tudo isso...

... no outro apartamento morava uma senhora e as filhas, e ele gritava às vezes,

ficava agitado, e ela chegou a cobrar que as filhas dela não dormiam, que era muito barulho, e eu ficava a madrugada com o A.N. andando pra rua...

... quando ele era menor dava mais trabalho, autista grita muito assim né, acho que cada tempo tem uma coisa...

... um dia ela (mãe de TA) levou ele num aniversário, e tinha brigadeiro, ai ele foi na mesa pegar o brigadeiro, o que ela fez! Pegou ele e levou para casa e ele foi chorando, e o AN não é uma criança de chorar berrando, ele chora quietinho; ai ela levou ele pro quarto e trancou e eu falei não é por ai... errado, errado!

... eles (netos) não dão trabalho, o que da é ele (AN). Pra comprar sapato, tem que experimenta e ele: vamo embora, vamo embora...

... com todo progresso que ele ta tendo, ele ainda é um bebezão, ele ta começando a formar frase, nossa, uma criança de 8 anos já tem malícia e ele não. Ele não tem medo de nada, tem que ficar muito em cima, não tem malícia, não tem maldade, não tem noção da força dele...

A variabilidade do comportamento de AN e a consequente dificuldade em manejá-lo foi apontada não só com a interação entre a participante e seu neto, mas também com sua mãe e vizinhos. Os relatos remontam desde o período em que AN era bebê a situações atuais, o que pode demonstrar que esta variabilidade permanece e causa instabilidades na conceituação e planejamento quanto aos comportamentos cotidiano da criança.

4. Falsa aparência de saudável. *Verbalizações da cuidadora (referente a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a. Apontem incertezas ou questionamentos sobre se criança tem autismo ou não, tendo por base a aparência saudável da criança autista; b. Criticam as atitudes dos pais e cuidadores dizendo que estes são alarmistas ou muito preocupados com a criança.*

A aparência saudável de AN foi uma categoria que apareceu nas falas de T.A., com enfoque na sub-categoria “a descrita acima”.

Os questionamentos são de diversas pessoas (terceiros) e colocam em dúvida se AN tem realmente algum transtorno, com a necessidade de reafirmação e explicações do autismo, para a aceitação destes terceiros de que certos comportamentos de AN advém de sua condição de autista.

... ele tá nesta fase, vai fazer nove anos, mas o relógizinho dele não é, eles só vêm fora e falam ele tá grandão, ele ta enorme, tá progredindo, então sarou!

... o AN tem este problema e expliquei assim: então a senhora está sabendo o motivo de porque ele não dorme. Ela (vizinha) pediu desculpa falou que também tem parente que tem problema, mas a fisionomia é de uma criança especial, não é que nem o AN.

A cuidadora enfatiza ainda nesta categoria, que a questão da aparência pode trazer “*problemas e preconceito*”.

... eu já tive problema no ônibus, já tive problema com uma senhora dentro do ônibus, que me mandou educar ele, mas nada que fosse capaz de ir na hora lá e, estourar, da um jeito, ele parece não tem nada né.

... falo assim, criança não sofre com elas, são os adultos que tem preconceito com ele, as pessoas deviam saber mais do autismo, ver o que é, que a cara é igual, que tem que cuidá....

A aparência se confirmou como um fator que dificultou e trouxe ambiguidades quanto à questão de AN ter um diagnóstico, e assim demandar cuidados especiais. Esta situação chegou a ser interpretada como um estilo parental inadequado de TA e designadas como preconceituosa com relação a terceiros, o que gerava certa revolta na participante.

5. Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista. *Verbalizações da cuidadora (referente a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que apontam dificuldades da criança em perceber sentimentos e compartilhar experiências significativas com outras pessoas.*

A quinta categoria que O'Brien (2007) postulou, foi a única que não foi identificada nos relatos de T.A., tanto pela pesquisadora quanto para o segundo avaliador.

6. Identidade ambígua. *Verbalizações da cuidadora que demonstre sobreposição entre sua própria identidade e da criança com autismo, com uma demonstração de confusão entre uma identidade própria e a de outro membro da família, neste caso a criança autista. Colocações em que não está claro onde termina a sua identidade e começa a da criança. Com denotações que expressem: A. Auto-imagem: colocações que demonstrem que a condição da criança autista afeta consistentemente a maneira como a cuidadora se vê e/ ou altera a sua percepção de como os outros a vêem. B. Domínio: apontem a idéia de que a cuidadora tem um forte domínio ou controle direto sobre a condição do autismo, que tenha grande confiança em sua capacidade de cuidar e determinar que o autismo mude. C. Responsabilização ou culpa: relatos que façam referência a idéia de que a cuidadora se responsabilize ou sinta culpa pela criança ser autista.*

A cuidadora cita a morte de seu filho e como os netos a ajudaram neste momento difícil, colocando-os como substitutos e tema central de sua vida. Afirma que cuidar deles era sua missão, colocando-se sempre em segundo plano em seus relatos. Com seu neto AN observa-se uma ligação afetiva maior em sua afirmativa abaixo:

... Deus é tão supremo que veio e tirou o meu filho e deixou duas jóias raras que era pra mim não sucumbir, eu vejo neles a minha missão... eles são meus

netos e o que eu tiver que fazer de melhor pra eles eu vou fazer, eles são tudo, o AN ainda mais, por ser especial, a gente se tornou um só...

A responsabilização também se mostrou presente nas falas da participante, que mesmo com informações científicas advindas de profissionais e em leituras não modificavam a certeza que TA tinha quanto a sua participação no desenvolvimento do autismo de AN.

... olha eu me culpo, porque meu marido desencarnou (morreu) e eu entrei em depressão, fiquei seis meses fora daqui (da cidade) e quando eu voltei a coisa estava virado de perna pro ar, dizem que o autismo desenvolve nesta idade, mas para mim desencadeou, não há Cristo que tire isso da minha cabeça...

Ao indagar a cuidadora se a mesma pudesse ter feito algo para impedir que o neto se encontrasse na tal situação a mesma responde:

Acho, porque, quem ia cuidar dele... ia dar água, leite, suco, papinha, ia estar cherosinho, brincar com brinquedinho, coisas normais de criança e não ficar lá no cercadinho, chorando, eu deixei.

Eu sinto (culpa), porque eu tinha que entrar em depressão?

Nesta categoria observamos que a participante expressa de forma direta o seu sentimento de culpa quanto ao desenvolvimento do autismo em seu neto, centrando-se na questão da responsabilização. De maneira geral seus netos são o foco e objetivo de sua vida, principalmente AN, por ser “*especial*”.

Aparentemente é possível, sintetizar do exposto acima, que TA apresentou falas indicativas de sentimentos decorrentes da ambiguidade em relação a cinco das seis

categorias propostas por O'Brien (2007), bem como fala que expressaram características da Identidade Ambígua, pressuposto que se insere na teoria da Perda ambígua, com uma maior frequência nas categorias *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança e Dificuldades em prever resultados*.

Entrevista 2 - Participante LG

1. *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança.* *Verbalizações da cuidadora (referente a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a. Demonstrem confusão ou incerteza sobre a etiologia, aspectos genéticos e o próprio diagnóstico de autismo; b. Expressem explicações ou informações sobre o autismo que não coincidem com os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2002).*

A participante descreve em alguns relatos a confusão e negação de alguns familiares e amigos perante a situação e diagnóstico de GL1, o que leva a falta de atenção para com indicações como o tratamento medicamentoso, entre outras implicações.

... eles (familiares) acham que o GL1 não tem que tomar medicação: Ai porque estes remédios, ele não tem nada pra tomar remédio!. Para eles só quando tiver uma crise convulsiva.

Ai, eu acredito que não, saber assim (sobre o autismo). É porque os pais dele não quiseram participar. O meu marido também nunca quis que eles participassem do CAPS, todas as vezes que os profissionais de lá chamava o OO falava que não.

Sempre vê como deficiência mental, mesmo, uma doença mental, como alguém que não vai ser capaz de se cuidar, se manter, trabalhar, estudar. (pausa) Querendo ou não em uma conversa você sempre pega isso, ai você capta...

Na questão em que se buscou levantar como estava o relacionamento entre a cuidadora e seu parceiro, observa-se que a temática se volta novamente para GL1, enfatizando a falta de

participação de OO nas instituições e divergências quanto a conceitualização e expectativas que ambos dão aos comportamentos de GL1, o que pode refletir em conflitos conjugais.

É conturbado (o relacionamento com o companheiro), porque como ele não sabe muita coisa não participa do CAPS (junto com a AMA), ele acaba vendo algumas coisas do GL1 como manha, às vezes estas crises de choro que ele tem, uma coisa que não precisava tanto ele vê como manha.

Ele (pai) também não vê necessidade do G tomar medicação, mas ele chega com muita cautela pra me falar as coisas, mas às vezes tem os coices, os “arranca rabos” (risos). Fica conturbado né, porque as opiniões ficam divergentes né.

É, eu, meio assim, sei que vai chegar a hora que ele vai querer ter as coisas dele, a namorada dele, as coisas do jeito que ele quer, mas eu acho que o pai dele acha que ele vai ficar sempre assim, dependente.

Em alguns momentos, as expectativas de LG para com seu filho são colocadas de forma bem diretivas e positivas, sem colocar de forma realista as possíveis limitações que o diagnóstico pode trazer para o desenvolvimento do indivíduo.

Ele vai ser diferente, aqueles esquisitos, mas vai conseguir fazer muitas coisas, vai trabalhar e vai se dar bem, entrar de corpo e alma... o que ele se propor vai fazer muito bem...

Hum, com 18 anos, que ainda não tenha arrumado namorada, mas que já saiba o que quer fazer, já com amigos, uma vida social boa, consiga estudar e trabalhar.

A participante relata nesta categoria que existe uma divergência entre ela e os familiares quanto as reais necessidades de seu filho, como exemplo a necessidade ou não de tomar medicamentos. A idéia de deficiência mental se sobressai quando as pessoas tentam identificar o diagnóstico e diferenças de GL1. Na interação com seu esposo a participante descreve que as disparidades persistem na questão das expectativas para o futuro e os comportamentos que são advindas do autismo ou de birras.

2. Dificuldade em Predizer resultados: Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que demonstrem preocupações sobre o futuro do autista, o que acontecerá com ele ou quem cuidará dele.

A participante descreve que o planejamento familiar está vinculado, de certa forma, a sua preocupação com o que poderá acontecer com GL1, com seus cuidados futuros. Esta preocupação também foi demonstrada na questão sobre as consequências que o autismo implicará na vida da cuidadora.

Então fica complicado arrumar outra criança pra outros (avós) cuidarem também, mas seria bom, até porque, ele (GL1) vai precisar de outras pessoas e nós não somos eternos. Eu não sei como vai ser o desenvolvimento dele, se ele continuar assim ele vai se virar, mas ele também vai precisar de outra pessoa também, vai ser importante né. Então a gente ate pensa sim.

Já tem né (consequências do autismo na vida).

Consequências, não sei, (pausa) mas sempre tem os cuidados a preocupação, é tudo maior com ele, no agora e depois no futuro, ainda mais...

LG demonstra que as expectativas e preocupações quanto ao futuro de seu filho

interferem diretamente na dinâmica familiar cotidiana e nos seus planos para o futuro.

3. Variabilidade de comportamento cotidiano. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) demonstrem dificuldade em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista; b) apontem inconsistências sobre se a criança é incapaz ou “não quer” aprender novas habilidades.*

Os relatos indicam que o casal (LG e OO) e a família extensa, não conseguiam contextualizar e se comportarem adequadamente diante das modificações comportamentais de GL1, o que leva a restrições no planejamento de situações, que envolviam, principalmente, os ambientes sociais.

... família dele (marido), acho que eles conversam, mas conversam da forma e... de superproteger mesmo: coitadinho ta tão nervoso acho que o remédio não ta fazendo bem pra ele.

Tem dias que ele fica mais irritado não há o que fazer.

... ele agitava tanto que a gente nem conseguia sair, ele não suportava lugar cheio, o negocio dele era só ficar em casa, papai e mamãe e nem avós...

Fica com a família, no mercado, ou festa, ou uma pizzaria, lugares que tenham brinquedos, porque lugares onde o GLL pode frequentar são um problema né.

Ai tipo assim, não ir em lugares que só tenha adulto, lugares que ele possa ir e se sentir a vontade também...

... ele não gosta de lugares com muitas pessoas e lugares assim, muito grandes e com muitas coisas, ele fica nervoso, ele se irrita com muita facilidade, quer logo ir embora.

... sinto confiante, não em tudo... por exemplo tem que ter tolerância com tudo, fico receosa dele se irritar com coisas que não precisava se irritar, as vezes cobro muito...

La ser bom ter alguém pra brincar, ele gosta de brincar com outras crianças também, mas o brincar já é diferente. Um dia ele tava no parque e veio um menino aqui com ele, mas na hora que o menino começou a mexer nas coisas dele, pronto, já tava na hora do menino ir embora, não dá pra saber.... ele é bem imprevisível, as vezes.

A cuidadora colocou diversos relatos que se centraram na primeira subcategoria e demonstraram a inconsistência no comportamento da criança. Como consequência observou-se a irritabilidade de GL1 e a necessidade do desenvolvimento de uma tolerância e cobrança por parte da cuidadora, bem como a modificação no planejamento do lazer da família.

4. Falsa aparência de saudável. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) apontem incertezas ou questionamentos sobre se criança tem autismo ou não tendo por base a aparência saudável da criança autista; b) criticam as atitudes dos pais e cuidadores dizendo que estes são alarmistas ou muito preocupados com a criança.*

Os relatos demonstram que em algumas interações com pessoas que não são familiares ou não são de convivência próxima a esta família, desencadeiam dúvidas quanto ao tema da aparência saudável do autismo e a sua real existência e características.

Às vezes a pessoa de fora olha, chama a atenção porque passou da idade e mostra estar normal, ai eles falam: ele tem dificuldade pra falar, ele tem probleminha? falam assim, ai eu falo: Tem! ele é autista.

Ai eles: aii ele é autista? É assim o autista?

Ai eu falo: é, não é só daquele jeito que aparece na televisão.

Ai as pessoas: ah, mas eu não sabia que era assim também. Ai eles já olham de outro jeito.

Já tentam procurar alguma coisa, vê que ele é normal

Pesquisadora: aparência?

É, eles devem pensar, mas como assim né?

...elas ficam inconformadas: nossa, mas ele não parece que tem algo.

A participante trouxe relatos nesta categoria que comprovaram que a aparência saudável de GL1 causa indagações e certa dificuldade na aceitação de um diagnóstico permanente como o autismo.

5. Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que apontam dificuldades da criança em perceber sentimentos e compartilhar experiências significativas com outras pessoas.*

Eu também queria fazer ele participar mais da família, ele só vai quando tem festa, não vai na casa pra ficar lá quieto ou convivendo em dias normais.

Ele não gosta

Em sua fala, a participante verbaliza que gostaria que seu filho se envolvesse mais em atividades cotidianas que a família desenvolve, o que restringe o envolvimento idealizado por LG.

6. Identidade ambígua. *Verbalizações da cuidadora que demonstre sobreposição entre sua própria identidade e da criança com autismo, com uma demonstração de confusão entre uma identidade própria e a de outro membro da família, neste caso a criança autista. Colocações em que não está claro onde termina a sua identidade e*

começa a da criança. Em que haja: a) auto-imagem: colocações que demonstrem que a condição da criança autista afeta consistentemente a maneira como a cuidadora se vê e/ ou altera a sua percepção de como os outros a vêem; b) domínio: apontem a idéia de que a cuidadora tem um forte domínio ou controle direto sobre a condição do autismo, que tenha grande confiança em sua capacidade de cuidar e determinar que o autismo mude e/ou c) responsabilização ou culpa: relatos que façam referência a idéia de que a cuidadora se responsabilize ou sinta culpa pela criança ser autista.

A percepção que LG tem perante como os outros vêem sua imagem mostrou-se modificada em várias considerações, tanto na questão de GL1 ter sido adotado e apresentar o autismo.

Nunca pensei nisso, mas deve afetar (como os outros a vêem).

Muitos não entendem porque adotei uma criança que já poderia ter algo, mas ele que nós escolheu, mas tem olhares estranhos, de canto sabe. Pode até ter alguns que podem sentir dó ou sei lá, achar que fazemos demais.

A pesquisadora indaga se a questão de LG ser mãe do GL1 afeta como as pessoas elaboram sua imagem, em que se afirma que sim, com destaque para a representação de piedade.

Afeta

Eles acham que é uma coisa muito impressionante, falam: nem era filho dela.

Eles até falam!

Eles falam: Tem que ter muita paciência né.... e é verdade

O controle em modificar o autismo é descrito por LG em um nível elevado, quando em contato direto consigo, o que a faz acreditar que pode melhorar o diagnóstico em si.

Posso (controlar), das vezes que ele alterou eu pude controlar, o restante na

casa da avó e avô não consigo.

Controlo entendendo ele, os sinais que ele dá e sendo honesta, melhora o autismo.

Nesta categoria a participante afirma que a elaboração que terceiros fazem de sua imagem é influenciado por sua escolha de ter adotado uma criança e ela ainda ser autista, o que foi delimitado também por um sentimento de pena e piedade. Houve uma afirmação que suas intervenções poderiam modificar, “*melhorar*”, o autismo em si.

Resumidamente pode-se observar que a participante LG, apresenta citações em todas as seis categorias que integram a teoria da Perda ambígua, com uma frequência maior nas categorias *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança* e *Variabilidade de comportamento cotidiano*, categorias que podem ser observadas de forma integrada, já que a incerteza perante a existência do diagnóstico e suas características dificultam o planejamento e resposta adequada diante da variabilidade do comportamento do autista.

Entrevista 3 - Participante ALG

1. ***Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança.*** *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) demonstrem confusão ou incerteza sobre a etiologia, aspectos genéticos e o próprio diagnóstico de autismo; b) expressem explicações ou informações sobre o autismo que não coincidem com os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2002).*

A pesquisadora indagou porque o marido de ALG verbalizava que ela “*era louca*”, em que remeteu a questão da dúvida de Al quanto ao diagnóstico de GL2 e ainda colocou como inadequada a postura que a participante tinha com seu filho. Os familiares também foram colocados em verbalizações que demonstraram negar a existência do autismo na criança.

Achava, pra ele o GL2 não tinha nada, se duvidar ate hoje pra ele o GL2 não tem nada

Porque o GL2 tem é só manha, que tem que apanhar, ele acha que é isso só, ele

acha que é só manha, que ele não tem nada, ele aceita sim que eu levo ele pra fazer tratamento tudo sabe ... acho que até hoje ele pensa, porque ele falou pra mim: que não dava certo porque eu não sou dura com GL2...

... eles ficam esperando ainda um milagre, não é bem isso, mas eles (parentes) querem uma coisa, e eu fico na minha sabe, não adianta bater de frente, eu fico na minha, eu acho que eles tem um pouco disso sabe, ta esperando pra ver “a não é”, a minha mãe um dia desse falou não é autista, porque autista baba...

Eles (familiares) não conversam sobre isto, eles não aceitam, não mesmo.

Eles (familiares) não vê (o autismo) ...

A família apresenta ainda dúvidas sobre a permanência do autismo, como se houvesse a possibilidade de ser uma patologia temporária e passível de cura. A participante levantou também incertezas sobre a origem do autismo que não condizem com as informações dos critérios de diagnóstico delimitados no DSM-IV-TR (APA, 2002).

Eu já falei que não tem cura, mas eles acham que com o tempo vai ficar normal...

...é muita genética assim sabe. Tem gente achando que era da vacina né, que as mães tomam, será que o autismo veio assim?

Pode-se observar que na visão da participante ALG, é descrito vários momentos

em que membros de sua família apresentam dúvidas, negação e incertezas acerca do diagnóstico de GL2. Em alguns casos a própria postura da participante era colocada em dúvida.

2. ***Dificuldades em prever resultados.*** *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que demonstrem preocupações sobre o futuro do autista, o que acontecerá com ele ou quem cuidará dele.*

Pra mim, eu pouco, eu tenho um pouco de ansiedade, de como vai ser o futuro dele, o seu dia a dia, escola, é um pouco de ansiedade, mas não muita...

ALG demonstra preocupação com o futuro de seu filho, o que desencadeia ansiedade, que apesar de afirmar que o nível era baixo, cabe uma observação de que a participante utilizava medicamentos psicotrópicos para tal sintoma.

3. ***Variabilidade de comportamento cotidiano.*** *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) demonstrem dificuldade em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista; b) apontem inconsistências sobre se a criança é incapaz ou “não quer” aprender novas habilidades.*

A participante cita uma situação em que a defasagem de comunicação dificulta o manejo e a participação em ambientes sociais, algo tende a melhorar, mesmo com os pequenos progressos que a criança apresentava.

...durante um tempo assim, eu fiquei receosa de sair com o G, em publico, de ir comer, de não saber se comportar nos lugar, porque dele não saber falar, quando ele queria uma coisa ele gritava, então depois que ele começou a desenvolver um pouco a fala ficou mais fácil.

A participante recorda de cenas em que sua filha a indagava sobre as reais potencialidades e possibilidades de seu irmão, pois GL2 não correspondia às suas expectativas de interação no cotidiano.

A minha filha ficava: porque ele não fala meu nome? Então ela criava tipo assim, ele não está fazendo porque ele não quer, e não assim né, mas ela não aceitava que era diferente...em várias vezes.

A participante ALG citou falas que se referenciam as duas subcategorias da *Variabilidade de comportamento cotidiano*, sendo que na primeira (a) cita a si mesma e na segunda (b) sua filha mais velha, que não aceitava as limitações do irmão.

4. Falsa aparência de saudável. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) apontem incertezas ou questionamentos sobre se criança tem autismo ou não tendo por base a aparência saudável da criança autista; b) criticam as atitudes dos pais e cuidadores dizendo que estes são alarmistas ou muito preocupados com a criança.*

Eles não perguntam, tem um pessoal que até hoje não sabem que ele tem autismo, até ontem eu fui em uma vizinha e comentei do autismo e falei que o GL2 tem, mas ela falou: “o seu filho, aquele que anda e corre por aí, será?”... tem muita pessoa que como olha só pra ele assim e não vê, tá tudo certinho, só quando ele começa a fala que vê a dificuldade da fala.

A cuidadora relata uma situação do primeiro sub-item, quanto as reações que as pessoas ao seu redor têm perante a aparência saudável, o que as leva a não identificarem e se mostrarem surpresas perante a notícia do diagnóstico.

5. Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que apontam dificuldades da criança em perceber sentimentos e compartilhar experiências significativas com outras pessoas.*

... era difícil pra ela (filha), achava que ele não gostava dela, que não falava o nome dela, não respondia quando ela falava...

Novamente a participante citou uma reação que sua filha Mar apresentou perante a postura “distante” de seu irmão, o que gerava certa dúvida e instabilidade quanto ao afeto que GL2 poderia oferecer.

6. **Identidade ambígua.** *Verbalizações da cuidadora que demonstre sobreposição entre sua própria identidade e da criança com autismo, com uma demonstração de confusão entre uma identidade própria e a de outro membro da família, neste caso a criança autista. Colocações em que não está claro onde termina a sua identidade e começa a da criança. Em que haja: a) auto-imagem: colocações que demonstrem que a condição da criança autista afeta consistentemente a maneira como a cuidadora se vê e/ ou altera a sua percepção de como os outros a vêem; b) domínio: apontem a idéia de que a cuidadora tem um forte domínio ou controle direto sobre a condição do autismo, que tenha grande confiança em sua capacidade de cuidar e determinar que o autismo mude e/ou c) responsabilização ou culpa: relatos que façam referência a idéia de que a cuidadora se responsabilize ou sinta culpa pela criança ser autista.*

Nos relatos abaixo pode-se observar que ALG passou por duas situações que a tirou de sua homeostase e possibilitou mudanças na sua visão e postura. Afirma que o autismo de seu filho eliciou fortes modificações no seu comportamento e na forma como se delimita

Não, eu mudei, tive que mudar, primeiro porque eu fui traída né, e com o GL2 ser autista eu tive que mudar mais, se ele fosse uma criança tipo normal, ia dar tudo certo, mas não tem jeito tem que brigar.

É, que nem eu te falei, na escola, pra conseguir as coisas, aí tive que mudar, não ficar quietinha,...me vejo outra pessoa... mudei totalmente.

A pesquisadora indagou que se a situação do autismo de seu filho teria efeito na vida da participante, em que se observou no relato abaixo ser afirmativa tal relação.

Eu acho que sim, eu acho que...eu sempre fui muito acomodada né, tinha muito medo de mexer com justiça, estas coisas, eu falava que estas coisas não eram pra mim, advogado, juiz, e por causa do GL2 eu tive que mudar estas coisas, tive que ir atrás. Eu to mais assim, reivindicando as coisas nossa, antes era: se você me desse, e agora não, eu quero é o direito! Acho que isto mudou pra sempre, eu tenho que cuidar dele né.”

Em uma indagação sobre a percepção que a participante desenvolve perante a forma como os outros a vêem na situação do autismo em seu filho, observou-se a resposta abaixo:

Sim, até porque eles vêem a minha situação de coitada, eles falam assim: aii o filho dela é autista, sabe...”

A participante declara ainda, que consegue controlar a situação do autismo de seu filho, afirmando ao final uma alta proximidade.

Acho que eu posso, mesmo sendo uma doença assim, com boa vontade, sabe, as pessoas tem mais disposição... Então dá pra controlar sim, porque ele não é aquela criança rebelde assim, ele faz birra, pronto! Agora, tipo assim, uma crise, ele não tem, eu acho que dá pra controlar.... A gente é muito junto.

Nesta categoria houve relatos em duas subcategorias: da *auto-imagem* e do *domínio*. A percepção de como as pessoas a vêem ALG alterada e ganhou uma conotação que se manifesta com o significado de dó e compaixão, mas também modificou seu padrão de comportamento para mais ativo.

A participante não apresentou respostas relativas ao item de responsabilização, mas descreveu que já passou por períodos em que se culpava pelo diagnóstico de GL2, que são expostas baixo. Com a procura de informações e a assessoria constante de uma psiquiatra ALG conseguiu modificar tal crença ao longo do tempo.

... teve um tempo que eu pensei nisso e quase enlouqueci, tomei até uns remedinhos (risos)

Eu achava assim que...que...por eu não ter sido fácil ter um filho, pelo abortos que tive, e não devia ser o destino e assim esse ia sofrer, que Deus não queria que eu tivesse filho,

Pensei que era um castigo então....melhor não pensar nisso não....mas demorei para mudar isto.

A participante ALG apresentou relatos em todas as seis categorias relativas aos sentimentos decorrentes da Perda Ambígua e do constructo de Identidade ambígua. A maior frequência foi expressa categoria *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança*, com relatos que remetem a própria participante, seu marido e familiares.

Entrevista 4- Participante MG

1. ***Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança.*** *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) demonstrem confusão ou incerteza sobre a etiologia, aspectos genéticos e o próprio diagnóstico de autismo; b) expressem explicações ou informações sobre o autismo que não coincidem com os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2002).*

MG descreve em sua fala o processo de negação que passou após o diagnóstico e de como os familiares se prendiam a idéia de ser temporária ou haver uma cura para o problema de G, o que levou a participante questionar o apoio recebido.

... eu passei muito tempo negando pra mim, correndo atrás, mas negando, depois que assumi que era isto, que não era outra coisa, que era permanente, eu passei ainda alguns meses. Eu aceitava, sabia que aquilo era uma realidade, mas eu achava que tinha que mudar, que de algum jeito ia modificar.

Cada um (familiares) de certo modo, alguns acham que ele (G) não tem nada, que ele é normal, que era uma coisa de fase, que ia passar. Acho que todo mundo nem se tocou em apoiar.

...não sei se para todos ficam claro que esta situação do G é permanente sabe, não que eles achem que um dia vai ter um estralo e vai para tudo, mas eles são bastante otimistas sabe, a grande maioria fala assim.

Eles acham que vai melhor muito, mas não sei se eles falam isto pra me animar ou se de fato eles acreditam, porque eu também acho que ele pode mudar muito, ele é pequenininho, ele só tem seis anos, não, sete (risos).

Em relação a crenças é esta a situação, que é uma coisa transitória, que tem que rezar, fazer promessa, que vai curar, ou porque não esta com a forma adequada, de estimulação. A idéia é de que tem que mudar isto, a idéia vai para aquele autismo mais clássico, eu explico que tem tipos, igual a pessoa que é cega e outra que tem um grau de deficiência visual, os dois tem problema de visão, mas cada um em um nível. Eu colocô assim pra pessoa assimilar o que é.

A pesquisadora indagou diretamente MG se alguém de sua família acreditava que o problema de G teria cura, em que se observa a resposta abaixo:

Tem, a minha irmã mais velha acho que ela passa esta impressão, o que ela fala: aiii, você também era muito tímida quando era pequena. Eu era mesmo, quase fugia da normalidade, ou ela acha que ele vai melhorar muito, acima do possível.

A participante descreve também a falta de informação e confusão que alguns familiares e amigos demonstram, com a possibilidade da condição de G advir de comportamentos como o “mimo”. As limitações que a criança apresenta foram colocadas com uma possibilidade que pode ser controlada diretamente, e não interligadas ao autismo, assim a participante desenvolveu e tentou expressar tal percepção com o termo “má vontade”.

...olha eu acho que de maneira geral, tem bem pouca informação, as pessoas não sabem o que é, o que ele não consegue. Eu acho que alguns amigos viram algo só na faculdade, mas tem outros que vêm com má vontade, não sei se é má vontade, o termo correto.

Mas é como eu te falei, acham que é sem limite, excesso de mimo, muda também de acordo da relação e proximidade que ele tem.

Nesta categoria são expressas diversas falas que se enquadram nas duas subcategorias, com questões centrais que podem ser ilustradas como a idéia do diagnóstico ser temporário, existir uma cura e a falta de informações consistentes.

2. *Dificuldades em predizer resultados.* *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que demonstrem preocupações sobre o futuro do autista, o que acontecerá com ele ou quem cuidará dele.*

A participante relatou diversas falas que referenciavam a sua preocupação com os futuros cuidados de G, tanto em aspectos gerais, como será seu desenvolvimento, como os mais práticos ou básicos, como sua higiene e alimentação.

Eu queria saber como ele iria ficar e ninguém poderia dizer isto né.

...você nunca sabe como ele vai ser, até onde ele pode se virar. Porque cada fase da vida dele vai ser muito diferente.

Agora, o que eu pega realmente hoje em dia é pensar: Ai meu Deus, e seu um dia eu morrer, e eu vou morrer. Quem vai cuidar? Com quem vai ficar? Será que ele vai ser independente? Será que ele vai conseguir se virar? Sozinho? e isto vai ficar aqui, em mim, pra sempre né!.

... como que ele vai comer? Como ela vai cuidar? Sempre tem esta preocupação, por coisas mais práticas.

Eu vivo alguns choques com esta coisa nova, e eu não sei como ele vai estar daqui cinco ou dez anos, mas eu tenho certeza que daqui uns vinte anos o meu outro filho, vai dar conta com certeza de se cuidar, mas o outro (G) daqui a trinta anos eu não se vai dar conta de ter autonomia.

Não da só pra fazer coisas pro momento presente, tem que fazer coisas pra que no futuro fique melhor, sempre tem alguém que olha torto.

MG mantém a sua perspectiva do futuro de G, fez uma reflexão que envolvia a sua atitude como mãe e profissional de saúde, que também convive com outras mães de crianças especiais. Observou-se a existência e desenvolvimento de um novo nível de empatia.

... eu sei que vai ser pra sempre, e aquela preocupação que todo pai e mãe coloca, ai eu não sei como desvincular. Por ser profissional da saúde e trabalhar com crianças especiais também, a gente escuta dos pais: A minha preocupação não é só agora, saber que ele tem alguma coisa diferente, enquanto viver tudo bem, mas e

quando eu for embora?. Isto quando a gente escuta como profissional da saúde a gente fala: Imagina, tem isto, e aquilo, tem aquela instituição, mas agora eu vejo mais do outro lado.

A participante demonstra mais exemplos em suas falas, a questão de como será o futuro de G, desta vez com uma observação que fez de outra família, o que a levou a se identificar e relatar esta história como significativa e eliciadora de grande emoção.

Então, um dia eu tava passando por uma praça no natal e vi uma velhinha, com um rapazinho que eu acho que era especial, acho que deveria ser autismo pelos maneirismos. Eu vou contar a historia porque bate comigo, desceu um rapaz dirigindo, devia ter seus 50 anos, com uma mocinha junto que devia ser filha dele, ai já pensei no L (irmão mais velho), ai desceram, devia ser pra ver os enfeites de natal, a rua lotada do natal. A velhinha desce do carro, com toda dificuldade pra andar, saiu se arrastando toda apressada pra segurar na mão do outro filho, como uma mãe segura uma criança. Ai eu vou chorar.

Isso pode ser o nosso futuro. A coisa mais impactante pra mim pode ser isso, mesmo que, pra toda mãe, o filho pode ter 70 anos e pode até se preocupar com a comidinha se duvidar. Mas assim, chega certa hora na vida da mãe, que eu vou chegar com o L, que se morrer daqui a 30 anos, ele vai sofrer a minha falta, como eu vou sofrer da minha mãe quando ela se for, mas eu não dependo dela. E isto era o que acontecia com aquela mãe, ela devia estar beirando seus 90 anos, com uma puta dificuldade pra sair e ela apavorada pra ela pegar na mão do menino dela. Então esta é uma coisa, que eu posso fazer 95 anos e eu vou me preocupar com ele, quem vai cuidar dele.

A categoria é exemplificada com falas que remetem a insegurança, perespectivas futuras, a noção de transitoriedade das fases de desenvolvimento de G e a relativização com empatia que a participante elabora perante a situação de ser filho ser autista, exemplificadas principalmente nas duas últimas falas.

3. Variabilidade de comportamento cotidiano. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) demonstrem dificuldade em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista; b) apontem inconsistências sobre se a criança é incapaz ou “não quer” aprender novas habilidades.*

As falas de MG demonstraram que a organização e planejamento de encontros familiares ou sociais, diante do comportamento instável de G, acarretam uma demanda diferenciada e certa restrição das possibilidades e locais que a família pode frequentar.

Esta semana mesmo, a gente foi na casa de uma amiga, não é todo lugar que dá pra ir, porque a gente sabe que tem pessoas que não toleram uma criança não parar.

Nós saímos, mas assim, apesar de sairmos, não vamos em lugares que não dá pra uma criança que não para sentado, só que algumas poucas ocasiões sociais que não dá pra ir, se for muito importante ele fica com a tia ou com a avó e a gente vai, mas assim a gente acaba que evitando e tem coisas que não dá. No comecinho ele dava muito trabalho, chorava muito e tirava a roupa, mas a gente tentava ir.

Em restaurante ele até vai, ele senta, mas aí mexe nos pratos que ele queira das outras pessoas, se tiver que ficar esperando lugar mas tem uma vaga na mesa de alguém ele vai lá e senta, então tem estes inconvenientes, estas coisas.

Geralmente é em festa, ou festa na casa de alguém que, ele não come isto, ele não come aquilo e a pessoa fica vendo. Na casa de pessoas que a gente não tem muita liberdade a gente acaba não indo, e aí a gente não gosta mesmo e não vai. Quando não dá pra levar a gente acaba não indo também.

Na casa da minha sogra já é meio estruturado pra receber o G e na casa de uma irmã minha também. Ele é uma criança que dá baile, tem que ter uma pessoa ali de olho o tempo todo.

A participante explicita algumas dificuldades que tinha diante dos comportamentos e restrições que G apresentava, o que denotava uma exigência diferenciada para responder ao comportamento do autista.

... foi como eu te disse, teve dificuldade, estresse, então tem dia que acaba tendo uma discussão, uma briga, porque o G dá muito trabalho, sabe, de fezes, de comer com talher, que ele não aprende, ele não dormia a noite.

Eu acho que já foi mais complicado, já foi mais difícil. Hoje, é lógico, não vou falar que não é difícil, não posso deixar ele em qualquer casa, não é só boa vontade para cuidar, isto limita um pouco.

A pesquisadora indaga quanto a existência de dificuldades que a participante considerava ter com seu filho G:

Não entender quando o que ele tava achando ou quando ele tá estressado. Não entender o que ele quer expressar e não é só verbalmente, é no geral mesmo.

Nesta categoria as falas enfocaram a subcategoria “*Demonstrem dificuldade em planejar atividades ou responder adequadamente ao comportamento do autista*”, que reafirma que esta família passa por restrições e reservas de interação social. Não houve falas que denotassem inconsistências sobre se a criança é incapaz ou “não quer” aprender novas habilidades.

4. Falsa aparência de saudável. *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que: a) apontem incertezas ou questionamentos sobre se criança tem autismo ou não tendo por base a aparência saudável da criança autista; b) criticam as atitudes dos pais e cuidadores dizendo que estes são alarmistas ou muito preocupados com a criança.*

As falas abaixo denotam reações de pessoas, que a participante teve contato, e referenciou a falta de características observáveis na criança, o que gerava certa irritabilidade em MG.

Eu tenho vontade de esclarecer, as pessoas verem o outro lado também. Porque o que acontece com uma criança como ele, se ele não é o autista clássico, já não tem nenhum fenótipo, não tem aquele comportamento tão diferente, ainda mais sem falar

...hoje quando alguém pergunta: O seu filho tem alguma coisa? eu falo que ele tem autismo, mas eles falam: Imagina. Não são só pessoas leigas não, tem um monte de gente sabe: Mas imagina, ele faz contato com o olho, ele é muito carinhoso. As pessoas ainda têm a imagem do autismo como um autista agressivo, totalmente alienado, ou com alguma coisa física.

A cuidadora apresentou falas que caracterizaram críticas como a falta de limite ou superproteção que MG recebeu de amigas, diante suas atitudes para com seu filho.

Eles acham que é uma criança mal educada e sem limites, e uma mãe que não sabe impor limites, só que eles não sabem o que é, não sabem que eles não aceitam as regras sociais, que não é porque não quer. Alguns acham que você protege demais, ou porque é ausente; cobram muito.

Ai neste fim de semana fomos nesta casa e a minha amiga falou que eu tenho que sair mais, parar de ficar tanto em cima dele, mas ela não vê que se eu sair de perto ele sobe em tudo, como que eu vou deixar. Ai ela falou: você superprotege, que você não sei o que, etc.

MG colocou relatos que se enquadram nas duas subcategorias. O questionamento sobre a existência do diagnóstico do autismo, perante a aparência saudável, gerava certa indignação com a imagem linear do autismo que permeia o senso comum. As falas também citam certo julgamento e crítica que as amigas da participante fizeram perante a interação e monitoramento de seu filho.

5. **Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista.** *Verbalizações da cuidadora (referentes a si mesma ou de outras pessoas da família ou pessoas próximas) que apontam dificuldades da criança em perceber sentimentos e compartilhar experiências significativas com outras pessoas.*

Não houve falas que correspondessem a esta categoria.

6. **Identidade ambígua.** *Verbalizações da cuidadora que demonstre sobreposição entre sua própria identidade e da criança com autismo, com uma demonstração de confusão entre uma identidade própria e a de outro membro da família, neste caso a criança autista. Colocações em que não está claro onde termina a sua identidade e começa a da criança. Com denotações que expressem: A. Auto-imagem: colocações que demonstrem que a condição da criança autista afeta consistentemente a maneira como a cuidadora se vê e/ ou altera a sua percepção de como os outros a vêem. B. Domínio: apontem a idéia de que a cuidadora tem um forte domínio ou controle direto sobre a condição do autismo, que tenha grande confiança em sua capacidade de cuidar e determinar que o autismo mude. C. Responsabilização ou culpa: relatos que façam referência a idéia de que a cuidadora se responsabilize ou sinta culpa pela criança ser autista.*

A cuidadora demonstrou em sua fala que ocorreram mudanças em si, que há uma alta integração a imagem e situações que G vivenciar, que é expressa em uma percepção de que também sentirá o que seu filho vivenciar.

Na verdade pro resto da vida vai ser complicado, porque toda vez que eu vejo ele passar por uma situação que vai ser ruim pra ele, vai ser ruim pra mim também, é igual, você nunca vai ficar tranquila, se falar isto é mentira, você muda.

A cuidadora demonstra na fala algumas pessoas que faziam parte de ambientes de convivência, como a escola, desenvolveram uma visão modificada de sua imagem, diante do diagnóstico de G.

Eu já me vi em situações bem delicadas sabe, na escola, em locais públicos.

Parecem que tem medo, como se autismo pegasse, que eu ou o G passasse.

Alguns avôs, alguns pais assim, mais complicados.

MG afirma que não consegue dissociar sua imagem como pessoa a de ser mãe de uma criança especial, descreve ainda, o processo de questionamento e culpabilização que também desenvolveu e foi superado ao longo de intervenções com profissionais (orientações médicas e psicoterápicas), o que a levou modificar sua auto-imagem e empatia.

... hoje não da pra dissociar uma coisa da outra, quando eu tive o diagnóstico e virei mãe especial, primeiro me culpei, como que uma fono não ia perceber o autismo, que tem como base a questão social? Ai depois eu me culpei de como uma profissional que trabalha com grupo de pais, que vai lá falar que tem que aceitar o filho, você começa. Eu me questionei demais como profissional. Porque assim, você começa a conhecer o outro lado da moeda, foi um passo muito grande ter que viver o outro lado do papel. Uma coisa é encarar como profissional, a outra é encarar uma coisa, pouco conhecida, de modo pessoal. No grupo de pais mostrava muito isso e lá eu vi meu melhor e meu pior lado, eu vi o que era verdadeiro e o que não era. Eu falo muito hoje, porque hoje isto pra mim esta mais tranquilo, continuo com as dificuldades, mas quando vejo uma mãe e eu a abraço eu sei o que tem, porque hoje eu sou mais uma mãe (voz emocionada, quase chorando).

Foi um marco sabe, sou outra pessoa.

A participante mostrou em sua fala que não havia se indagado sobre a forma como as pessoas a vêem diante do problema de G, e mostrou certa confusão, afirmando no final da fala que há mudanças.

Ah, não sei, não sei. Acho de uma forma como vêm da família, que falam que o G da bastante trabalho, e querem ajuda, outros falam que cuida demais, mas não

sei se muda ou não muda. Nunca tinha pensado nisso, mas sim...

As falas focalizaram-se na primeira subcategoria de *Auto-imagem*, com conotações de uma forte ligação com G e internalização do sentimento de aversão que algumas pessoas demonstravam para com G. A participante também afirma que ser “uma mãe especial” modificou seus vários papéis, e cita exemplo na área profissional. O sub-categoria Domínio não apresentou falas correspondentes e na Culpabilização MG apresentou uma fala que demonstrou já tem trabalhado tal questão, conforme dito acima com profissionais e observando os progressos que G apresentava.

É, ate quando eu entrei no CAPS que é junto com a AMA, teve um impacto enorme, eu pensei: deixei de vir aqui para trabalhar como profissional e estou voltando como mãe. Ai você entra no processo da culpa, porque eu que sou culpada, ai porque eu engravidei mais tarde, porque eu fui fazer um estágio quando eu tava grávida e foi muito difícil porque foi no exterior e deixei o outro filho. Todas aquelas dúvidas, mas agora eu sei que eu não tem nada a ver, que as outras mães também não passaram por estas coisas e os filhos também tem, mas precisei de muita gente pra ver isto. Agora isto esta bem mais tranquilo pra mim, é difícil, mas eu consigo ver mais as conquistas, ele é extremamente amoroso, isto é um grande diferencial, porque não tem como não se apaixonar. Então hoje é bem mais tranquilo.

A cuidadora MG apresentou falas nas categorias de 1 a 4 relativas aos sentimentos que a Perda ambígua pode gerar perante o autismo, com uma alta concentração de falas nas três primeiras categorias uniformemente (oito falas). A quinta categoria não foi citada na entrevista, apesar da pesquisadora perceber que a mãe tentava estimular constantemente o relacionamento entre irmãos e experiências como verbalizações que compartilhavam sentimentos e impressões, mas sem muito sucesso.

Um segundo avaliador também analisou as entrevistas, o que permitiu utilizar

a fórmula de fidedignidade descrita por Cozby (2003)

Abaixo foi demonstrado a fórmula de fidedignidade de Cozby (2003) e apresentação dos índice de concordância por categoria na tabela 7.

$$\text{FORMULA DE FIDEDIGNIDADE} = \frac{\text{ACORDOS}}{\text{ACORDOS} + \text{DESACORDOS}} \times 100 = \text{ÍNDICE DE CONCORDÂNCIA}$$

Tabela 7- Índices de concordância na fórmula de fidedignidade de Cozby

CATEGORIAS	ÍNDICE DE CONCORDÂNCIA (%)				
	TA	LG	ALG	MG	TOTAL/4
1	100	88	100	100	97
2	82	100	100	100	95,5
3	75	100	100	88	90,75
4	100	100	100	100	100
5	100	100	100	100	100
6	100	100	80	100	95
Total	557	588	580	588	

A seleção de relatos feitas com as participantes LG e MG conseguiram o maior índice de concordância, e as categorias 4 e 5 atingiram 100% de concordância entre os dois avaliadores com todas as participantes. Foi encontrado em quase todos os índices de concordância valores acima de 80%, taxa de corte que foi indicada como elevada, pelo autor da fórmula Cozby (2003), o que confirma uma boa fidedignidade na seleção para a categorização dos relatos.

Abaixo destaca-se a Tabela 8 com a síntese da frequência das falas que as cuidadoras apresentaram nas categorias de 1 a 5, referente aos sentimentos que a perda ambígua pode acarretar nas famílias de crianças autistas, descritas no estudo de O'Brien (2007).

Sintetizando o que foi exposto abaixo é possível verificar que todas as cuidadoras apresentaram verbalizações sobre ambiguidade e perda ambígua em todas as categorias, exceto na *Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista* (TA e MG), e segundo as definições de O'Brien (2007), algumas com maior número de verbalizações e exemplos de situações (por exemplo, MG e TA) do que outras (por exemplo, ALG). Algumas verbalizações parecem corresponder de forma mais completa e adequada a categoria (por exemplo a fala de TA "Eu sinto (culpa),

Tabela 8- Especificação da frequência das falas das cuidadoras nas cinco categorias

CUIDADORAS	FREQUÊNCIA DAS FALAS NAS 5 CATEGORIAS DE SENTIMENTOS RELACIONADOS À PERDA AMBÍGUA*					TOTAL
	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>	
TA	9	9	6	4	0	28
LG	8	2	7	2	1	20
ALG	6	1	2	1	1	11
MG	8	8	8	4	0	28
Total	31	20	23	11	2	87

*1. Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança; 2. Dificuldades em prever resultados; 3. Variabilidade de comportamento cotidiano; 4. Falsa aparência de saudável; 5. Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista.

porque eu tinha que entrar em depressão?” relacionado a categoria *Identidade ambígua* na subcategoria *Responsabilização e culpa*) do que outras (como exemplo o relato de ALG na categoria *Dificuldade em prever resultados*: “Pra mim, eu pouco, eu tenho um pouco de ansiedade, de como vai ser o futuro dele, o seu dia a dia, escola, é um pouco de ansiedade, mas não muita...”). Assim, as questões realizadas com as cuidadoras e o sistema de classificação proposto parecem ser adequados para identificar situações de perda ambígua e ambiguidade.

A seguir foi produzida a Tabela 9 para a comparação dos dados quantitativos que as cuidadoras apresentaram nos instrumentos de estresse: QRS-F – Questionário sobre recursos e estresse (Friedrick, Greemberg & Crnic, 1983) e ISSA – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (Lipp, 2000) e de depressão: Inventário de depressão de Beck (Beck et al., 1961). Também foram explícitos para comparação a frequência das falas do constructo de Identidade ambígua, bem como o nível de autismo e idade das respectivas crianças.

Ao confrontar a frequência das falas de Identidade ambígua com o nível de autismo das crianças observou-se que as três participantes com crianças no nível Leve-

Tabela 9– Demonstração dos resultados de estresse, depressão, frequência das falas de Identidade ambígua e nível de autismo.

Cuidadora	Nível do autismo da criança (CARS) e idade da criança	Estresse		Depressão	Frequência das falas - Identidade Ambígua (IA)
		ISSA	QRSF		
<i>TA</i>	Leve-Moderadamente (33,5) – 8 anos	Resistência	23,1%	Leve*	3
<i>LG</i>	Leve-Moderadamente (36,5) – 8 anos	Resistência	19,2%	Mínimo	3
<i>ALG</i>	Leve-Moderadamente (36,5) – 6 anos	Resistência	32,7%	Leve*	4
<i>MG</i>	Severo (50,0) – 7 anos	Exaustão	51,9%	Leve	5

* Utilizavam medicamentos para Transtorno Depressivo Maior

Moderadamente autista apresentaram respectivamente TA e LG três relatos e ALG quatro relatos. MG apresentou cinco relatos e o nível severo de autismo em seu filho.

Com relação a Identidade ambígua quando confrontada com os resultados de Estresse observou-se que três participantes (TA, LG e ALG) estavam na fase de resistência no instrumento ISSA e MG na fase de exaustão, com resultados condizentes na QRSF, já que MG obteve o maior resultado nos dois instrumentos e relacionado com a frequência das falas de Identidade ambígua também mostrou uma tendência de concordância, como exemplo ALG com 32,7% de resultado no QRSF obteve a frequência de 4 falas no item TA e MG com 51,9% de resultado no QRSF atingiu a frequência de 5 falas no item IA.

Os resultados de depressão das cuidadoras no Inventário de Depressão de Beck foram representados em dois níveis: Mínimo e Leve que relacionados com o item de Identidade ambígua (IA) obtiveram: LG com o nível Mínimo de depressão e três falas na categoria de IA; TA com o nível Leve de depressão com o três falas de IA; ALG também com o nível Leve de depressão obteve a frequência de quatro relatos de IA e MG alcançou os resultados de nível Leve de depressão e cinco falas na categoria de Identidade ambígua. Ressalta-se nesta relação a necessidade de relativizar os resultados das participantes TA e ALG, pois ambas estavam sob efeito de psicotrópicos para controlar a depressão.

Assim, conclui-se, que apesar da amostra conter poucas participantes, observou-se indícios de uma tendência entre os resultados de estresse e identidade ambígua, bem como o nível de autismo que a criança apresentava.

DISCUSSÃO

Pode-se dizer que o presente estudo atingiu o objetivo proposto de identificar e descrever as possíveis expressões de sentimentos decorrentes da perda ambígua nas cuidadoras de crianças com autismo, uma vez que todas as quatro cuidadoras apresentaram verbalizações referentes a perda ambígua.

Verificou-se ainda, que as estratégias de *coping* mais comuns foram as de Suporte Social, Resolução de Problemas e Reavaliação Positiva. Ao confrontar as expressões de Identidade ambígua a medidas de estresse e depressão das cuidadoras, e também aos níveis de severidade do autismo das crianças, observou-se a existência da relação entre o aumento da frequência de Identidade ambígua com os resultados de estresse e a severidade do autismo, já que o número de relatos nesta categoria era da cuidadora cujo filho apresentava maior severidade de autismo e maior nível de estresse.

A coleta foi feita na casa das participantes o que permitiu uma boa aproximação e observação da realidade cotidiana destas famílias, opção que é valorizada por outros autores como Williams & Aiello (2009) como uma opção relevante para diversos estudos e intervenções. Esta escolha também permitiu a execução da coleta de todos os dados necessários nas diversas entrevistas e instrumentos.

Em todas as casas visitadas pode ser observado uma boa colaboração por parte das cuidadoras, que na maioria dos encontros não queria se restringir as perguntas ou questões planejadas para a fase da coleta, sempre indagavam e procuravam explicações para a situação em que a criança se encontrava e seu futuro, o que abrangia desde atividades cotidianas executadas ou possibilidades de profissão. A cuidadora LG foi a que demonstrou tal questão de forma menos frequente, com poucas indagações, e mais segura. Esta variável deve ser observada em futuros estudos de forma mais objetiva, já que os índices de estresse e depressão foram os menores entre as cuidadoras como foi descrito a seguir.

Favero e Santos (2005) afirmaram que o desconhecimento do modo de se relacionar com os filhos autistas, a fim de conquistar resultados e melhoras no desenvolvimento, são dúvidas frequentes. Diante destas indagações a pesquisadora percebeu que precisaria fornecer algumas explicações e orientações de forma ordenada, no final da coleta, algo que se deu com a distribuição do livro *Autismo: o que os pais devem saber?* (Orrú, 2009) que informa de maneira direta e clara alguns dados que a

literatura trás sobre o autismo, abordagens que podem ser utilizadas na educação e delimitações dos manuais DSM-IV e CID-10, que são as mais difundidas nos diversos meios ou locais.

A amostra utilizada nesta pesquisa permitiu observar padrões e perfis socioeconômicos bem diversificados, sendo destacado o tipo de vínculo com a criança: duas mães biológicas com níveis econômicos bem diferenciados (ALG e MG), uma mãe adotiva (LG) e uma avó com a guarda judicial definitiva dos dois netos (TA). Futuros estudos, com maior número de participantes por tipo de vínculo com a criança poderiam investigar se diferenças e semelhanças em termos de perda ambígua.

Outros estudos (Waldman, Swerdloff & Perlman, 1999; Castro & Piccinini, 2002, Souza & Pires, 2003 e Freitas, Moreira & Rezende, 2006) também verificaram que grande parte das cuidadoras são as mães, com um padrão de maior envolvimento no decorrer dos diversos tratamentos da criança, responsabilização direta aos cuidados e uma atenção mais integral disponibilizada.

Em síntese a primeira cuidadora TA tinha cinquenta e um anos, aposentada, viúva, com Ensino Médio; a segunda LG, trinta e sete anos, enfermeira, casada, com Pós Graduação *Latu Senso*; ALG, quarenta e um anos, divorciada, dona de casa, com Ensino Médio e por fim, MG, com quarenta e quatro anos, fonoaudióloga, casada e com Pós graduação *Stricto Senso*, dados estes, que reforçam as diferenças da amostra citados acima.

Todas as crianças estavam incluídas em escolas regulares, e apenas G frequentava uma escola particular. Todos compareciam semanalmente a uma oficina de estimulação oferecida pela AMA/CAPS, e G também realizava acompanhamentos particulares com uma pedagoga, psicóloga, educador físico e fonoaudióloga, sendo esta a família com a maior renda per capita (3,21 salários mínimos) e também a criança com o maior nível de autismo (severo). Tais observações indicam que essas famílias contavam com diversos apoios, pois as crianças estavam incluídas e recebia vários tipos de serviços profissionais, apoios esses comuns a crianças com autismo. Assim teoricamente todas as cuidadoras teriam consciência do diagnóstico das crianças e receberam orientações sobre as características do autismo, porém muitas indagações persistiam e como exemplo pode-se observar afirmações como as que TA faz para atribuições das causas do autismo de forma inadequada para estudos já divulgados e delimitados em manuais. Futuros estudos poderiam avaliar se a perda ambígua seria

maior ou mais evidente em cuidadoras cujas crianças não contam com vários desses apoios.

Três participantes tinham duas crianças aos seus cuidados, sendo a criança com autismo sempre a mais nova. A participante LG foi a única que tinha uma criança e que colocou a possibilidade de ter outro filho, com pretensões de que no futuro seu filho tenha alguém para se apoiar. Pereira (1996) descreve que a perturbação da criança pode afetar a estrutura familiar, como exemplo a decisão e planeamento do número de irmãos.

Pode-se observar que em todas as famílias não há uma comunicação e discussão aberta sobre o diagnóstico do autismo das crianças, sendo destacadas as famílias de TA e ALG em que a maioria dos integrantes negavam o autismo da criança e tentam naturalizar as diferenças comportamentais no cotidiano. Estas participantes se distinguem pelas características de que ambas não tinham companheiros ou cônjuge e não exerciam atividades profissionais externas, o que pode levar a consideração de que assim com um frequente contato, a naturalização de tais comportamentos diferenciados poderiam ser mais diretos.

Lima Neto (2006) afirmou que não são todos os pais que percebem tão cedo que seus filhos se apresentam como autistas, e não conseguem se dar conta disso. Alguns se relacionam com os filhos de uma maneira diferente, outros não têm vivência com criança pequena e ou julgam esses comportamentos como naturais. Sifuentes e Bosa (2010) destacaram que a forma como o filho é percebido pelos pais ou cuidadores, influencia as suas relações. Nesse sentido, observa-se uma dificuldade em diferenciar aspectos comportamentais que podem ser atribuídos a uma dada fase do desenvolvimento, à da personalidade do filho ou das características do autismo.

TA e ALG também se destacaram pelo uso de medicamentos psicotrópicos para a depressão e ansiedade, com um acompanhamento psiquiátrico. Assim, pode-se fazer uma ressalva e relativização na avaliação que o Inventário de depressão de Beck buscou verificar e será apresentado mais adiante.

Dificuldades listadas pelas participantes são algumas características do transtorno autista como a incapacidade de conseguir ser responsável por seus autocuidados de higiene (principalmente toalete), a dificuldade de comunicação, a incapacidade de internalizar as regras sociais e a pouca interação social. Estas questões são citadas em outros estudos como de Gauderer (1997) e Sanchez e Baptista (2009)

como situações de difícil manejo citadas para as cuidadoras e suas famílias.

Schmidt e Bosa (2007) apontam que as dificuldades comportamentais do deficiente e a própria condição do diagnóstico podem ser os eliciadores de tensões, com uma maior possibilidade entre os familiares de pessoas com deficiência no desenvolvimento, decorrentes dos padrões repetitivos de comportamento, baixo nível de comunicação e necessidade de cuidados mais intensos, fatores que aumentam a tensão dos pais, descritas principalmente por ALG, como um fator que auxiliou na sua separação conjugal.

Dentre as necessidades demarcadas pelas cuidadoras, algumas são relacionadas a bens materiais (como a aquisição de um apartamento, casa, e um carro), mas novamente desejos de modificar características típicas do autismo como melhorar a comunicação e a interação social, com a criação de um local especializado para a estimulação do autista e ser mais independente no uso dos toaletes. Nos desejos relacionados aos demais familiares, MG citou que gostaria que seu outro filho não se sentisse “*de lado*” na atenção que oferecia; já a cuidadora LG gostaria que os familiares reconhecessem a necessidade de impor limites a seu filho. TA elaborou um enfoque religioso amplo, a proteção divina para seus netos.

Sifuentes e Bosa (2010) colocaram que a maior evidência de divergências familiares dá-se no âmbito das práticas disciplinares. A maioria dos casais diverge quanto à colocação de limites na educação do filho, com uma ênfase na autonomia/potencialidades do filho.

No genograma de T.A. observou-se o relacionamento fusionado entre a participante e os dois netos que tem a guarda, uma relação bem próxima com seu irmão LSAO, e certo desacordo com a filha DE, que foi categorizada por ter um relacionamento distante com seus dois primeiros filhos, que moravam com a participante TA. Outro fator observado neste genograma foi a perda de duas figuras masculinas colocadas como importantes na vida da participante, seu marido J e o filho J.O., apoios diferenciados, que foram descritos como relevantes no seu cotidiano.

Bowlby (1998) descreveu que uma boa ou má evolução do luto depende, em grande parte, das relações mantidas entre os pares. Quando há o compartilhamento do sofrimento entre as pessoas, aumenta a possibilidade de se manterem unidos a cada fase, com a transmissão de conforto e apoio um ao outro, e como resultado um luto mais favorável; algo que pode ser prejudicado na interação com uma criança autista. Outros

estudos poderiam aprofundar a questão verificando se há perda ambígua diferenciada para cada tipo de luto.

Carter e McGoldrick (2001) colocam que no padrão fusionado as pessoas não conseguem se diferenciar e tendem a apresentar pouca identidade autônoma, que reafirma o alto grau de interdependência deste relacionamento e a possibilidade de haver o constructo da identidade ambígua.

No genograma de L.G. não há relacionamentos fusionados e nem relações bem próximas, mas os desacordos aparecem entre a participante e Oo e Ja (pais de seu marido OO) e o relacionamento cortado com os pais biológicos da criança (JCs e Ce). Pode-se observar também relação distante ou quase inexistente entre a GL1 e seus pais biológicos JCs e Ce. Esta participante colocou que havia uma boa aproximação entre L.G., sua mãe (Ta) e a irmã (Ki).

Características que são distintas e foram verificadas na família biológica d GL1 foram o déficit cognitivo (pai e avós paternos), transtorno mental indeterminado (mãe e avós maternos) e etilismo (avô materno). A adoção não ocorreu a primeira vez com GL1, mas com Cc, que foi criado como irmão de L.G., e pode ser colocado como um fator importante na naturalidade com que a participante reagiu frente a possibilidade de adotar e depois em sua tomada de decisão e “luta” para conseguir a guarda definitiva de GL1, que é a única criança no núcleo familiar adotivo e assim recebe certo foco de atenção.

ALG demonstrou em seu genograma que há uma grande diversidade nos tipos relações que vivenciava com os familiares. O relacionamento entre seus filhos se mostrou diversificado, com sua filha mais velha (MAR) tinha um relacionamento com uma boa aproximação/amizade e com GL2 um relacionamento muito próximo. Seu ex marido (Al) tinha um relacionamento distante com seus dois filhos e com a participante uma relação distante e hostil, pois não concordam em questões como a forma cuidar e interagir com os filhos, sendo relatado ainda, que Al coloca em dúvida o diagnóstico de autismo do filho, algo que também acontece com seu pai (Agr) com quem tinha um relacionamento distante. Ainda há desacordo entre a participante e sua mãe (Cia) e irmã (Maa), pois sentia que não respeitavam as fronteira e limites familiares que tentava construir entre elas. Uma repetição que pode ser encontrada neste genograma é a situação da traição no relacionamento de dezessete anos entre os pais (Der e Ela) do seu ex-marido (Al) e depois no relacionamento de nove anos da participante e Al.

No genograma de MG não foram designados tipos de relacionamento difíceis ou conflituosos. Nele observou-se o relacionamento diferenciado com seus filhos, com uma boa aproximação e amizade com L e uma interação muito próxima com G, a criança autista.

Houve interações e relacionamentos diferenciados entre as mães ALG e MG em relação a seus filhos com desenvolvimento típico e autista, com uma interação mais próxima e fusionada com a criança autista. Tais resultados vão de encontro com os dados encontrados no estudo de Lopes, Fonte e Cavalcante (2011), que detalhou as estratégias interativas nas situações de atenção conjunta entre as díades: mãe-criança com desenvolvimento típico e mãe-criança autista.

Ainda para MG havia um relacionamento harmonioso com os integrantes da família extensa de seu marido (seus sogros e cunhada) e com sua mãe (Am) que apresentava Alzheimer. Com suas irmãs Oo e V havia uma boa aproximação e amizade, algo que se fortaleceu com a situação do autismo de G e o Alzheimer de sua mãe. Com seu marido Po foi demarcado que havia um relacionamento amoroso, que perante o autismo de G houve um “*crescimento*”, apesar de não ser citado como uma fonte de apoio explícita no ecomapa.

As famílias diante de situações estressantes utilizam diversas estratégias, como a busca de apoio social, que pode ser informal (família, amigos, vizinhos ou comunidade religiosa) ou formal (instituições educativas, convênios ou profissionais de saúde) (Rivers & Stoneman, 2003). A necessidade do apoio da família e da atitude de escuta como suporte emocional e prático foi colocado como importante e necessário para convívio e cuidado que a cuidadora deve oferecer ao seu filho deficiente (Barbosa et al, 2008).

Observou-se que todas citaram no ecomapa a AMA/CAPS, as Escola e as Famílias estendidas (própria e ou do pai da criança) como fontes de apoio, conforme expõem Schmidt e Bosa (2007), o suporte que as mães recebem das instituições e da família contribuem para atenuar os sintomas estressores.

O grupo de mães também foi citado como uma fonte de apoio independente ou interligada a AMA/CAPS. Barbosa, et al (2008) afirmou que cuidadoras ao considerar que outras mães ou pessoas, vivenciam uma experiência semelhante, ou talvez pior, e ao comparar se com elas, a mãe permite-se viver e fazer mais coisas por e para seu filho deficiente, pode torna-se mais ativa e dedicada a esta situação.

Os sujeitos autistas podem vivenciar experiências sociais restritas e pouco intensas, relacionando-se apenas com o núcleo familiar próximo, pessoas de escolas especial e terapeutas, (Sprovieri & Assumpção, 2001) algo que foi encontrado nestas crianças, porém as cuidadoras, também contavam com outros núcleos de apoio como pode se visualizar nos ecomapas.

Colocamos como observação extra que nenhuma cuidadora colocou seu marido ou ex companheiro como fontes de apoio visível nos ecomapas, apesar de MG fazer referência a seu marido como um apoio na entrevista inicial.

A participante TA ainda demonstrou que poderia estar em processo de luto pela morte de seu marido e/ou filho, sendo citadas mais verbalizações referentes ao seu filho, o que demonstrou que também poderia estar elaborando um outro tipo de luto. MG também apresentou a questão de sua mãe estar com Alzheimer, o que de acordo com Boss (2006, 2008), também coloca a possibilidade da perda ambígua estar sendo vivenciada por este item. Esta situação foi relatada pela participante como uma razão para o qual a família conseguia se reunir e discutir os problemas e situações práticas que demandavam desta questão, algo que não acontecia com o autismo. ALG também havia passado pelo processo de separação conjugal há pouco mais de um ano, situações que devem ser observadas na conceituação de tais famílias.

As famílias mostraram que estava na fase do ciclo familiar denominado como fase de aquisição, no qual buscam se adaptar principalmente a formação do casal e o desenvolvimento do papel e cuidados parentais (Berthoud & Bergamini, 1997). A cuidadora TA é destacada, pois precisou migrar da fase madura, no qual seu papel era de ajudar os filhos nos cuidados com os netos (Cervený & Berthoud et al., 1997, Carbone & Coelho, 1997) e passou a se colocar como a principal cuidadora e responsável pelos netos.

LG durante os encontros colocou sua experiência de adotar GL1 como muito marcante e difícil, algo que de certa forma, deixou como secundário o diagnóstico de autismo de GL1. Assim houve uma “*luta maior*”, por dois anos, para conseguir ter o registro e a segurança de que a criança ficaria com o casal. Tais relatos demonstraram como foi complexo o processo de adoção, como é descrito por Weber (2002) e Fonsêca, Santos e Dias (2009) com a presença de ansiedade e temor conforme pesquisas de Costa e Campos (2003) em que houve relatos que a longa espera pela concretização do registro, mesmo já estando com a criança, o que pode ser ainda mais angustiante, pois

na medida que interagiam com a criança os vínculos se tornavam mais forte e o medo de um possível rompimento também.

Casellato (1998) registrou as motivações dos pais para a adoção e encontrou que somente 6,54% adotaram porque "a criança apareceu" como é o caso desta família. A questão da adoção pode ser considerada um fator relevante para os índices de estresse e depressão que LG apresentou, sendo o menor entre as quatro cuidadoras. Em diversos relatos observou-se que vencer a incerteza e dúvidas da obtenção da guarda definitiva era o maior objetivo e medo do casal, o que pode ter levado esta participante a deixar como "secundário" as demais complicações que a criança viesse a apresentar, e definir como realização a concretização de tal processo "*ele foi um sonho, verdade, foi uma realização*".

A seguir são sintetizados e discutidos resultados de diferentes instrumentos, que inicia-se com a caracterização do autismo da criança e depois dos dados advindos das participantes.

O CARS (Escala de qualificação do autismo infantil de Schopler et al., 1988) mostrou que três crianças estavam no nível leve-moderadamente autista, com poucas diferenças nas pontuações, e uma criança no nível severamente autista (MG). Tal resultado pode ter relação com a hipótese de que os resultados da cuidadora MG, em que se observou os maiores índices de estresse nos dois instrumentos: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (Lipp, 2000) e no Questionário sobre recursos e estresse (Friedrick, Greemberg & Crnic, 1983). Embora a amostra do presente estudo seja pequena e de conveniência, os resultados indicaram na direção da hipótese inicialmente colocada, qual seja, grau mais severo de autismo relacionado a maior estresse, baseado na literatura, por exemplo Factor, Perry e Freeman (1990).

Observa-se que todas as participantes apresentaram algum nível de estresse, TA, LG e ALG estavam na fase de Resistência, com uma maior predominância de sintomas Psicológicos entre todas. Em estudo com cuidadoras de crianças especiais de Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) foram encontrados que a maioria das participantes também se encontravam na segunda fase ou fase de resistência.

Em um estudo de Bristol e Schopler (1983) com familiares de crianças com autismo mostrou que esta população apresentou padrões de estresse mais elevados do que famílias com um filho saudável ou com síndrome de Down. Wadden (1995) também encontrou resultado semelhante, com outra amostra, no qual verificou que as

mães de crianças autistas apresentaram mais estresse que mães de crianças normais. O que sugere que o estresse é influenciado por comprometimentos do desenvolvimento e também por características específicas que o autismo apresenta de forma intensificada. Afirmam ainda que este resultado compromete os cuidados com as crianças, o ajuste e a adaptação social da família, algo também citado por Fávero e Santos (2005).

As quatro cuidadoras demonstraram estar com depressão, estando uma no nível mínimo (LG), e as demais no nível leve do Inventário de depressão de Beck (Beck et al., 1961) o que sugeriu sintomas que devem ser observados como clinicamente significativos (Cunha, 2001).

Estes dados podem ser observadas mais detalhadamente no estudo epidemiológico de Lecrubier, Boyer, Lépine e Weiller (2002) que encontrou altas taxas de depressão em cuidadores de crianças com autismo, sendo que estas taxas foram relacionadas posteriormente a dificuldades sociais e à presença de eventos estressantes.

Outro conjunto de resultados interessante é que MG, tomando como base o nível de formação escolar e financeiro, era o casal mais informado sobre o autismo e com maior acesso a apoios profissionais. Porém todos os resultados incluindo os de Identidade ambígua se mostraram os mais prejudicados, o que pode levantar a hipótese que somente a informações técnicas ou intervenções nos moldes tradicionais, sem levar em considerações aspectos como a perda ambígua poderiam não ser suficientes, hipótese que deve ser mais detalhada em futuros estudos.

No Inventário de estratégias de Coping (Folkman & Lazarus, 1985) as respostas são apresentadas com base na maior frequência que são utilizadas. T.A. utilizou grande parte das vezes as estratégias de Auto controle (53%) e Reavaliação Positiva (70%), e utilizou quase sempre as estratégias de Suporte social (94%) e Resolução de problemas (100%). LG utiliza em grande parte das vezes as estratégias de Suporte social (55%) e a de Reavaliação positiva (59%). ALG utiliza na maioria das vezes o Suporte social (72%) e a Resolução de problemas (67%). MG utilizou quase sempre o Suporte social (83%), em grande parte das vezes a Resolução de problemas (75%) e a Reavaliação positiva (55,5%). Não houveram estratégias utilizadas quase sempre por LG e ALG.

Tais dados demonstraram que a estratégia de Suporte social teve um alto índice de frequência entre as quatro participantes, que abrange os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional (Pais-Ribeiro & Santos, 2001). Seguindo a ordem de frequência encontraram-se as estratégias de Resolução de

Problemas e Reavaliação Positiva, que são descritas respectivamente no estudo de Pais-Ribeiro e Santos (2001) como: esforços focados diretamente sobre o problema para alterar a situação, com a possibilidade de utilizar uma abordagem analítica e a segunda estratégia como: esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal e na dimensão religiosa. Estas verificações mostraram que existiam certas estratégias que eram mais utilizadas por todas cuidadoras que de certo modo compartilham uma situação semelhante, o autismo de suas crianças. Esses resultados parecem interessantes quando são contrapostos a afirmação de Lazarus (1999) de que “não existe estratégias de enfrentamento ineficazes ou eficazes em termos gerais, devendo o enfrentamento ser medido separadamente de seus resultados” (p.111). Apesar da amostra do presente estudo ser pequena, ela indicou estratégias comuns utilizadas por essas cuidadoras.

A utilização da estratégia de apoio social é demonstrada com efeitos benéficos para famílias de crianças com algum comprometimento, dentre eles o autismo (Rivers & Stoneman, 2003). O estudo de Sivberg (2002) apontou as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais de filhos com desenvolvimento típico e pais de filhos com autismo. Os primeiros pais utilizavam: Afastamento e Evitação, enquanto o grupo de filhos com desenvolvimento típico mostrou maior frequência no uso de: Suporte social e Resolução de problemas, resultados que vão contra aos verificados neste estudo e na pesquisa de Coletto e Câmara (2009). Neste segundo estudo verificaram-se quais estratégias de enfrentamento em cuidadores de crianças com doenças crônicas eram mais comuns, no qual foram citadas as mesmas estratégias encontradas no presente estudo: Reavaliação positiva, a busca por Suporte social e a Resolução de problema.

Cohen e Volkmar (1997) fazem uma ressalva e enfatizam o fato de que determinada estratégia de *coping* pode ser eficaz em uma situação e não em outra, e dependerá do momento vivenciado, em que se deve observar as características dos pais, as necessidades do filho autista e a sua idade.

No que se refere à análise da entrevista que se propôs observar sentimentos que podem ser originados da perda ambígua, foram apresentadas abaixo, bem como a relação entre os resultados de estresse e depressão com o constructo da Identidade ambígua.

A análise procurou extrair os conteúdos, por meio de procedimentos sistemáticos, exaustivos e objetivos, obedecendo aos critérios da análise de conteúdo

qualitativos com base em Bardin (1977) e Creswell (2010), no qual foram utilizadas categorias estabelecidas pelo estudo de O'Brien (2007) e operacionalizadas para garantir a confiabilidade na identificação de expressões de sentimentos relacionados a perda ambígua, sendo elas: 1) *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança*, 2) *Dificuldades em prever resultados*, 3) *Variabilidade de comportamento cotidiano*, 4) *Falsa aparência de saudável* e 5) *Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista*.

Foi possível identificar diversas falas que podem ser inseridas em todas as cinco categorias, apenas as participantes TA e MG não apresentaram verbalizações na quinta categoria: *Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista*.

A cuidadora TA e MG apresentaram vinte e oito falas que se encaixaram nas categorias citadas, com maior frequência nas categorias: *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança*, *Dificuldades em prever resultados* e MG apresentou uma categoria extra: *Variabilidade de comportamento cotidiano*. LG apresentou vinte falas e ALG onze, ambos com ênfase na primeira categoria.

A categoria que se mostrou mais presente na realidade e percepção das cuidadoras foi a *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança*, com diversas verbalizações referentes as cuidadoras, familiares, amigos e conhecidos que demonstraram confusão ou incerteza sobre características e o próprio diagnóstico de autismo; e em algumas falas expressaram também, explicações sobre o autismo que não condizem com os critérios de diagnóstico do DSM-IV-TR (APA, 2002).

Muitos autores colocam esta dificuldade da clareza perante o diagnóstico do autismo como Assumpção (2005), Osborne e Reed (2008), Gomes e Mendes (2010). O'Brien (2007) citou que a ambiguidade do autismo, relacionadas com a falta de conhecimento em torno de sua etiologia, sintomas, tratamento e evolução, sugere que os pais cujos filhos são diagnosticados como autistas experimentam realidades e emoções conflitantes. É a ambiguidade da situação, e não as características psicológicas do indivíduo que reforça e contribui para a percepção de estresse e funcionamento inadequado do sistema familiar (Boss, 1999, 2006).

As participantes TA e ALG buscam algum tipo de explicação quanto ao motivo pelo qual suas crianças desenvolveram o autismo até os dias atuais de forma mais explícita, o que as leva elaborar hipóteses que não condizem com os estudo atuais e no caso de TA desenvolver o sentimento de culpa. Esta busca de explicação também é

encontrada nos estudos de Barbosa et al (2008). Destaca-se ainda que são as duas participantes que não exerciam atividades laborais externos e tinham menor escolaridade, fator que novamente deve ser melhor investigado.

O'Brien (2007) em sua pesquisa também encontrou expressões espontâneas das mães que se relacionavam aos sentimentos decorrentes da perda ambígua em torno do diagnóstico de seu filho. Tais expressões indicaram que a teoria da perda ambígua tinha conexão com as vivências dessas mães, como o presente estudo também confirmou.

Assim, a entrevista semi-estruturada de ambiguidade, o sistema de classificação com as categorias e método propostos, parecem ser adequados para identificar situações de perda ambígua que cuidadoras de crianças autistas podem vivenciar, e avançar o que existe na literatura sobre essa questão.

Ao observar a frequência da categoria de Identidade Ambígua das falas com o nível de autismo das crianças observou-se que as três participantes com crianças no nível Leve-Moderadamente autista tiveram de três a quatro relatos. MG apresentou cinco relatos e o nível severo de autismo em seu filho, o que pode demonstrar uma leve tendência de que sejam diretamente proporcionais estas duas questões quando confrontadas de forma simples.

A Identidade Ambígua quando relacionada com os resultados de Estresse observou-se que nos dois instrumentos: QRS-F – Questionário sobre recursos e estresse (Friedrick, Greemberg & Crnic, 1983) e ISSA – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (Lipp, 2000) tiveram resultados pareados e crescentes, com destaque para a cuidadora MG que obteve o maior resultado nos dois instrumentos e maior frequência das falas de Identidade ambígua.

Ao relacionar os resultados de depressão das cuidadoras no Inventário de Depressão de Beck (Beck et al., 1961) e a Identidade ambígua (IA) os resultados se mostraram sem uma relação direta: LG com o nível Mínimo de depressão e três falas na categoria de IA; TA com o nível Leve de depressão somou três falas de IA; ALG também com o nível Leve de depressão obteve a frequência de quatro relatos de IA e MG alcançou os resultados de nível Leve de depressão e cinco falas na categoria de Identidade ambígua.

Em seu estudo O'Brien (2007) verificou resultados diferenciados na variável depressão, já que as mães com a alta Identidade ambígua relatavam mais sintomas de depressão relacionado à sua criança com autismo do que aqueles que se identificavam

menos com a condição de seu filho (pouca Identidade ambígua). Como já mencionado, cabe ressaltar que os resultados que visavam mensurar os níveis de depressão devem ser relativizados, já que as participantes TA e ALG tomavam medicação para controlar o transtorno depressivo maior, diagnóstico que já havia sido fechado em acompanhamentos psiquiátricos anteriores.

Diante dos dados expostos, observaram-se indícios de uma relação entre o aumento dos resultados de estresse e do nível de autismo da criança quando relacionadas com maior frequência de relatos de Identidade ambígua. Esta primeira relação vai ao encontro as hipóteses que havíamos levantado, e parcialmente quanto a segunda relação. A segunda hipótese foi confirmada de modo parcial, já que foram encontradas relatos de Identidade ambígua em todas as cuidadoras, tanto com a criança com nível severo de autismo como nas de nível moderadamente autista, e a severidade do autismo mostrou ter uma relação direta com a identidade ambígua, sendo afirmado o contrário em correlações em mães americanas no estudo de O'Brien (2007), no qual reforçamos a questão do presente estudo buscar uma relação ou confronto simples entre os resultados e não uma correlação como no estudo citado, o que reafirma a natureza diferenciada do presente estudo.

Pode-se relacionar a severidade do autismo ao estresse da cuidadora, observados em estudos de Olsson e Hwang (2001), Silva e Dessen (2004), Schmidt e Bosa (2007) que destacam ainda que o comportamentos do autista podem levar a família e ou cuidador a uma Maior tendência para desenvolver estresse, problemas de saúde, e transtornos diversos, como exemplo o transtorno depressivo maior.

Como limitações do estudo, pode-se falar do número reduzido de participantes, processos intervenientes durante o preenchimento dos instrumentos, o uso de medicação psicotrópica que visava controlar uma variável do estudo e a falta de instrumentos específicos, nacionais e internacionais, para verificar a perda ambígua nesta população.

Sugestão para futuros estudos seriam, ampliar as questões que visam captar a categoria *Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista*, com indagações sobre o contato cotidiano e o compartilhamento de emoções e experiências relevantes para a família, como exemplo, como a criança recebia a cuidadora e familiares quando chegavam em casa; incluir demais pessoas da família à amostra, a amostra conter níveis diferenciada de autismo de forma planejada, e o desenvolvimento de instrumentos específicos de perda ambígua para a população de cuidadores de

crianças autistas.

Como já apontou Bargarollo e Panhoca (2010) deve-se propor estratégias que permitam a (re) significação dos pais sobre seus filhos autistas e fornecer a esses sujeitos possibilidades de (re) construir seu modo de ver o mundo e de estar nele.

Os resultados indicaram a importância do apoio profissional a estas cuidadoras, assim como uma orientação no sentido de que elas possam lidar mais diretamente com os sentimentos decorrentes das situações vivenciadas perante o autismo de suas crianças e relacionadas a perda ambígua.

Assim, a pesquisadora ressalta a importância de uma continuidade de estudos com uma postura que propicie a ampliação do contexto sobre estas famílias para se captar e contextualizar o que eles vivenciam e necessitam realmente, e deste modo desenvolver medidas e intervenções que possam dar resultados que se perpetuem em atuações e resoluções cotidianas, inclusive das possíveis perdas ambíguas que possam existir.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa atingiu seus objetivos ao identificar e descrever as expressões de sentimentos decorrentes da perda ambígua nas cuidadoras de crianças com autismo, uma vez que todas as quatro cuidadoras apresentaram verbalizações referentes à perda ambígua. Pode-se ainda verificar que as estratégias de *coping* mais comuns foram o Suporte Social, Resolução de Problemas e Reavaliação Positiva. Também se relacionou as expressões de Identidade ambígua a medidas de estresse e depressão das cuidadoras, bem como a severidade do autismo das crianças, que confirmou a existência da relação entre Identidade ambígua com os resultados de estresse e a severidade do autismo.

Foi possível perceber a falta de homogeneidade nos dados socioeconômicos e de vínculo das participantes, com a descrição de quatro perfis de cuidadoras, porém os resultados encontrados mostraram que compartilham de sintomas, percepções e resultados semelhantes perante a vivência do autismo em suas crianças.

Ter o papel de cuidadora da família demanda um espaço em que todos possam comunicar suas percepções, seus medos, suas dificuldades e conflitos, espaço esse em que possam sentir que são respeitados seus sentimentos mais verdadeiros e seu ritmo na adaptação a essa nova realidade de ser uma família com um filho deficiente, como afirma Barbosa et al (2008). Esta situação de compartilhamento se mostrou prejudicada em todas as famílias, sem uma comunicação e discussão aberta, o que de acordo com Boss (1998, 1999, 2006) pode intensificar a vivência da perda ambígua.

Constatou-se no genograma e nas observações de campo que o relacionamento entre as participantes e seus filhos tendia a ser diferenciado, com uma predominância de um relacionamento mais intenso e dependente com seus filhos autistas como verificado em Lopes, Fonte e Cavalcante (2011), que se confirmou ao observar a existência de relatos de Identidade ambígua em todas as participantes.

Pode-se também observar que as fontes de apoio AMA/CAPS, Grupo de mães, Escola e as Famílias estendidas (própria e do pai da criança) esteve presente para todas as cuidadoras, o que confirma achados de Schmidt e Bosa (2007) e Barbosa et al (2008) que ressaltam tais fontes como relevantes para a manutenção da saúde das cuidadoras e mães.

As estratégias com os maiores índices de frequência foram Suporte Social, Resolução de Problemas e Reavaliação Positiva, dados que são colocados como benéficos para famílias de crianças com algum comprometimento, dentre eles o autismo (Rivers & Stoneman, 2003). Reforça-se o fato de que determinada estratégia de *coping* pode ser eficaz em uma situação e não em outra, assim as especificidades de cada situação deve sempre ser examinada (Cohen & Volkmar, 1997 e Lazarus, 1999).

A verificação dos resultados do presente estudo foi ao encontro aos dados da literatura que demonstram que cuidadoras de crianças deficiente e mais especificamente, de crianças autistas, apresentam níveis clínicos de estresse (Bristol & Shopler, 1983; Gallagher & Bristol, 1989; Rodrigue et al. 1990; Wadden, 1995; Duarte, 2000; Sprovieri & Assumpção, 2001;; Weiss, 2002; Abbeduto et al, 2004; Blacher & McIntyre, 2006; Estes et al, 2009; Brobst et al, 2009) e depressão (Dumas et al., 1991; Weiss, 2002; Lecrubier, Boyer, Lépine & Weiller, 2002).

Os relatos das participantes, após análise de conteúdo (Bardin, 1997) e verificação da fidedignidade perante fórmula de Cozby (2003), pode-se afirmar a presença de falas nas cinco categorias de sentimentos relacionados à perda ambígua em cuidadoras de crianças autistas, sendo elas por ordem de frequência: *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança; Variabilidade de comportamento cotidiano; Dificuldades em prever resultados; Falsa aparência de saudável e Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista*, o que indicou que a teoria da perda ambígua tinha conexão com as vivências dessas cuidadoras, como no estudo de O'Brien (2007).

Perante a situação do autismo, com uma alta variabilidade de características que o diagnóstico traz para cada indivíduo, a presente pesquisa verificou reações e posicionamento diversificado frente à aceitação dos familiares e das cuidadoras, que pode ser exemplificada com a predominância da categoria *Falta de clareza sobre o diagnóstico da criança* com referência a participante, seus familiares e pessoas do seu convívio em geral, ponto que também é suscitado nas pesquisas de Assumpção (2005), Osborne e Reed (2008) e Gomes e Mendes (2010). Tais expressões também foram encontradas por O'Brien (2007) com denotações conflitantes perante a incerteza e confusão sobre o diagnóstico da criança.

A autora acima afirmou ainda, que a ambiguidade do autismo, diante da falta de conhecimento em torno de sua etiologia, sintomas, tratamento e perspectivas futuras, gerava emoções conflitantes e a possibilidade do desenvolvimento da perda ambígua.

Boss (1999, 2006) demarca como importante enfatizar a questão de que a ambiguidade tem origem na situação, e não nas características individuais e psicológicas da pessoa.

A variável Identidade ambígua (IA) foi encontrada nos relatos de todas as cuidadoras, em que se observou indícios de uma relação entre o aumento dos resultados de estresse e do nível de autismo da criança perante esta variável da IA, com um prejuízo na aferição do item depressão, possivelmente em decorrência do uso de medicamentos para o controle do mesmo, por duas participantes, relatadas posteriormente a entrevista inicial.

As hipóteses iniciais do estudo foram confirmadas, exceto a questão da severidade do autismo ter uma relação direta com a Identidade ambígua, sendo demonstrado o contrário em correlações no estudo de O'Brien (2007) com mães norte-americanas, no qual reforçamos a questão do presente estudo buscar um confronto simples entre os resultados e não uma correlação como no estudo citado.

Esta pesquisa constitui um recorte que visou contribuir para a apresentação deste novo enfoque que é a perda ambígua e uma maior compreensão da situação atual das famílias que têm, como um de seus integrantes, uma criança portadora do transtorno autista. Ainda que não tenha sido objetivo do presente estudo esgotar o assunto, fica a convicção de que a apresentação e confirmação da vivência de perda ambígua nestas cuidadoras oferece um novo constructo empírico para o desenvolvimento de novos estudos e trabalhos de intervenção que poderão apresentar novos rumos para os desafios colocados pelo autismo e outras dificuldades familiares na atualidade.

Assim, percebe-se que a utilização da teoria da perda ambígua como uma nova variável e estrutura para o estudo das famílias de crianças com deficiência, é uma grande promessa para o avanço da compreensão dos desafios que essas famílias enfrentam e sua resistência em aprender a viver com a ambiguidade (O'Brien, 2007), diante disto sugerimos para futuras pesquisas: (I) o controle da variável: uso de medicamentos psicotrópicos; (II) intensificar a pesquisa da categoria *Perda de relacionamento entre os pais/cuidadores e a criança autista*, com indagações sobre o contato cotidiano e o compartilhamento de emoções e experiências relevantes para a família; (III) incluir demais pessoas da família à amostra, com a possibilidade de verificar diferentes resultados perante os diversos tipos de vínculo com a criança; (IV) aumentar o número de participantes; (V) o desenvolvimento de instrumentos específicos de perda ambígua para a população de cuidadores de crianças autistas; (VI) pesquisas que visem desenvolver programas de intervenção com a inserção da perda ambígua.

Assim, a pesquisadora ressalta a necessidade de uma continuidade de estudos com uma postura que propicie a ampliação do contexto sobre estas famílias para se captar e contextualizar o que eles vivenciam e necessitam, e deste modo desenvolver medidas e intervenções que possam dar resultados que se perpetuem em atuações e resoluções cotidianas, inclusive das possíveis perdas ambíguas que possam existir.

REFERÊNCIAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G. & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal of Mental Retardation* 109 (3), 237–54.
- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S. M. & Ahmed, R. U. (1994). Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52.
- American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (D. Batista, Trad.) (4ª ed.) Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR-TM - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas Sul.
- Antunes, M. S. de C. (2008). Relação conjugal no pós-parto: diferenças de gênero. Dissertação em Psicologia. *Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação*. Lisboa.
- Assumpção, F. (2005). Diagnóstico diferencial dos transtornos abrangentes de desenvolvimento. Em: J. R. W. Camargos. *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio*. Brasília: CORDE, 16-19.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., Magda, M. & Gome, F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista Enfermagem*, 21(1), 46-52.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Rio de Janeiro: Edições 70.
- Bagarollo, M. F. Â & Panhoca, I. (2010). A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Rev. brasileira educação especial*, 16, 2.

- Beck, AT., Ward, CH., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, G. (1961). An Inventory for Measuring Depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 53-63.
- Bertalanffy, L. V. (1968). *Teoria geral dos sistemas*. Petrópolis: Vozes.
- Berthoud, C. M. E.; Bergami, N. B. B. (1997). Família em fase de aquisição. Em: C. M. O. Cervený, C. M. E. Berthoud (Org.). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 47-73.
- Blacher, J. & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome Specificity and Behavioral Disorders in Young Adults with Intellectual Disability: Cultural Differences in Family Impact. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(3), 184–98.
- Boss, P. (1977). A clarification of the concepts of psychological father presence in families experiencing ambiguity of boundary. *Journal of Marriage and the Family*, 39, 141-151.
- Boss, P. (1980a). Normative family stress: Family boundary changes across the lifespan. *Family Relations*, 29, 445-450.
- Boss, P. (1980b). The Relationship of Psychological Father Presence, Wives' Personal Qualities and Wife/Family Dysfunction in Families of Missing Fathers. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 541–549.
- Boss, P. (1987). Family stress. Em M. B. Sussman & S. K. Steinmetz (eds.). *Handbook of marriage and the family* (pp. 695-723). New York: Plenum.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, C.A: Sage.
- Boss, P. (1998). A perda ambígua. Em: Walsh, F; McGoldrick. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: ArtMed.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boss, P. (2001). *Family stress management* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage
- Boss, P. (2002). *Family stress management – a contextual approach*. London: Sage Publications.

- Boss, P. (2004). Ambiguous loss research, theory, and practice: Reflections after 9/11. *Journal of Marriage and Family*, 66, 551-566.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: Norton
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56, 105-111.
- Boss, P. (2008). O mito da independência em casamentos de idosos: a mesa de centro de Whitaker e a perda ambígua na demência. *Pensando em famílias*. 12(2), 11-25.
- Boss, P. (2010). The Trauma and Complicated Grief of Ambiguous Loss. *Pastoral Psychol*, 59, 137-145.
- Boss, P. (2011). Four Questions about Ambiguous Loss. Disponível em: http://www.ambiguousloss.com/four_questions.php. Acesso em 21 mar 2011.
- Boss, P., Beaulieu, L., Wieling, E., Turner, W. & LaCruz, S. (2003). Healing loss, ambiguity, and trauma: a community-based intervention with families of union workers missing after the 9/11 attack in New York City. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29: 455-467.
- Boss, P., & Couden, B. (2002). Ambiguous loss from chronic physical illness: Clinical interventions with individuals, couples, and families. *Psychotherapy in Practice*, 58, 1351-1360.
- Boss, P. & Greenberg, J. (1984). Family Boundary ambiguity: a new variable in family stress theory. *Family Process*, 23(4), 535-546.
- Bouso, R. S. & Ângelo, M. A. (2001). Enfermagem e o cuidado na saúde da família. Em: Brasil, Ministério da Saúde. Manual de enfermagem. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 18-22.

- Bowlby, J. (1998). *Apego e perda: Perda: Tristeza e depressão* (V. Dutra, Trad.), 2(3). São Paulo: Martins Fontes. (Originalmente publicado em 1973).
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Coping and stress in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (251-276), New York: Plenum.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 429-445.
- Brobst J. B, Clopton J. R. & Hendrick S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 24(1), 38-49.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Tradução: M. A. Veríssimo, Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology*, 6, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In: S. L. Friedman.; T. D. Wachs (Orgs.). *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts*. Washington D.C.: *American Psychological Association*.
- Caron, W., Boss, P., & Mortimer, J. (1999). Family boundary ambiguity predicts Alzheimer's outcomes. *Psychiatry*, 62, 347-356.
- Carroll, J. S., Olson, C. D. & Buckmiller, N. (2007). Family Boundary Ambiguity: A 30-Year Review of Theory, Research, and Measurement. *Family Relations*, 56, 210-230.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2001). *As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto alegre: ArtMed (2ª. Reimpressão).

- Casellato, G. (1998). Motivos relacionados a luto e fracasso que levam uma casal à adoção: uma possibilidade psicofilática. *Páginas Brasileiras de Adoção*. Disponível em <http://lexxa.com.br/PBA/index.htm> em 15/12/2002, acesso em 08 mai 2011.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Estudos de Psicologia*, 9 (1), 89-99.
- Cervený, C. M. O & Berthoud, C. M. E. e col. (1997). *Família e ciclo vital: nossa pesquisa em realidade*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cervený, C. M. O. & Berthoud, C. M. E. (2009). Ciclo vital da família. Em L. C. Osório, M. E. P. Valle & cols. *Manual de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Cohen, D. J., & Volkmar, R. R. (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley.
- Coletto, M. & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidado. *Revista Diversitas: perspectivas em psicologia*, 5 (1), 97-110
- Costa, L. F. & Campos, N. M. V. (2003). A Avaliação Psicossocial no Contexto da Adoção: Vivências das Famílias Adotantes. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 19(3) 221-230.
- Cozby, P. C. (2003). *Métodos de pesquisa em ciências do comportamento*. São Paulo: Atlas.
- Creswell, J. W. (2010). Métodos qualitativos. Em: Projeto de pesquisa: método qualitativos, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed.
- Cunha, J. A. (2001) *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Dessen, M. A. & Silva, S. C. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. Em: Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados. Curitiba: Jurua.
- Duarte, C. S. (2000). Características de personalidade de mães de crianças com diagnóstico de autismo infantil: um estudo comparativo. Tese (Doutorado) Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.
- Dumas, J. E., Wolf, L.C., Fisman, S. N. & Culligan, A. (1991). Parenting Stress, Child Behavior Problems, and Dysphoria in Parents of Children with Autism, Down Syndrome, Behavior Disorders, and Normal Development. *Exceptionality*, 2 (2), 97–110.
- Estes, A.; Munson, J.; Dawson, G.; Koehler, E.; Zhou, X. & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387.
- 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.
- Falkembach, E. M. F. (1998). Diário de campo: um instrumento de reflexão. Em: *Contexto e educação*. Ijuí, RS 2 (7), 19-24.
- Feijó, M. R. (2006). Família e rede social. Em C. Cerveney (Org.), *Família e...* São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e stress familiar: uma revisão sistemática de literatura. *Psicologia e Reflexão Crítica*. Porto Alegre, 18, 3, 358-369.

- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal Person. Soc. Psychol.*, 48, 150-170.
- Fonsêca, C. M. S. M. S., Santos, C. P. & Dias, C. M. S. B. (2009). A adoção de crianças com necessidades especiais na perspectiva dos pais adotivos. *Paideia*, 19 (44).
- Franco, M. H. P. (2002a). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: Estudos avançados sobre o luto. Livro pleno, 15-38.
- Franco, M. H. P. (2002b). Luto antecipatório. In: Estudos avançados sobre o luto. Livro pleno, 69-94.
- Freitas, P. M., Moreira, P. P. C. M. S., Rezende, L. L. & Haase, V. G. (2006). Qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros Paralisia Cerebral*, 2(5), 35-39.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M.T. & Crnic, K. (1983). A short-form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (1), 41-48.
- Gallagher, J. J. & Bristol, M. (1989). Families of Young Handicapped Children. Em: M.C.R.M.C.Wang & H. J. Walberg (eds). *Handbook of Special Education: Research and Practice*, 3, p. 295–317. New York: Pergamon.
- Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos no desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Gomes, C. G. S. & Mendes, E. G. (2010). Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de belo horizonte. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, 16 (3), 375-396.
- Herth, K. A. (1984). The root of the all: genograms as nursing assesment tool. *Journal of Gerontological Nursing*, 15(12), 32-37.
- Houaiss, K. (2000). Software Enciclopédia Koogan Houaiss 2000 Positivo.

- Iafrate, R. (1996). Conflict, cooperation, and perception of family boundaries in separated families with adolescents. *Ricerche di Psicologia*, 20(2), 79–113.
- Kaplan, L., & Boss, P. (1999). Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: Boundary ambiguity and mastery as predictors. *Family Process*, 38(1), 85–103.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and Emotion: A new synthesis*. New York: Springer.
- Lecrubier, Y., Boyer, P., Lépine, J. P., & Weiller, E. (2002). The identification of psychiatric disorder in primary care. *Hospital de la Salpêtrière, Pavillon Clerambault*, 47.
- Lima Neto, F. F. (2006). *Um ensaio educacional na casa da esperança: tentativas de estabilizar o instável no autismo*. Dissertação (Educação), Ceará: Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira. Universidade Federal do Ceará.
- Lipp, M. E. N. (2000) *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M.E.N. (2003). O modelo quadrifásico do stress. In M.E.N. Lipp (Org.). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teorias e aplicações clínicas*, p.17–22.
- Lopes, J. C. M., Fonte, R. F. L. & Cavalcante, M. (2011). O funcionamento da atenção conjunta em duas crianças: uma autista e uma com desenvolvimento típico. Anais do VII Congresso Internacional da Abralín, Curitiba. Acesso em 9 jul 2011, disponível em:
http://www.abralin.org/abralin11_cdrom/artigos/Renata_da_Fonte.PDF.

- Luster, T., D. B. Qin, L. Bates, D. J. Johnson & Rana, M. (2008). The Lost Boys of Sudan: Ambiguous Loss, Search for Family and Reestablishing Relationships with Family Members. *Family Relations* 57: 444-456.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J. & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira Educação Especial*, 13 (3).
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. In H. I. McCubbin e C. R. Figley (Eds.). *Stress and the family – Vol. I: Coping with normative transitions* (5-25). New York: Brunner/Mazel.
- McGoldrick, M. & Gerson, R. (1999a). The computerized genogram. *Prim. Care*, 12(3), 535-45.
- McGoldrick, M. & Gerson, R. (1999b). *Genograms: assessment and intervention*. New York: Norton and Company.
- McKenry, P. C. & Price, S. J. (1994). Families coping with problems and change: a conceptual overview. Em *Families and change: coping with stressful events*. Sage Publications.
- Mello, D. F., Cláudia, S. Viera, C. S., Simpionato, E., Biasoli-Alves Z. M. M. & Nascimento L. C. (2005). Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. *Revista Brasileiro Crescimento Desenvolvimento Humano*, 15(1), 79-89.
- Miermont, J. (1994). *Dicionário de terapias familiares: Teorias e práticas* (C. A. Molina-Loza, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Minnes, P. M. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (693-712). New York: Cambridge University Press.

- Minuchin, P., Colapinto, J. & Minuchin, S. (1999). *Trabalhando com famílias pobres*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Minuchin, S. (1982). Famílias funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Medicas, 238.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 25-69.
- Molina, O. F. (1996). *Estresse no cotidiano*. São Paulo: Editora Pancast.
- Mu, P., Wong, T., Chang, K., & Kwan, S. (2001). Predictors of maternal depression for families having a child with epilepsy. *Journal of Nursing Research*, 9(4), 116–125.
- Nadeau, J. W. (2001). Family construction of meaning. In R. Neimeyer (Ed.), *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (95-112). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nascimento, C. C; Coelho, M. R. M; Jesus, M. R. P & Martins, W. V. (2006). Apego e perda ambígua: apontamentos para uma discussão. *Revista mal-estar e subjetividade*. Fortaleza, 6 (2) 426-449.
- Nascimento, L. C. (2003). *Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução*. Tese (Doutorado em Enfermagem). Ribeirão Preto (SP): Programa Interunidades Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M. & Hayes, V. E. (2005). Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto contexto enfermagem*, 14(2), 280-286.
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, 56, 135-146.

- Olsen, S., Dudley-Brown, S. & McMullen, P. (2004). Case for blending pedigrees, genogram and ecomaps: nursing's contribution to the 'big picture'. *Nurs Health Sci*, 6(4), 295-308.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilite*, 45, 535-543.
- Organização Mundial de Saúde (1997). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde CID — 10*. (10a ed.). São Paulo: EDUSP
- Orrú, S. M. (2009). *Autismo: o que os pais devem saber?*. Rio de Janeiro: Wak Ed.
- Osborne, L. A. & Reed, P. (2008). Parents perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324.
- Pais-Ribeiro, J. & Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4 (XIX), 491-502.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto. Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Paulo: Roca.
- Pereira, A., Riesgo, R. S. & Wagner, M. B. (2008). Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *Jornal Pediatria*, Rio de Janeiro, 84(6), 487-494.
- Pereira, E. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*. Secretariado de reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência. Lisboa.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, 17(2).
- Rapin, I., & Goldman, S. (2008). The Brazilian CARS: A Standardized screening tool for autism. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 473-475.

- Rau, R. & Ware, J. F., Jr. (1981). Refinements in the measurement of health-specific locus of control. *Medical Care*, 19, 1147–1158.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4),
- Rocha, S. M. M., Nascimento, L. C. & Lima, R. A. G. (2002). Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 10(4), 709-14.
- Rodrigues, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers, *Journal of Clinical Child Psychology* 19 (4), 371–379.
- Rosa, J. C. L. (1998). *Pelo exercício do direito à educação especial: Como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos.
- Rosa, J. C. L., & Aiello, A. L. R. (1998). *Pelo exercício do direito à educação especial: A luta de familiares de pessoas com sinais de autismo*. III Congresso Ibero-Americano de Educação Especial. Anais. Foz do Iguaçu, 2, 24.
- Ross, B. & Cobb K.L. (1990). Eco-map construction. In: *Family Nursing*. New York: Addison Wesley, cap 7, 177- 181.
- Sanchez, F. I. A. & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas *Contextos Clínicos*, 2(1), 40-50.
- Savoia, M. G., Santana, P. & Meijas, N. P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Revista Psicologia USP*, 6.

- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2007). Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59. Disponível em: <http://seer.psicologia.ufrj.br/seer/lab19/ojs/viewarticle.php?id=139&layout=html&locale=en&locale=en>, acessado em: 16/06/2011.
- Schopler, E., Reichler, J. R. & Renner, C. (1988). *CARS: The Childhood Autism Rating Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Shapiro, J.; Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J. A. Burack et al. *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press, 137-145.
- Silva, D. R. (2008). Luto disfuncional: contribuições e intervenções da terapia familiar sistêmica. Em: Macedo, R. M. S. *Terapia familiar no Brasil na última década*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Silva, E. A. T. da & Martinez, A. (2005). Diferença em nível de stress em duas amostras: capital e interior do estado de São Paulo. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, 22(1).
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2004). *O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?* *Educar Curitiba*, 23, 161-183.
- Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 15, n. 3, p.477-485.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. *Autism*, 6, 397-409.
- Sluzki, C. E. (1990). Disappeared: Semantic and somatic effects of political repression in a family seeking therapy. *Family Process*, 29(2), 131-143
- Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas* (C. Berliner, Trad.). São Paulo: Casa do Psicólogo. (Original publicado 1997).

- Souza, S. B. & Pires, A. A. P. (2003). Comportamento materno em situações de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, saúde & doença*, 4 (1), 111-113.
- Sprovieri, M. H. S. & Assumpção Jr, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, São Paulo, 79(2), 230-237.
- Stella, J., Mundy, P., Tuchman, R. (1999). Social and nonsocial factors in the Childhood Autism Rating Scale. *Journal of autism and developmental disorders*, 29, 307-317.
- Thomas, P., Clement, J. P., Hazif-Thomas, C., & Leger, J. M. (2001). Family, Alzheimer's disease and negative symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(2), 192-202
- Tunali, B. & Power, T. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4^a Ed.). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Vasconcellos, M. J. E. (2003). *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência* (2^a ed.). Campinas: Papirus.
- Vasconcelos, M. J. E (2004). Pensamento sistêmico novo-paradigmático: novo-paradigmático, por quê?. Em: *Núcleo de família e comunidade. Família e comunidade*. São Paulo: Via Lettera.
- Vasconcelos, M. J. E (2005). *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. 4. Campinas, SP: Papirus.
- Wadden, N. K. (1995). Severe developmental disorders: social support and maternal adaptation. *Dissertation Abstract International section A: humanities and social science*, 56(1-a): 370.

- Waldman, H. B., Swerdloff, M. & Perlman, S. P. (1999). Children with mental retardation grow older. *ASDC Journal Dent Child*, 66, 266-272.
- Weber, L. N. D. (2008). Interações entre família e desenvolvimento. Em _____. *Família e desenvolvimento: Visões interdisciplinares*. Curitiba: Juruá. 21-36.
- Weber, L. N. D. (2002). *Pais e filhos por adoção no Brasil: características, expectativas e sentimentos*. Curitiba: Juruá Editora.
- Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology & Health*, 11, 431–455.
- 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.
- Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2001). *Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo: Menom/FAPESP.
- Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2009). Empoderamento de família: o que vem a ser e como medir (2º ed.). Em: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Org). *Temas em Educação Especial (197-202)*. São Carlos: EDUFSCar.
- Wolfelt, A. D. (1992). Understanding Grief; helping yourself heal. Bristol, Accelerated Development. *Young Adults with Intellectual Disability: Cultural Differences in Family Impact. Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3): 184–98.
- Zanfelicci, T. O. (2009) Adaptação de Instrumento para Aferição do Estresse e Programa Interventivo para Mães de Deficientes Mentais. Projeto de doutorado apresentado ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

ANEXOS

ANEXO I

Estresse Pós-Traumático, Transtorno de

F43.1 - 309.81 - TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO - DSM.IV

Outros tipos de Transtornos por estresse:

Transtorno de Estresse Pós-Traumático

Transtorno de Estresse Agudo

Características Diagnósticas

A característica essencial do Transtorno de Estresse Pós-Traumático é o desenvolvimento de sintomas característicos após a exposição a um extremo estressor traumático, envolvendo a experiência pessoal direta de um evento real ou ameaçador que envolve morte, sério ferimento ou outra ameaça à própria integridade física; ter testemunhado um evento que envolve morte, ferimentos ou ameaça à integridade física de outra pessoa; ou o conhecimento sobre morte violenta ou inesperada, ferimento sério ou ameaça de morte ou ferimento experimentados por um membro da família ou outra pessoa em estreita associação com o indivíduo (Critério A1).

A resposta ao evento deve envolver intenso medo, impotência ou horror (em crianças, a resposta pode envolver comportamento desorganizado ou agitado) (Critério A2). Os sintomas característicos resultantes da exposição a um trauma extremo incluem uma revivência persistente do evento traumático (Critério B), esquiva persistente de estímulos associados com o trauma, embotamento da responsividade geral (Critério C) e sintomas persistentes de excitação aumentada (Critério D).

O quadro sintomático completo deve estar presente por mais de 1 mês (Critério E) e a perturbação deve causar sofrimento ou prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes da vida do indivíduo (Critério F).

Os eventos traumáticos vivenciados diretamente incluem, mas não se limitam a, combate militar, agressão pessoal violenta (ataque sexual, ataque físico, assalto à mão armada, roubo), seqüestro, ser tomado como refém, ataque terrorista, tortura, encarceramento como prisioneiro de guerra ou em campo de concentração, desastres naturais ou causados pelo homem, graves acidentes automobilísticos ou receber o diagnóstico de uma doença que traz risco de vida.

Para crianças, os eventos sexualmente traumáticos podem incluir experiências sexuais inadequadas em termos do desenvolvimento, sem violência ou danos físicos reais ou ameaçadores. Os eventos testemunhados incluem, mas não se limitam a, observar sérios ferimentos ou morte não-natural de uma outra pessoa devido a ataque violento, acidente, guerra ou desastre, ou deparar-se inesperadamente com um cadáver ou partes de corpos humanos.

Os eventos vivenciados por outros, dos quais o indivíduo toma conhecimento, incluem, mas não se limitam a, ataque pessoal violento, sério acidente ou ferimentos graves sofridos por um membro da família ou amigo íntimo; conhecimento da morte súbita ou inesperada de um membro da família ou amigo íntimo; conhecimento de uma doença com risco de vida em um dos filhos.

O transtorno pode ser especialmente severo ou duradouro quando o estressor é de origem humana (por ex., tortura, estupro). A probabilidade do desenvolvimento deste transtorno pode aumentar com aumento da intensidade e proximidade do estressor.

O evento traumático pode ser revivido de várias maneiras. Geralmente, a pessoa tem recordações recorrentes e intrusivas do evento (Critério B1) ou sonhos aflitivos recorrentes, durante os quais o evento é reencenado (Critério B2).

Em casos raros, a pessoa experimenta estados dissociativos que duram de alguns segundos a várias horas, ou mesmo dias, durante os quais os componentes do evento são revividos e a pessoa comporta-se como se o vivenciasse naquele instante (Critério B3).

Intenso sofrimento psicológico (Critério B4) ou reatividade fisiológica (Critério B5) freqüentemente ocorrem quando a pessoa é exposta a eventos ativadores que lembram ou simbolizam um aspecto do evento traumático (por ex., aniversários do evento traumático; tempo frio ou guardas uniformizados para sobreviventes de campos de extermínio em climas frios; tempo quente e úmido para veteranos de combate do Pacífico Sul; ingresso em qualquer elevador para uma mulher que foi estuprada em um elevador).

Os estímulos associados com o trauma são persistentemente evitados. O indivíduo em geral faz esforços deliberados no sentido de evitar pensamentos, sentimentos ou conversas sobre o evento traumático (Critério C1) e de evitar atividades, situações e pessoas que provoquem recordações do evento (Critério C2). Esta esquivas de lembretes pode incluir amnésia para um aspecto importante do evento traumático (Critério C3).

Uma responsividade diminuída ao mundo externo, conhecida como "torpor psíquico" ou "anestesia emocional", geralmente começa logo após o evento traumático. O indivíduo pode queixar-se de acentuada diminuição do interesse ou da participação em atividades anteriormente prazerosas (Critério C4), de se sentir deslocado ou afastado de outras pessoas (Critério C5), ou de ter uma capacidade acentuadamente reduzida de sentir emoções (especialmente aquelas associadas com intimidade, ternura e sexualidade) (Critério C6).

O indivíduo pode ter um sentimento de futuro abreviado (por ex., não espera ter uma carreira, casamento, filhos ou um tempo normal de vida [Critério C7]).

O indivíduo tem sintomas persistentes de ansiedade ou maior excitação que não estavam presentes antes do trauma. Estes sintomas podem incluir dificuldades em conciliar ou manter o sono, possivelmente devido a pesadelos recorrentes durante os quais o evento traumático é revivido (Critério D1), hipervigilância (Critério D4) e resposta de sobressalto exagerada (Critério D5).

Alguns indivíduos podem relatar irritabilidade ou ataques de raiva (Critério D2) ou dificuldades em concentrar-se ou completar tarefas (Critério D3).

Especificadores

Os especificadores seguintes podem ser usados para definir o início e a duração dos sintomas do Transtorno de Estresse Pós-Traumático:

Agudo. Este especificador deve ser usado quando a duração dos sintomas é inferior a 3 meses.

Crônico. Este especificador deve ser usado quando os sintomas duram 3 meses ou mais.

Com Início Tardio. Este especificador indica que pelo menos 6 meses decorreram entre o evento traumático e o início dos sintomas.

Critérios Diagnósticos para F43.1 - 309.81 Transtorno de Estresse Pós-Traumático

A. Exposição a um evento traumático no qual os seguintes quesitos estiveram presentes:
(1) a pessoa vivenciou, testemunhou ou foi confrontada com um ou mais eventos que envolveram morte ou grave ferimento, reais ou ameaçados, ou uma ameaça à integridade física, própria ou de outros;

(2) a resposta da pessoa envolveu intenso medo, impotência ou horror.

Nota: Em crianças, isto pode ser expressado por um comportamento desorganizado ou agitado

B. O evento traumático é persistentemente revivido em uma (ou mais) das seguintes maneiras:

(1) recordações aflitivas, recorrentes e intrusivas do evento, incluindo imagens,

pensamentos ou percepções.

Nota: Em crianças pequenas, podem ocorrer jogos repetitivos, com expressão de temas ou aspectos do trauma;

(2) sonhos aflitivos e recorrentes com o evento.

Nota: Em crianças podem ocorrer sonhos amedrontadores sem um conteúdo identificável;

(3) agir ou sentir como se o evento traumático estivesse ocorrendo novamente (inclui um sentimento de revivência da experiência, ilusões, alucinações e episódios de flashbacks dissociativos, inclusive aqueles que ocorrem ao despertar ou quando intoxicado).

Nota: Em crianças pequenas pode ocorrer reencenação específica do trauma;

(4) sofrimento psicológico intenso quando da exposição a indícios internos ou externos que simbolizam ou lembram algum aspecto do evento traumático;

(5) reatividade fisiológica na exposição a indícios internos ou externos que simbolizam ou lembram algum aspecto do evento traumático.

C. Esquiva persistente de estímulos associados com o trauma e entorpecimento da responsividade geral (não presente antes do trauma), indicados por três (ou mais) dos seguintes quesitos:

(1) esforços no sentido de evitar pensamentos, sentimentos ou conversas associadas com o trauma;

(2) esforços no sentido de evitar atividades, locais ou pessoas que ativem recordações do trauma;

(3) incapacidade de recordar algum aspecto importante do trauma;

(4) redução acentuada do interesse ou da participação em atividades significativas;

(5) sensação de distanciamento ou afastamento em relação a outras pessoas;

(6) faixa de afeto restrita (por ex., incapacidade de ter sentimentos de carinho);

(7) sentimento de um futuro abreviado (por ex., não espera ter uma carreira profissional, casamento, filhos ou um período normal de vida).

D. Sintomas persistentes de excitabilidade aumentada (não presentes antes do trauma), indicados por dois (ou mais) dos seguintes quesitos:

(1) dificuldade em conciliar ou manter o sono

(2) irritabilidade ou surtos de raiva

(3) dificuldade em concentrar-se

(4) hipervigilância

(5) resposta de sobressalto exagerada.

E. A duração da perturbação (sintomas dos Critérios B, C e D) é superior a 1 mês.

F. A perturbação causa sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social ou ocupacional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

Especificar se:

Agudo: se a duração dos sintomas é inferior a 3 meses.

Crônico: se a duração dos sintomas é de 3 meses ou mais.

Especificar se:

Com Início Tardio: se o início dos sintomas ocorre pelo menos 6 meses após o estressor.

American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR-TM - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas Sul.

ANEXO II
Entrevista Inicial

I. Identificação

1. Mãe da criança: _____
 Data de nascimento: / / Natural de: _____
 Nível de instrução: _____ Profissão: _____
 Salário: _____ Estado civil: _____ Religião: _____
 Endereço: _____ Fone: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____

2. Pai da criança: _____
 Data de nascimento: / / Natural de: _____
 Nível de instrução: _____ Profissão: _____
 Salário: _____ Estado civil: _____ Religião: _____
 Endereço: _____ Fone: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____

3. Nome da criança: _____ Sexo: ()F ()M
 Data de nascimento: / / Natural de: _____

II. Caracterização da família

4. Número de filhos _____
 Nome: _____ Idade: _____
 Nome: _____ Idade: _____
 Nome: _____ Idade: _____
 Pessoas que vivem na mesma casa: _____

 Pessoas que trabalham: _____
 Renda familiar: _____
 Quem contribui para a renda: _____
 Pessoas que estudam: _____

5. Habitação

() casa própria () alugada () cedida

-Tipo de construção

() alvenaria () madeira () chão batido () piso revestido

-Número de dependências

() quarto () sala () cozinha () banheiro

-Utilidades domésticas

() fogão a gás () geladeira () televisão () aparelho dvd

() ferro elétrico () liquidificador () chuveiro () rádio

() aparelho de som () enceradeira () automóvel () freezer

() microcomputador () forno microondas () ar condicionado

6. Alimentação

Média mensal gasta com alimentação: _____

Alimento mais consumido: _____

7. Saúde:

Gravidez foi planejada: () S () N. **Houve Pré-natal:** () S () N.

Breve descrição do parto (local, complicações, nasceu a termo, peso, amamentou): _____

O que a família faz quando a criança fica doente:

Há outros membros da família portador de deficiência ou de doença crônica? __

Se sim, qual? _____

A família conversa sobre esta questão? _____

8. Hábitos sociais:

Quantas horas trabalham ou ficam longe do lar:

Pai: _____ **Mãe:** _____ **Filhos:** _____

-O que a família costuma fazer em dias de folga? _____

-Há oportunidades de ir a festas, reuniões, passeios ou de estar com amigos? __

III. Caracterização da criança

Quais são os pontos forte de sua criança? _____

Quais são as dificuldades de sua criança? _____

Qual a idade e como a família percebeu que a criança tinha problemas? _____

O que a família responde aos outros (vizinhos, conhecidos..)a respeito do problema da criança: _____

Como a família encara o problema da criança: _____

Quais são os seus sentimentos em relação ao apoio, afeto, e calor humano dados para você e os outros membros da família: _____

Há ou houve pessoas com o mesmo problema de sua criança na família? Se sim como esta situação foi encarada? _____

Se você tivesse que listar três principais necessidades para a sua família atualmente, quais seriam elas? _____

Existe alguma dificuldade na sua relação com seu filho(a) autista? _____

Observações e percepções do aplicador:

Observações adicionais do entrevistador: (por exemplo, quanto a hábitos de higiene, espaço físico, conforto e organização, clima de interação, etc.):

Levantamento dos recursos da comunidade e do bairro:

Análise de álbuns de fotografias da família (verificar quem mais esta nas fotos, se a criança aparece, se são poses naturais, se são sobre diferentes reuniões, se a criança entra em contato com todos os membros, etc.):

ANEXO III

Entrevista semi-estruturada de ambiguidade

1. Quando foi levantado a possibilidade de seu filho ter algo diferente? Quem resolveu procurar um especialista (ou médico)?
2. Quem estava presente no momento do diagnóstico?
3. Qual era o estado das relações familiares no momento em que se fez o diagnóstico?
4. Ocorreram conflitos ou rompimentos na época do diagnóstico?
5. Quem visita vocês com frequência? São as mesmas pessoas que antes do diagnóstico?
6. A família sai para eventos ou lugares sociais? (reuniões, festas, parques, clubes..).
7. Como os vários membros da família demonstram suas reações frente à condição de seu filho(a)? Eles conversam uns com os outros sobre isto?
8. Como você acha que os outros vêem o autismo de seu filho(a)?
9. As pessoas perguntam sobre seu filho(a)? Como você conta sobre o diagnóstico?
10. Quais as crenças ou idéias que os membros da família têm sobre o autismo?
11. Vocês receberam informações? Onde as receberam? Você acha as informações que obteve foram suficientes?
12. E o relacionamento com seu companheiro? Vocês conseguem ter um tempo só para vocês?
13. A condição de seu filho afeta a forma como você se vê como pessoa e mãe?
14. Algum plano ou sonho foi interrompido?
15. O cotidiano da família foi modificado após o processo de diagnóstico?
16. A situação de seu filho tem efeito em sua vida?
17. O problema de seu filho afeta a forma como as outras pessoas te vêem?
18. Como esta a sua rotina? Dorme bem? Consegue ter um tempo só para si?
19. O problema de seu filho tem conseqüências financeiras e econômicas para você e sua família?
20. Como é conviver com a condição de seu filho?
21. Como você vê seu filho(a) em comparação a outras crianças da mesma idade?
22. A situação de seu filho(a) trará conseqüências importantes para sua vida?
23. Você pode controlar a situação de seu filho(a)?

24. Sente de alguma forma, que a condição de seu filho(a) é sua culpa?
25. Você acha que há algo que você poderia ter feito para impedir que seu filho(a) tivesse essa condição?
26. Como você sente que é a sua habilidade para ajudar seu filho(a) a superar sua condição? Você sente-se confiante?
27. Que dificuldades você tem com seu filho(a)?
28. Como você imagina que será o futuro de seu filho(a)? O que você espera do seu filho(a) daqui a 10 anos?

ANEXO IV



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
 Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luis, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0114.0.135.000-09

Título do Projeto: Análise da perda ambígua em mães de crianças com autismo

Classificação: Grupo III

Procedência: Departamento de Psicologia

Pesquisadores (as): Ana Lucia Rossito Aiello, Cristiane Camargo de Oliveira (Orientanda)

Processo nº.: 23112.003449/2009-07

Parecer Nº. 396/2009

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.2), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

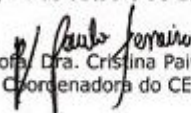
O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 21 de outubro de 2009.


 Prof. Dra. Cristina Paiva de Sousa
 Coordenadora do CEP/UFSCar

ANEXO V

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Cristiane Camargo de Oliveira, aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, orientada pela Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello, lhe convido para participar do meu trabalho de mestrado intitulado “Análise da perda ambígua em mães de crianças com autismo”. Você foi selecionado por pertencer a uma população de interesse para esse estudo, cujo objetivo é identificar e descrever perda ambígua em mães de crianças com autismo e relacionar expressões de perda ambígua a medidas de estresse, enfrentamento e depressão na mãe, bem como com grau de severidade do autismo. Sua participação consistirá em responder a dois roteiro de entrevista com perguntas sobre esse tema e instrumentos que serão: ISSA – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos, QRS-F - Questionnaire on Resources and Stress, Inventário de depressão de Beck, Inventário de Estratégias de Coping e o CARS - Childhood Autism Rating Scale; lhe será assegurada a liberdade de aceitar ou não participar, podendo interromper a participação a qualquer momento, sob qualquer condição, sem nenhuma penalização ou prejuízo em sua relação com o pesquisador, a UFSCar ou qualquer outra instituição envolvida. Está assegurado também seu direito de não responder perguntas frente às quais se sinta constrangido. Qualquer dúvida quanto aos procedimentos de pesquisa podem ser dirigidas a mim ou minha orientadora a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa, e serão esclarecidas. Vale ressaltar que não haverá qualquer tipo de gasto financeiro, mas caso ocorra, haverá restituição. O risco relacionado com sua participação na pesquisa poderá ser o desconforto frente ao delicado assunto, visto que pode trazer lembranças de experiências vividas. Se necessário, um encaminhamento será feito para os serviços existentes na comunidade. Contudo, a elaboração desse trabalho ocorreu de forma a minimizar a ocorrência de tal desconforto, pois as questões que constam do roteiro de entrevista e questionários foram elaboradas de forma a deixá-lo responder livremente, sem direcioná-lo ou pressioná-lo. Os benefícios que podem decorrer da participação na pesquisa podem ser o esclarecimento de questões que a literatura levanta e fornecer importantes subsídios para futuras intervenções com esta população. Os dados obtidos por meio dessa pesquisa são confidenciais e sua participação será mantida em sigilo.

Além disso, a divulgação dos resultados dessa pesquisa será realizada de forma a evitar a sua identificação.

Você receberá uma cópia desse termo com o nome, o telefone e o endereço das pesquisadoras e poderá entrar em contato quando quiser para o esclarecimento de qualquer dúvida.

Cristiane Camargo de Oliveira
Rua Jorge Tibiriça, 3111, ap. 101,
Centro, São José do Rio Preto– SP

criscamargo_psicologia@hotmail.com

Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
Departamento de Psicologia UFSCar
Fone: 16 3351 8463

ana.aiello@terra.com.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 2009.

Assinatura do participante

Por favor, preencha os campos abaixo:

Nome: _____
Telefone para contato: _____ E-mail : _____
Data de Nasc.: ____ / ____ / ____

- Aceito que a minha entrevista seja gravada em áudio, sendo que a gravação estará disponível para mim a qualquer momento, mesmo depois do fim da pesquisa.
- Não aceito que a minha entrevista seja gravada em áudio, mas aceito participar da pesquisa.

Assinatura do participante