

PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO E ESTRATÉGIAS DE COPING EM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

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

Joíse de Brum Bertazzo (Mestranda do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal de Santa Maria)

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

Eixo temático: 26 - Transtornos Globais do Desenvolvimento

Categoria: Comunicação Oral

RESUMO: O presente artigo tem como base teórica estudos que abordam a temática das relações familiares e o Transtorno do Espectro do Autismo, como por exemplo, Andrade e Rodrigues (2010), Marques e Dixe (2011) e Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007). Investiga os problemas de comportamento apresentados por pessoas com TEA e as estratégias utilizadas por seus pais para lidarem com elas. Participaram dezoito pais de pessoas com TEA cujos filhos possuem entre quatro e quinze anos de idade. Para coleta de dados utilizou-se um questionário semiestruturado preenchido pelos participantes elencando as principais dificuldades encontradas no convívio diário com o filho com TEA e a maneira que lidam com estas. As respostas foram submetidas à análise de conteúdo. Os resultados mostraram cinco categorias: 1) Problemas do sono; 2) Rigidez/inflexibilidade; 3) Medos/ansiedade; 4) Agressividade/desorganização, e 5) Birra/teimosia. Como estratégia para lidar com estes comportamentos, os pais destacaram a importância da presença de um familiar com autoridade parental para efetuar os manejos com seus filhos, além da necessidade de se intervir profilaticamente na origem destes comportamentos. Concluiu-se que muitos dos comportamentos estão inter-relacionados, em que um causa o seguinte, sendo as dificuldades com o sono um dos desencadeantes.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo. Problemas de Comportamento. Estratégias Parentais.

INTRODUÇÃO

Por demonstrarem importantes comprometimentos nas habilidades de comunicação social, comportamentos restritos e estereotipados (APA, 2013), as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) apresentam dificuldades que vão desde a execução de tarefas cotidianas, próprias de sua fase de desenvolvimento, até o desempenho cognitivo. Isto porque as características clínicas da síndrome comprometem tanto as condições físicas quanto intelectuais do indivíduo, crescendo a demanda por cuidados e, consequentemente, a autonomia pelo alto índice de dependência dos pais e/ou cuidadores (SCHMIDT, 2012).

O desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras frente às limitações desta condição é uma característica das famílias de crianças e jovens com TEA pela necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados frente às necessidades específicas do filho. Circunstância essa que, caso não seja conduzida adequadamente pela família, pode acarretar o aumento do estresse parental (BOSA 2002; MARQUES; DIXE, 2011; SCHMIDT e BOSA, 2003).

Outra característica comum a essa população corresponde às incertezas e dúvidas que acometem os pais sobre o TEA, bem como suas particularidades. Dúvidas estas que são variadas e estendem-se desde informações básicas sobre diagnósticos até questões neuroquímicas, pedagógicas e comportamentais (SEMENSATO; SCHMIDT e BOSA, 2010). Quando estas dúvidas podem ser sanadas, há uma tendência de melhoria na qualidade da prestação de cuidados diretos ao filho, acompanhamento da escolarização e condução de diferentes intervenções. Além disso, também pode refletir em estratégias que possibilitem uma melhor qualidade de vida familiar, a qual está diretamente vinculada à melhoria da qualidade de vida do filho com TEA. (ANDRADE; RODRIGUES, 2010; GOMES; MENDES, 2010; SCHMIDT, 2004;).

Nas teorias cognitivas, têm-se utilizado os termos “Estratégias de Enfrentamento” ou “Estratégias de *Coping*” para definir o conjunto de estratégias conscientemente adotadas pelos pais para enfrentar os problemas de comportamento dos filhos (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998; LAZARUS; FOLKMAN, 1984; SCHMIDT; DELL’AGLIO; BOSA, 2003). Essas estratégias envolvem ações que perpassam a identificação do problema e o planejamento deliberado até a escolha e execução de estratégias pelos pais, no intuito de alterar ou suprimir comportamentos que consideram inadequados (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008).

O estudo de Schmidt, Dell’Aglio e Bosa (2007) mostra que os pais apontam os problemas de comportamento (ex.: agressividade, comportamentos disruptivos) como a primeira entre as principais dificuldades de pessoas com TEA, seguido por problemas com a realização de atividades de vida diária (ex.: autocuidados, autonomia). A principal estratégia utilizada pelos pais deste estudo para lidar com os comportamentos inadequados dos filhos, foi a ação direta das mães, ou seja, uma estratégia que envolve a ação dos pais diretamente sobre o estressor de forma a resolver o problema. Outras estratégias frequentemente utilizadas foram a aceitação passiva da situação e, conseqüente, atendimento às exigências do estressor e o uso da ação agressiva. Esta última está vinculada a respostas motoras, físicas ou verbais, podendo resultar em danos ou violência psicológica para o filho (SCHMIDT; DELL’AGLIO; BOSA, 2007). Uma das conclusões deste estudo indicou que quando as mães buscam apoio social para lidar com as dificuldades dos filhos com TEA, o resultado das intervenções que desenvolvem tende a ser mais efetivo.

Contudo, não se pode inferir que uma forma específica de lidar com estes problemas de comportamento seja mais apropriada que outra, ou que determinada forma vá produzir bons resultados, pois todas variam quanto aos contextos e situações (MONTADON, 2005). Assim, aos pais caberia a avaliação pessoal e particular de sua situação, para então, escolher a estratégia que melhor responda àquela demanda.

Portanto, é determinante a identificação dos principais problemas de comportamento apresentados por crianças e jovens com TEA, assim como das estratégias adotadas por seus pais para lidarem com elas para favorecer ações de intervenção, que possam minimizar o estresse destas famílias.

METODOLOGIA

Participaram do estudo dezoito pais e mães de pessoas com diagnóstico de TEA, selecionados por conveniência, contatados via telefone e e-mail pela pesquisadora e convidados a participarem da pesquisa. Todos os participantes preencheram, individualmente, um questionário semiestruturado com dados sociodemográficos e questões abertas a respeito dos principais problemas de comportamentos de seus filhos com TEA. Estas indagam sobre quais são as dificuldades mais acentuadas enfrentadas pelos pais diante dos comportamentos dos filhos; e quais as atitudes que tendem a ter quando elas ocorrem.

Os questionários foram aplicados pela primeira pesquisadora e respondidos pelos pais, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Esse instrumento foi composto de perguntas motivadoras de respostas pontuais, tais como: Quem reside na casa com o indivíduo com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD)? Como a rotina da família é organizada frente às necessidades do filho com autismo? Seu filho apresenta problemas comportamentais? Qual você considera ser o principal problema de comportamento de seu filho? Porque esse é considerada o principal?; Que estratégias são adotadas pelos pais para enfrentamento de tal problema de comportamento? Além destas, envolveu ainda questões abertas, onde os familiares encontravam espaço para apresentar informações sobre outros problemas de comportamento de seus filhos, bem como outras estratégias que pudessem utilizar esporadicamente e seus efeitos.

Os questionários foram analisados interpretativamente através de análise de conteúdo, elencando-se categorias *a posteriori*. Buscou-se esta metodologia por entendermos ser a mais apropriada para nos conduzir em busca de reflexões e análise frente ao objetivo deste estudo. De acordo com Laville e

Dionne (1999), esta metodologia de análise consiste “em desmontar a estrutura e os elementos desse conteúdo para esclarecer suas diferentes características e extrair sua significação” (1999, p. 214).

A pesquisa obedeceu aos preceitos éticos de pesquisa com seres humanos e foi aprovada pelo comitê de ética da Universidade Federal de Santa Maria sob o número 04112312.0.0000.5346.

Os resultados são apresentados a partir das categorias geradas *a posteriori* sobre os principais problemas de comportamento dos filhos com TEA, seguidas das estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais para lidar com as mesmas.

RESULTADOS

A maioria dos participantes (17 pais) deste estudo era integrante de famílias compostas por pai, mãe e filho ou filhos. Uma minoria deles contava com a participação de outros familiares, geralmente avós, mesmo que esporadicamente nos cuidados com o filho com TEA, porém relatavam a pouca participação destes em relação ao uso de estratégias de manejos dos problemas de comportamentos daqueles. Os filhos tinham idades entre quatro e quinze anos ($m=9,5$) o que corroborou para o acesso a dados que advém de diferentes experiências ao longo de um recorte de idade relativamente amplo, podendo ser importantes para o conhecimento de famílias com filho cuja idade situa-se nessa faixa etária.

A partir da análise dos dados dos questionários respondidos pelos pais sobre os problemas de comportamento de seus filhos com TEA, cinco categorias temáticas foram geradas, sendo elas: 1) Problemas do sono; 2) Rigidez/inflexibilidade; 3) Medos/ansiedade; 4) Agressividade/desorganização, e 5) Birra/teimosia.

Dentre as categorias encontradas, os problemas do sono foi a que obteve maior frequência. Esta categoria foi caracterizada por problemas de regulação e manutenção do sono, envolvendo episódios de insônia e dificuldades para ingressar no sono. Salientou-se a esse respeito o relato

parental de que a rotina da família é significativamente alterada em razão dos problemas de sono do filho.

Esses problemas interferem na rotina familiar, incrementando o estresse. Essa evidência tem a corroboração do registro de uma mãe: *“Isso de amanhecer chorando, de amanhecer com os ‘pitis’[...] primeiro eu não tinha a medicação, me deram a medicação errada, então dava efeito rebote. E no outro dia cedo eu tinha que estar num banco sorrindo com 40/60 pessoas me esperando, mesmo tendo amanhecido acordada”*. Nota-se, com isso, que a dinâmica familiar é afetada pelo problema de sono do filho, o que interfere diretamente em outras esferas do cotidiano, pois a exaustão por noites não dormidas afeta a pontualidade e o rendimento dos pais em suas atividades laborais, além de retroalimentar o estresse.

Para lidar com este problema, alguns pais relataram a adoção da estratégia de pôr seus filhos no banco de trás do carro e sair em passeio pela cidade até que eles dormissem. Já em outros relatos, em que os filhos não dormiam sozinhos, os pais colocavam-nos reiteradamente na cama, mas desistiam da estratégia e acabavam dormindo junto aos filhos porque eles retornavam para o seu quarto diversas vezes.

Na categoria Rigidez/Inflexibilidade foram incluídos relatos sobre comportamentos disruptivos, resultantes das dificuldades da criança em lidar com mudanças no ambiente familiar ou escolar. A descrição abaixo ilustra a inflexibilidade para lidar com mudanças e imprevistos no contexto da sua casa: *“ele não sabe lidar com a frustração. Jamais prometa algo que você não vai cumprir. Se disser que a gente vai viajar daqui a dois dias e aquilo não acontecer ele enlouquece. Aquilo tá formado e tem que acontecer”*. Nota-se, nesse relato, a necessidade de cumprir rotinas exigidas pelo filho, o que implica mudanças dos hábitos de toda a família e funciona como um fator gerador de tensões. Nos casos em que os pais têm mais filhos, por exemplo, os desejos de um podem não ser atendidos em razão dos desejos do outro, ou seja, nesse caso, pela necessidade de rotina imposta pelo filho com autismo. Essa situação pode ocasionar sentimentos de competitividade, inferioridade, desamor, entre outros, no filho cujos desejos são prejudicados. Assim, desenvolvem-se

relações inadequadas no grupo familiar, pelas quais os pais podem ser responsáveis, de acordo com a compreensão dos filhos.

Ainda nesta categoria, outro relato ilustra as estratégias parentais utilizadas para lidar com a inflexibilidade comportamental do filho em atividades cotidianas, como pegar uma condução: *“Pegar ônibus é complicado, antes era criança e eu socava pra dentro e pronto, às vezes ouvia dizerem “que mãe!””. Agora não dá, eu negocio: tá não vamos nesse, mas vamos no outro”*.

Ao lidarem com a rigidez comportamental do filho de forma ativa, direta e objetiva, os pais acabam por se utilizarem de estratégia parental efetiva, já que a

tingem seu objetivo final (fazer com que o filho entre no ônibus, mesmo que contra a vontade). Porém, à medida que o filho cresce, esse manejo condutual passa por modificações, incluindo maior flexibilidade e negociação por parte dos pais para que o objetivo seja atendido (não entrar nesse ônibus e entrar no outro).

A categoria Medos/ansiedade inclui os relatos que abrangem temores diversos, desde medo de animais até aqueles gerados por procedimentos médicos. Experiências de consultas médicas, pode-se observar, são geradoras de medo e ansiedade em crianças com autismo. Um dos relatos parentais ilustra essa situação: *“Depois da cirurgia ele criou um pânico. [...] Começou a ter pânico de médico, branco perto dele então [...]”*.

A respeito de outros medos, como o de animais, por exemplo, corrobora o seguinte relato: *“muitas vezes a gente quer sair com ele, mas se enxerga um cachorro não sai do carro. Na rua, se vê salta lá para o lado e nem olha”*.

A estratégia utilizada para lidar com este tipo de medo, segundo os pais refere-se não a proteção, mas a exposição direta de seus filhos ao estressor. Embora esta estratégia tenha sido utilizada pelos pais em um contexto naturalista, de modo espontâneo, não planejado ou orientado, ela é indicada por terapeutas para o enfrentamento de fobias, sendo denominada “dessensibilização sistemática”. Técnica comportamental muito utilizada para suavizar o processo de extinção de um reflexo condicionado e amenizar o sofrimento do indivíduo (MOREIRA e MEDEIROS, 2007).

A categoria Agressividade/desorganização foi definida a partir dos relatos que incluem tanto a descrição de agressão ou autoagressão, intencional - com o propósito de causar dano a outrem - quanto relatos sobre comportamentos despretensiosos, causados pela desorganização e dificuldade de comunicação.

Um dos pais descreveu a desorganização cômico filho da seguinte forma: *“Ele agressivo não é, mas se manifesta quebrando vidro, atirando copo [...] ele não fala, mas quando começa andar do quarto para a cozinha a gente já percebe que tem algo de errado”*. Já outro relato remete a agressividade: *“Ele tenta me morder, mas eu não deixo, eu digo: tu não vai me morder! E seguro ele.”*.

Sobre esta categoria constata-se que os pais têm dúvidas sobre um comportamento ser considerado agressivo ou desorganizado. Isso se deve a dificuldade de inferir sobre as intenções subjacentes aos comportamentos apresentados, ou seja, se o filho tinha a intenção de ferir alguém ou não. Sendo assim, também encontram dificuldade para a adoção de estratégias efetivas frente ao problema, e procuram, na maioria das vezes, evitar que o filho se machuque ou machuque outros, além de procurar identificar a motivação da desorganização e agir diretamente sobre esse aspecto, evitando futuros problemas.

A última categoria elencada, Birra/teimosia, inclui os comportamentos da criança cuja finalidade seria obter algo ou demonstrar desagrado. São exemplos desta categoria ações como se jogar no chão ou gritar excessivamente quando contrariado.

Uma das participantes do estudo relata que o filho não bate nos outros, mas quando bravo, tenta mordê-la ou se joga ao chão como modo de obter o que quer. Outro relato corrobora que esses comportamentos são apresentados em momentos de contrariedade, visando também obter respostas imediatas: *“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”*.

Os relatos das famílias sobre estratégias utilizadas para o controle desses comportamentos variam de segurar, mostrar quem é a autoridade na

casa, até ignorar o comportamento quando este não é nocivo ou não ameaça a integridade física da pessoa com TEA ou que estejam a sua volta. Ainda nesta categoria destaca-se a informação fornecida por 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. Há a indicação em outros relatos de que o aparecimento da birra tende a ocorrer quando o sujeito é exposto a mudanças, mostrando a relação, também, entre a birra e a rigidez, sendo a rigidez uma característica típica das pessoas com TEA.

CONCLUSÃO

O presente estudo buscou verificar os problemas de comportamento apresentados por pessoas com TEA, bem como as estratégias de *coping* dos pais para lidarem com eles.

O problema de comportamento mais relatado pelos pais refere-se aos problemas de regulação e manutenção do sono. Percebeu-se que esse problema exige dos pais um intenso desprendimento na intervenção como andar de carro à noite até o filho adormecer; insistir que o filho durma em sua própria cama ou deixar-se vencer pelo cansaço, permitindo que o filho durma junto a eles. Além dos problemas de sono, foram identificados outros relatados em menor frequência, sendo eles: rigidez/inflexibilidade; medos/ansiedade; agressividade/desorganização, e birra/teimosia.

Com base na análise dos dados, evidenciou-se a inter-relação entre determinados comportamentos, mais especificamente entre os problemas com o sono, as birras e a rigidez. Observou-se que quando ocorre privação do sono, há uma tendência da criança em apresentar problemas de comportamento como a birra, a qual, por sua vez também pode ser compreendida como uma dificuldade na flexibilização como manifestação de comportamento rígido.

Outro exemplo está relacionado aos medos e a desorganização. Aqui, ambos parecem ocorrer em razão das dificuldades de comunicação das pessoas com TEA, relatadas pelos participantes deste estudo. Portanto, apesar dos problemas de comportamento serem didaticamente apresentados de modo distinto e separados nesta pesquisa, eles tendem a se inter-relacionarem na

vida cotidiana destas famílias. Esta consideração toma relevo quando refletimos sobre a importância de não tomarmos cada dificuldade como isolada, mas como partes de um mesmo sistema de comportamentos articulados em questões de núcleos comuns.

Contudo, as famílias relataram os transtornos do sono como constituindo a principal dificuldade enfrentada diante dos comportamentos dos filhos e agindo como um duplo estressor: por um lado, favorecendo as crises de problemas de comportamento, como as birras, e por outro, interferindo na dinâmica familiar e, incrementando o estresse.

Assim, compreende-se que muitos dos comportamentos estão inter-relacionados, em que um causa o seguinte, sendo as dificuldades com o sono um dos desencadeantes.

Constatou-se, além disso, a partir das informações dos questionários, que os problemas de comportamento descritos surgiram na primeira infância. Portanto, é relevante destacar a importância de práticas parentais que reduzam os problemas de comportamentos ainda nesta fase, favorecendo comportamentos pró-sociais. Para tanto, precisa-se considerar a individualidade de cada sujeito, sua subjetividade e constituição. Assim, determinada estratégia pode ser eficaz para uma família e não apresentar efeito algum para outra, apesar de ambas terem filhos cujo diagnóstico seja uma característica em comum, nesse caso de Transtorno do Espectro do Autismo.

REFERENCIAS

ANDRADE, F. E RODRIGUES, L. C. Estresse familiar e autismo: estratégias para a melhoria da qualidade de vida. **Psicologia IESB**, v.2, n. 2, pp. 69-81, 2010.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. **DSM-5**. Fifth Edition. Atlington, VA, American Psychiatric Association, Washington, 2013.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D. E BANDEIRA, D. R. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**. v. 3, n. 2, pp. 273 – 294, 1998.

BARBOSA, A. J. G. E OLIVEIRA, L. D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. **Psicologia em Pesquisa**. v. 2, n. 02, pp. 30-36, 2008.

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. (In:) BAPTISTA, C. R. E BOSA, C. (Org.) **Autismo e educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed, 2002.

GOMES, C. G. S. E MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, Vol. 16, n.3, pp. 375-396, 2010.

LAVILLE, C. E DIONNE, C. **A construção do saber**: manual de metodologia da pesquisa em Ciências Humanas. Tradução: Monteiro, H.; Settineri, F. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LAZARUS, R. S. E FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista Psiq. Clin.**, Vol. 38, n. 2, pp. 66-70, 2011.

MONTANDON, C. As práticas educativas parentais e a experiência das crianças. **Educação e Sociedade**, v. 26, n. 91, pp. 485 – 507, 2005.

MOREIRA, B. M; E MEDEIROS, C. A. O Reflexo Aprendido: Condicionamento Pavloviano. In: MOREIRA, B.M; MEDEIROS, C.A. **Princípios Básicos de Análise do Comportamento**. 1 ed. Porto Alegre: Artmed, pp. 29-46, 2007.

SCHMIDT, C. E BOSA, C. O impacto do autismo na família: revisão crítica de literatura e proposta de um novo modelo. **Interação e Psicologia**, v. 7, n. 2, pp. 111-120, 2003.

SCHMIDT, C. Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo. **Dissertação de Mestrado**, Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D. E BOSA, C A. Estratégias de *coping* de mães de Portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a Emoção. **Psicol. Reflex. Crit.** , Porto Alegre, v.20, n. 1, 2007.

SCHMIDT, C. Temple Grandin e o autismo: uma Análise do Filme. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v 18, n. 2, 2012.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C. E BOSA, C. A. Grupo de Familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia** 32, pp. 183-196, 2010.