

TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO, PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO E ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA

Carlo Schmidt (Professor adjunto da Universidade Federal de Santa Maria, Departamento de Educação Especial)

Rosanita Moschini (Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Santa Maria)

Joíse de Brum Bertazzo (Aluna do curso de Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria)

Eixo: 23 - Transtornos globais do desenvolvimento

Categoria: Comunicação oral

RESUMO: O autismo é uma condição que afeta as áreas da interação social, linguagem e comportamento, marcado por um ponto de vista comportamental, tendo etiologias múltiplas e graus variados de gravidade. Ao receber o diagnóstico do filho, as famílias destas crianças se veem frente a diversas dúvidas sobre o transtorno e suas particularidades, as quais podem ser amenizadas através da participação em um grupo de pessoas na mesma situação. Por essa razão foi organizado um grupo de apoio para pais de pessoas com autismo com o objetivo de identificar as principais dificuldades para lidar com o filho e as estratégias adotadas pelos pais para lidar com essa demanda. O presente trabalho deriva do primeiro destes encontros, em que o tema versou sobre problemas de comportamento. Os encontros foram gravados, transcritos e analisados através de análise de conteúdo. Dados adicionais sobre a realidade destas famílias foram obtidos por meio de um questionário, preenchido pelos participantes. Os resultados incluem cinco categorias temáticas: 1)Problemas do sono; 2)Rigidez/inflexibilidade; 3)Medos/ansiedade; 4)Agressividade/desorganização, e 5)Birra/teimosia. Dentre estas, os problemas de sono tiveram destaque, principalmente por estarem associados ao aumento de comportamentos agressivos do filho e, consequentemente, ao incremento do estresse familiar.

Palavras-chave: Autismo; família, problemas de comportamento.

INTRODUÇÃO

O autismo é uma condição que afeta as áreas da interação social, linguagem e comportamento, marcado por um ponto de vista comportamental, tendo etiologias múltiplas e graus variados de gravidade (GADIA, 2006). Embora o diagnóstico ocorra, na maior parte das vezes, na infância, muitas

características do autismo tendem a persistir ao longo do tempo, como, por exemplo, os aspectos cognitivos e linguagem (HOWLIN, 1997).

Para tanto, o suporte oferecido aos indivíduos com autismo e suas famílias representa um importante fator na promoção de avanços, o que sugere a necessidade do envolvimento de diversos profissionais das áreas da saúde e educação. A intervenção precoce para crianças no espectro do autismo tem sido intensamente indicada, registrando ganhos substanciais no desenvolvimento (BOSA, 2006; DAWSON et al., 2010). Os pais, por sua vez, também necessitam apoio para lidar com esta situação, em que programas de atenção oferecem espaços para compartilhamento de suas vivências particulares (BLACKLEDGE, HAYES, 2006).

As famílias destas crianças, ao saberem que têm filhos com autismo, se veem frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas em relação a estes sujeitos (SCHMIDT; BOSA, 2003). Além disso, os pais frequentemente possuem dúvidas sobre o transtorno e suas particularidades (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

Uma das principais dificuldades dos pais se refere aos problemas de comportamento comuns às pessoas com Autismo (SCHMIDT, DELL'AGLIO, BOSA, 2007). Essas preocupações familiares podem ser amenizadas através da participação em um grupo de pessoas na mesma situação (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010), o que justifica a criação de um espaço onde possam compartilhar vivências pessoais.

OBJETIVOS

Considerando a demanda supracitada, o projeto de extensão “Grupo de pais de pessoas com autismo” foi estruturado pelo grupo de pesquisa EdEA – Educação Especial e Autismo/UFSM a fim de oportunizar aos pais e familiares um espaço para discussão de temas relativos à experiência específica de cuidar de um filho com TEA.

Através de uma série de encontros temáticos, objetivou-se identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos pais de pessoas com autismo em seu cotidiano, verificando como estes percebem e lidam com essa demanda.

METODOLOGIA

O projeto “Grupo de pais de pessoas com TEA” contemplou seis encontros mensais com pais e familiares de pessoas com autismo na cidade de Santa Maria/RS, com a duração de aproximadamente duas horas, para discutir temáticas relacionadas às vivências familiares desta população. Os encontros foram coordenados pelo primeiro autor deste trabalho, acompanhado pelas outras duas autoras. As temáticas dos encontros foram elencadas *a priori*, sendo que os resultados apresentados abaixo foram obtidos apenas do primeiro, o qual enfocou “Problemas de Comportamento do filho com autismo”.

O estudo configura-se como um estudo de caso em que o grupo de pais se constitui como o caso a ser analisado (STAKE, 2010). Os encontros foram gravados, transcritos e analisados através de análise de conteúdo (BAUER, 2002). Além disso, dados adicionais sobre a realidade destas famílias foram obtidos por meio de um questionário semiestruturado, preenchido pelos participantes.

RESULTADOS

Participaram do grupo 28 pais cujos filhos tinham o diagnóstico de autismo, sendo 20 mães e oito pais. Os filhos com autismo tinham idades variadas, sendo o mais novo com dois anos e o mais velho com 33.

A análise dos relatos parentais acerca dos problemas de comportamento de seus filhos com autismo geraram cinco categorias temáticas: 1)Problemas do sono; 2)Rigidez/inflexibilidade; 3)Medos/ansiedade; 4)Agressividade/desorganização, e 5)Birra/teimosia.

A partir dos relatos do grupo não foi possível destacar uma categoria como mais relevante, pois cada família conferiu graus de importância qualitativamente diferentes. Contudo os problemas do sono estiveram entre os problemas de comportamento mais extensivamente debatidos entre os familiares.

Esta categoria caracteriza-se por diversos subtipos de transtornos do sono, tais como problemas de regulação sono-vigília, dificuldades para ingressar no sono e manutenção deste durante toda a noite. A esse respeito, uma questão importante tomou relevo em várias falas de pais: a rotina da família alterada em razão dos problemas de sono do filho.

Os problemas de sono foram descritos como interferindo na rotina familiar, o que, por sua vez, incrementava o estresse familiar já que a insônia do filho mantinha os outros membros da família igualmente acordados durante a noite. O relato de uma das mães participantes ilustra essa categoria: “*ele não dormia à noite e nós não dormíamos nem de noite, nem de dia. Hoje ele dorme melhor, mas não dorme sozinho*”.

Nota-se que a família como um todo é afetada pelo problema de sono do filho, interferindo diretamente em outras esferas do cotidiano, como a pontualidade, disposição e rendimento dos pais nas atividades laborais, bem como dos irmãos na escola.

Como estratégia para lidar com este problema, os pais punham seus filhos no banco de trás do carro e saíam em passeios circulares pela cidade até que ele eles dormissem. O resultado foi visto como positivo quanto ao objetivo, já que o filho ingressava no sono nessa situação, em contraponto, esta estratégia exigia esforços continuados dos pais que se revezavam na função.

Ainda sobre problemas de sono, outros participantes relataram que seus filhos não aceitavam dormir sozinhos em seus quartos, levantando-se e dirigindo-se ao quarto dos pais diversas vezes durante a noite. Para estes casos, a estratégia parental foi de recolocar o filho de volta na sua cama, orientando-o para que retornasse a dormir.

Esta estratégia foi descrita como pouco eficaz, pois os filhos retornavam inconsistentemente ao quarto dos pais logo após serem direcionados às suas camas. Como consequência, os pais desistiram dessa estratégia, aceitando a presença do filho em seus quartos.

De fato, a literatura tem apontado uma taxa elevada de prevalência de transtornos do sono na população de pessoas com transtornos do desenvolvimento, as quais variam entre 13 e 86% (DIDDEN, SIGAFOOS, 2001). Já especificamente entre pessoas com autismo a prevalência de transtornos do sono é maior ainda, ocorrendo em torno de dois terços dessa população (75%). Os transtornos do sono mais frequentes incluem irregularidades nos padrões de sono-vigília, parassonias diversas e problemas comportamentais quanto ás rotinas da hora de dormir (RICHDALE, 1999, 2001).

As explicações sobre esse a alta ocorrência desse fenômeno entre pessoas com autismo são diversas, incluindo alterações no ambiente (ex.: regulação do ritmo circadiano) e causas endógenas, como a produção de hormônios e neurotransmissores que interferem no sono (Ex.: melatonina, serotonina) (RICHDALE, PRIOR, 1995).

Já a relação estabelecida pelos participantes entre os transtornos de sono do filho e o incremento do estresse familiar é corroborada pela literatura. Conforme Gozal (1998) há uma correlação positiva entre os transtornos do sono e aumento dos comportamentos agressivos e irritabilidade na pessoa com autismo. Portanto, além do fato dos familiares não dormirem enquanto o filho não dorme, isso poderia incidir também sobre o aumento de problemas de comportamento deste filho, constituindo um duplo estressor para a família.

A categoria Rígidez/Inflexibilidade inclui relatos sobre comportamentos disruptivos resultantes das dificuldades da criança em lidar com mudanças nos ambientes familiar ou escolar. O relato abaixo ilustra a inflexibilidade para lidar com mudanças e imprevistos no contexto da sua casa: “*ele não sabe lidar com a frustração. [...] A gente vai viajar daqui a dois dias. Se aquilo não acontecer ele enlouquece. Aquilo tá formado e tem que acontecer*”.

A estratégia familiar para lidar com esses comportamentos foi de atender as rotinas e expectativas exigidas pelo filho para evitar que este se frustra e, consequentemente, desencadeie comportamentos disruptivos. Como resultado, foi relatada a ocorrência de uma mudança nos hábitos de toda a família para se adaptar às expectativas do filho.

Outro relato, ainda nesta categoria, ilustra a estratégia parental utilizada para lidar com a inflexibilidade comportamental do filho em atividades cotidianas, como não querer tomar uma condução: “*Pegar ônibus é complicado, ele antes era criança e eu socava pra dentro e pronto! Ás vezes ouvia dizerem ‘que mãe!’. Agora não dá mais, eu negocio com ele, ‘tá não vamos nesse, mas vamos no outro’*”.

Percebe-se que nesta situação, a mãe lidou com este comportamento de forma ativa, direta e objetiva, inclusive usando de força física para alcançar seu objetivo. Porém, ao mesmo tempo em que o resultado desta estratégia se mostrou positivo, ou seja, o filho entrou no ônibus, a mãe, também percebia críticas negativas sobre essa estratégia (*que mãe!*).

Observa-se que ao longo dos anos a estratégia foi sendo modificada, possivelmente devido ao crescimento físico do filho, o que impediu a resolução do problema através do uso da força física. Como alternativa, a mãe recorreu à estratégia de flexibilização, “negociando” alternativas e possibilidades para obter sua aceitação.

Não surpreende que os comportamentos rígidos e inflexíveis sejam descritos pelos pais como um dos principais problemas de comportamento do filho. Isso porque a presença de padrões de comportamentos, atividades e interesses restritos, repetitivos e estereotipados integram os critérios para diagnóstico do autismo nos manuais médicos (APA, 2002). Esta classe de comportamentos envolve, entre outros, a persistência da criança para com a família de que sejam cumpridas rotinas particulares e rituais de caráter não funcional, sendo estas descritas nos relatos do grupo como um comportamento exaustivo e difícil de lidar.

A categoria Medos/ansiedade inclui aqueles relatos sobre temores diversos, desde medo de animais até ansiedade gerada por procedimentos médicos como consultas e realização de exames. As experiências de consultas médicas, em especial, se mostraram particularmente estressoras para a pessoa com autismo, gerando medo e ansiedade intensos. Um dos relatos parentais mostra que: *“Depois da cirurgia ele criou um pânico. [...] Começou a ter pânico de médico, branco perto dele então...”*.

Sobre outros medos, como o de animais, por exemplo, um relato ilustra que: *“muitas vezes a gente quer sair com ele, se enxerga um cachorro não sai do carro. Na rua, se vê salta lá pro outro lado, nem olha.”* Para lidar com essa situação, os pais relatam utilizar a estratégia de exposição dos filhos diretamente ao estressor, nesse caso, aproximando mais ainda o filho dos cachorros para que “percam o medo”.

Nem todos relataram sucesso no uso dessa estratégia. Supondo que os pais reconhecem os limites de ansiedade e medo suportável por seus filhos quanto a determinados contextos, a discussão no grupo abordou a ideia de que os pais possam confiar na sua intuição e escolher a estratégia que melhor responda àquela situação, de acordo com cada contexto e realidade familiar.

A presença de medos ou fobias em pessoas com autismo, embora não seja um critério diagnóstico, é encontrada na literatura como associada a

autismo. Salle et al. (2002, p.12) descrevem que "...a criança autista frequentemente demonstra uma série de outros problemas não específicos, como medos, fobias, alterações do sono e da alimentação e ataques de birra e agressão".

O medo de hospitais ou pessoas de avental branco, presente nos relatos, pode ser entendido pelo fato do autismo ser frequentemente acompanhado por outras condições médica, exigindo que a família tenha contato estreito com hospitais e outros serviços de saúde. As experiências decorrentes desses ambientes podem ser estressoras, desencadeando medos e aversões intensas que são reativadas no retorno a estes locais.

A categoria Agressividade/desorganização foi definida como aqueles relatos que incluem tanto a descrição de agressão intencional, com o propósito de causar dano a outrem, quanto comportamentos desorganizados que causados danos despropositadamente a outras pessoas.

Um dos pais, por exemplo, relatou desorganização como: "*Ele se manifesta quebrando vidro, atirando copo [...] ele não fala, mas quando começa a andar do quarto para a cozinha a gente já percebe que tem algo de errado*". Outro relato descreve a agressividade como: "*Ele tenta me morder, mas eu não deixo, eu digo: tu não vai me morder, e seguro ele.*"

As discussões realizadas entre o grupo sobre esta categoria mostraram que os pais têm dúvidas sobre um comportamento ser considerado agressivo ou desorganizado pela dificuldade de inferir sobre as intenções subjacentes aos comportamentos apresentados, ou seja, ter ou não a intenção de ferir alguém.

De fato, a literatura mostra-se controversa quanto à definição de comportamento agressivo. Alguns teóricos da aprendizagem social propõem que agressão é qualquer sequência de comportamentos cujo objetivo é causar dano à pessoa a quem é dirigida (DOLLARD et al., 1939). Entretanto, Bandura (1973) afirma que esta definição é limitada, pressupondo que a agressão serviria apenas a uma finalidade de infligir dano. Berkowitz, (1965) e Feshbach (1970) concordam com Bandura ao ressaltarem que existem dois tipos de agressão: a hostil e a instrumental. A primeira tem como objetivo infligir sofrimento a outrem, enquanto a segunda visa à obtenção de recompensas extrínsecas.

Independentemente do conceito de comportamento agressivo, o estudo de Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) corrobora a importância destes comportamentos para a família, mostrando que os comportamentos agressivos de pessoas com autismo são identificados por seus familiares como estando entre as maiores dificuldades para lidar com o filho, seguido das dificuldades com atividades de vida diária e de comunicação.

A última categoria elencada, Birra/teimosia, incluiu os comportamentos do filho que teriam a finalidade clara de obter recompensas ou demonstrar desagrado, como se jogar no chão ou gritar excessivamente quando contrariado. Uma das mães relata que o filho normalmente não agride outras pessoas, porém, quando bravo, tenta mordê-la ou se joga no chão como modo de obter o que quer. Outro relato reforça que estes comportamentos são apresentados principalmente em momentos de contrariedade visando obter solicitações imediatamente: “*Tudo tem que ser como ele quer, na hora que ele quer e se não é ele se atira e faz aquela birra, bem de criança birrenta mesmo*”.

As estratégias utilizadas pelas famílias para lidar com esses comportamentos incluíram conter fisicamente o filho ou ignorar o comportamento quando este não é nocivo ou não ameaça a integridade física. Ainda nesta categoria destaca-se o comentário de uma mãe: “*quando está com sono a birra é muito acentuada*”, o que remete a uma relação entre sono e birra, pois na ausência de um o outro se intensifica (GOZAL, 1998).

CONCLUSÃO

A análise dos dados evidenciou que os problemas relatados pelos pais não ocorrem distintamente, mas apresentam relações entre si que incrementam ou, ao contrário, minimizam a intensidade. Os problemas de birra, por exemplo, parecem estar relacionados ao desregramento do sono, pois na ausência do sono ou frente a mudanças imprevistas vividas pelo sujeito com autismo, esse problema se intensifica. Os comportamentos desorganizados, por sua vez, apareceram relacionados a medos em que o segundo parece desencadear o primeiro.

Contudo para a família, os transtornos do sono foram descritos como a principal dificuldade, pois atuam como um duplo estressor, desencadeando ou

intensificando os problemas de comportamento como os agressivos e birras, além de não permitir o descanso dos familiares.

Para a família lidar com os problemas de comportamento, a presença do pai se mostrou decisiva para a regulação e controle de determinados comportamentos, especialmente no que se refere à birra e a agressão. Em alguns casos quem desempenhava essa função não era o pai, mas outro familiar que assumia esse papel por ter a habilidade e destreza no manejo com o filho.

Discutiu-se também no grupo que os problemas de comportamento citados, geralmente, tiveram sua raiz na infância. Por isso destacou-se a importância de estabelecer precocemente práticas parentais efetivas que reduzam os problemas de comportamentos e favoreçam os comportamentos pró-sociais, evitando que os primeiros se cristalizem ao longo do desenvolvimento subsequente do sujeito. Para tanto, é preciso considerar que cada sujeito com autismo é subjetiva e constitucionalmente diferente do outro. Determinada estratégia pode ser eficiente para uma família e desastrosa para outra, mesmo que ambas tenham filhos com autismo.

Conclui-se que o grupo de pais torna possível que as famílias se identifiquem quanto às características dos filhos com autismo, discutindo diferentes estratégias utilizadas para lidar com os diversos comportamentos. O grupo favorece a compreensão do contexto em que cada dificuldade ocorre, discutindo propostas e reflexões para sua amenização.

REFERÊNCIAS

APA - Associação Psiquiátrica Americana. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (4a. Ed.). Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

BANDURA, A. *Aggression: a social learning perspective*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1973.

BAUER, M. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: Bauer M. e Gaskell, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 3a ed. Petrópolis, RJ: Vozes, p.189-217, 2002.

BERKOWITZ, L. The concept of aggressive drive: some additional considerations. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology*. Nova Iorque: Holt, Rinehart & Winston, 1965.

BLACKLEDGE, J., HAYES, S. Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, v.28, n.1, pp.1-18, 2006.

BOSA, C. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, n.28, pp.47-53, 2006.

DAWSON, Geraldine. et al. Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, v.125, n.1, pp.17-23, 2010.

DIDDENS, R., SIGAFOOS, J. A review of the nature and treatment of sleep disorders in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, n.22, pp.255-272, 2001.

DOLLARD, J., DOOB, L., MILLER, N., MOWRER, O., SEARS, R. *Frustration and aggression*. New Haven, CT: Yale University Press, 1939.

FESHBACH, S. Aggression. In: P. H. Mussen (Org.), *Carmichael's manual of child psychology*. New York: Appleton-Century-Crofts, 1970, p.301- 329.

GADIA, C. Aprendizagem e autismo. In: N. T. Rotta, L. Ohlweiler e R. S. Riesgo (Orgs.). *Transtornos da aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar*. Porto Alegre: Artmed, 2006, p.83-94.

GOZAL, D. Sleep disordered breathing and school performance in children. *Pediatrics*, n.102, p.616–620, 1998.

HOWLIN, P. Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcomes? *European Child & Adolescent Psychiatry*, v.6, p.55-72, 1997.

RICHDALE, A., PRIOR, M. The sleep-wake rhythm in children with autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, n.4, p.175-186, 1995.

RICHDALE, A. Sleep problems in autism: prevalence, cause and intervention. *Developmental Medicine and Child Neurology*, n.41, p.60-66, 1999.

RICHDALE, A. Sleep in autism and asperger syndrome. In: G. Stores e Wiggs, L. (Orgs.), *Sleep disturbance in children and adolescents with disorders of development: It's significance and management*. McKeith Press: London, 2001, p.181-191.

SALLE, E., SUKIENNIK, P., SALLE, A., ONÓFRIO, R., ZUCHI, A. Autismo infantil: sinais e sintomas. In: W. Camargos Jr. (Org.). *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3o Milênio*. Brasília: CORDE, 2005, p.11-15.

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

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

SEMENSATO, M., SCHMIDT, C., BOSA, C. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, n.32, p.183-194, 2010.

STAKE. R. E. Case studies. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (ed.) *Handbook of qualitative research*. London: Sage, p.435-454, 2000.