

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

KAROLINE COSTA E SILVA

**RESILIÊNCIA EM MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO-TEA**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**SÃO PAULO
2014**

KAROLINE COSTA E SILVA

**RESILIÊNCIA EM MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO-TEA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, do Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, sob a orientação da Professora Doutora Ceres Alves de Araújo

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO

2014

Banca Examinadora

(...) As pessoas mais felizes.
Não tem as melhores coisas.
Elas sabem fazer o melhor
Das oportunidades que aparecem
Em seus caminhos.
A felicidade aparece para aqueles que choram
Para aqueles que se machucam
Para aqueles que buscam e tentam sempre
E para aqueles que reconhecem
A importância das pessoas que passam por suas vidas
(Clarice Lispector)

Aos meus pais e minha irmã,
Pelo amor verdadeiro, exemplos de coragem.
Perseverança e dedicação
Sou muito feliz com vocês!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiro a Deus, pela oportunidade de estar viva, e à fé que me acompanha a cada dia, alimentando minha vontade viver e de ser feliz, Obrigada Senhor.

A meus pais.

A Rosinha, minha mãe, exemplo de coragem, força e perseverança, carinho e dedicação, que, durante esse período, abriu mão de seus sonhos para que eu realizasse o meu. Mãe, você é a mulher da minha vida, te amo !

A Luiz, meu pai, pelo carinho, pela leveza e pelo amor. Você me proporciona momentos alegres e confia, acredita em mim. Assim, eu me fortaleço. Sem seu olhar coruja, sempre atento às minhas conquistas, eu não teria chegado até aqui. Amo muito você!

A minha irmã, Socorrinha, pela cumplicidade, amizade e companheirismo. Por estar a meu lado sempre, incentivando-me a buscar o melhor de mim e da vida, minha maior fã. Amor da minha vida!

A meu irmão, Luiz Filho, por garantir minhas idas e vindas entre São Paulo e Teresina, e pelo carinho e paciência na minha jornada rumo a meus sonhos.

A minha orientadora, Ceres Alves de Araújo, minha gratidão e admiração, pela paciência e competência em sua orientação; sinto-me honrada por ter realizado este trabalho sob sua orientação.

Ao Prof. Dr. Francisco Assumpção, pela disponibilidade de ajudar e de compartilhar seus conhecimentos e pela riqueza das observações, no exame de qualificação.

À Prof. Dra. Edna Maria Peters Kahhale, pelo carinho, pela disponibilidade e pelas contribuições científicas no exame de qualificação.

À Dra. Mathilde Neder, pelo carinho, apoio, e pelas nossas longas conversas no caminho de volta para casa, entre a PUC-SP e a Avenida Paulista. Companhia melhor não podia haver. Muito Obrigada !

A minha Tia Duquesa e à prima Tatiana, pela “bolsa família” a mim concedida, pelo carinho e pela torcida que me proporcionaram dias menos difíceis em São Paulo. Minha eterna gratidão!

A toda a minha família, por acreditar em meus sonhos e em meus ideais, pelo constante apoio e incentivo, em especial às tias Raimundinha, Rose, Ducarmo e Dodô.

Aos queridos Adriano e Reginaldo, pelo apoio, acolhimento e carinho desde a minha vinda a São Paulo, pelo empenho em busca de minha moradia, pela paciência por me compreender nos momentos difíceis. Agradeço as ligações com a finalidade apenas de saber se eu estava bem e se estava precisando de alguma coisa. Vocês foram meu “pais” em São Paulo, vocês são muito especiais! Gratidão e amor são meus sentimentos por vocês, hoje e sempre.

A Samara Cunha, minha “irmã” nordestina em Sampa. Meus dias não teriam sido alegres e divertidos se eu não tivesse você por perto.

A Silvia, Silvinha, amiga, companheira, confidente, uma parceira que São Paulo me deu de presente.

A Fabrício e a Alexsandra, obrigada pelo acolhimento, generosidade e contribuição para a realização deste estudo. Amo vocês !

A Aurinete, uma amiga que muito me incentivou a ir em busca dos meus sonhos, por acreditar em meu potencial e por me incentivar, mesmo a distância, a continuar, mesmo com todas as dificuldades que ela bem sabe que passei. Você é uma amiga muito especial!

À minha amiga Sueli; companheira, sua amizade, carinho e amor me deixam imensamente feliz, obrigada pela torcida !

A Diana (in memorian), que me convidou a morar com ela em São Paulo e que caminhou a meu lado, no início dessa jornada. Gratidão a você sempre!

Às queridíssimas irmãs do Residencial Clemente Ferreira, pelo cuidado, carinho e companhia nos momentos mais difíceis que vivi em São Paulo.

A todas as residentes, “pensionetes”, pelo carinho, abraços, sorrisos, orações, em especial a Fran, Edna, Rose, Ceci, Laís, Marcinha, Flavinha, Dani, Sumaya, D. Julieta, D. Irene, Vocês foram muito importantes na minha jornada em São Paulo, Obrigada!

A Jana, outra amiga “irmã” que a vida me deu de presente. Nossas conversas, sua cumplicidade e seu cuidado me fortaleceram e me ensinaram que a vida não é nada fácil e que vale a pena ser feliz. Amo muito você!

A D. Zenilde, Emanuel, Zildinha, Malu e Indiara, uma família linda e querida do Piauí para Sampa, que me proporcionou momentos de extrema alegria e carinho. Vocês foram luz no meu caminho, muito obrigada !

Aos amigos da PUC Ana Carolina, Ana Rios, Ana Bonilha, Carla Storch, Ângela Bley, Mayra Mascarenhas, Ly, Kaká, Rafa, Leticia, Renata, Maria Mello, Manu. O acolhimento e carinho de vocês proporcionaram grandes momentos de alegria e contentamento.

Em especial, às mães de filhos com TEA, que gentilmente permitiram que eu pudesse realizar minha pesquisa. Com a ajuda e a compreensão de vocês, esta pesquisa pôde obter seu êxito. Minha eterna gratidão, mães!

A todas as Instituições que participaram e colaboraram para que este trabalho fosse realizado, muito obrigada!

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro na realização desta pesquisa.

Agradeço imensamente a todos os meus amigos que torceram por mim, durante meus dias em São Paulo. Aprendi com vocês que nem sempre vencemos, mas que sempre os verdadeiros amigos ficam do nosso lado para nos ajudar e nos reerguer. Obrigada pelo apoio e pelo ensinamento de que a vida é mesmo emocionante quando compartilhada entre amigos.

SILVA, K.C. *Resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2014.

RESUMO

Considerando o Transtorno do Espectro do Autismo uma das patologias mais sérias do desenvolvimento humano, caracterizada pelo uso estereotipado e repetitivo da linguagem e pela presença de comportamentos repetitivos e interesses restritos, o que compromete a interação social, e sendo a resiliência um tema pouco estudado nessa patologia, a dissertação teve como objetivo geral avaliar a resiliência em mães de filhos com Transtorno do espectro do autismo- TEA, nas regiões *Nordeste, Sudeste, Sul e Centro- Oeste* do Brasil, e como objetivo específico verificar os fatores de risco e de proteção das mães, nessas diferentes regiões. O termo resiliência foi empregado no sentido de processo, através do qual uma pessoa, grupo ou comunidade superam situações de adversidade, transformando-as em desenvolvimento pessoal e coletivo. Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram um questionário para levantamento de dados sociodemográficos e a escala de resiliência (WAGNILD e YOUNG, 1993), traduzida e adaptada por Pesce et. al(2005). A pesquisa foi realizada com uma amostra de 288 mães, filiadas às instituições brasileiras que prestam assistência à família e ao filho com TEA. O método utilizado foi quantitativo, de amostragem por conveniência, e o referencial teórico o constructo de Resiliência. Os resultados gerais indicam que as mães, nas diferentes regiões, apresentam bons níveis de resiliência. Quanto à distribuição dos resultados da escala de resiliência, 58,7% da amostra têm resiliência moderada, 32,7% resiliência alta, e apenas 8,6% resiliência baixa. Não houve diferença estatística significativa entre resultado geral da escala e os fatores de resiliência e as regiões onde moravam as participantes. Os resultados revelam a presença de fatores de risco, de proteção e de resiliência de mães que enfrentam a condição de ter um filho com TEA. Esses achados contribuem para a compreensão do constructo de resiliência como um processo, portanto como um fenômeno que leva em consideração o contexto em que o ser humano está inserido, e revelam a importância de características individuais na explicação desse fenômeno.

Palavras-chave: resiliência, avaliação, transtornos do espectro do autismo, mães, filhos com transtornos do espectro do autismo.

SILVA, K.C. *Resilience towards mothers who have children with Autism Spectrum Disorder (ASD)*. Master Dissertation in Clinical Psychology - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2014.

ABSTRACT

Taking into account Autism Spectrum Disorder, one of the most serious diseases in human development, it is recognized by the stereotypical use and repetitive language besides presence of repetitive behavior and restricted interests – which affects social interaction. As such resilience is not being very much studied when it comes to this pathology, this dissertation has the objective to assess the disease towards mothers who have children with Autism Spectrum Disorder (ASD). In the Northeast, Southwest, South and Central East part of Brazil, also aiming in verifying risk factors and mother's protection in these different regions. The term resilience, here applied, has been applied in the sense of process, where a person, group or community is able to overcome adversity situations turning them into personal development and collective. Instruments used in data collection were through a questionnaire to sum up socio demographic data and resilience scale (WAGNILD e YOUNG,1993), translated and adapted by Pesce et. al(2005). The research has been performed with a sample of 288 mothers, affiliated to Brazilian Institutions that provide assistance to families and children with ASD. The methodology used has been the convenience sampling and theory reference the Resilience construct analysis. General results indicate that mothers, in different regions, present good levels of resilience. Regarding distribution of results in resilience scale, 58,7% of the sampling present moderate resilience, 32,7% high resilience, 8,6% low resilience. There was no statistic relevant difference between general scale result and resilience factors besides regions where participants live. Results show the presence of risk factors and mother's resilience when dealing with the condition of having a child with ASD. Such findings contribute to the understanding of resilience construct analysis as a process recognized as a phenomenon that takes into account the context the human being is inserted and reveal the importance of individual characteristics in explaining such scenario.

Key Words: resilience, assessment, Autism Spectrum Disorder, mothers, Children with Autism Spectrum Disorder

LISTA DE TABELAS

Tabela 1:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra com relação à instituição de filiação	52
Tabela 2:	Distribuição da frequência da amostra com relação aos estados brasileiros.....	55
Tabela 3:	Distribuição da frequência da amostra com relação às regiões brasileiras	55
Tabela 4:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à idade da mãe.....	57
Tabela 5:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao estado civil da mãe	58
Tabela 6:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao nível de escolaridade da mãe	59
Tabela 7:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à situação ocupacional da mãe	60
Tabela 8:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à religião	61
Tabela 9:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra referente à religião: praticante	62
Tabela 10:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao número de filhos	62
Tabela 11:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao número de filhos com transtorno do espectro do autismo- TEA	63
Tabela 12:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à ordem de nascimento do filho com TEA	63
Tabela 13:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao sexo do filho com TEA.....	64
Tabela 14:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à renda familiar mensal (Salário Mínimo)	65
Tabela 15:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à realização de acompanhamento psicológico da mãe.	66
Tabela 16:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao grau de gravidade do transtorno	66
Tabela 17:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação frequência do filho na escola	67

Tabela 18:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao tipo de escola que o filho frequenta	68
Tabela 19:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra quanto aos escores totais obtidos pelos participantes na escala de resiliência, entre as regiões e o total da amostra.....	70
Tabela 20:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação aos escores da classificação da escala de resiliência entre as regiões	71
Tabela 21:	Distribuição da frequência dos resultados da amostra quanto aos escores obtidos pelas participantes nos fatores de resiliência entre as regiões	73
Tabela 22:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e o estado civil	76
Tabela 23:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e a escolaridade da mãe	77
Tabela 24:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e a situação ocupacional da mãe	78
Tabela 25:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e o número de filhos	80
Tabela 26:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os escores totais da escala e os fatores de resiliência e o número de filhos com TEA	81
Tabela 27:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre o escore total, os fatores de resiliência e o grau de gravidade do filho com TEA	82
Tabela 28:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e a renda mensal familiar.	84
Tabela 29:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e o tempo de filiação da mãe na instituição.....	85
Tabela 30:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e a realização de acompanhamento psicológico da mãe	87
Tabela 31:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e a religião da mãe.....	88
Tabela 32:	Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e a religião da mãe: praticante	90

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 Transtorno do Espectro do Autismo-TEA: Caracterização e conceitos atuais.	19
2.2 A Relação Mãe-Bebê no Desenvolvimento Neurotípico	23
2.3 A Relação Mãe-Bebê no Desenvolvimento dos quadros de TEA	27
2.4 Resiliência: Conceituação	30
2.5 Resiliência, TEA, Mães e Famílias: Revisão de Pesquisas.....	34
2.5.1 Famílias, TEA, Estresse	34
2.5.2 <i>Coping</i> , Resiliência, Qualidade de Vida e TEA	39
3 OBJETIVOS	44
3.1 Objetivo Geral	44
3.2 Objetivo Específico	44
4 MÉTODO	45
4.1 Características do Estudo	45
4.2 Participantes	45
4.3 Local de Coleta	45
4.4 Instrumentos	45
4.4.1 Questionário sócio-demográfico	46
4.4.2 Escala de Resiliência (Wagnild & Young, 1993)	46
4.5 Procedimentos	48
4.5.1 Seleção da Amostra	48
4.5.2 Duração e Sequência de Aplicação dos Instrumentos	49
4.5.3 Procedimento de Análise dos Dados	50
4.5.4 Cuidados Éticos	51
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
5.1 Caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos	52
5.2 Caracterização da amostra quanto aos resultados obtidos na Escala de Resiliência.....	69

5.3 Fatores de Risco, Proteção e Resiliência	75
CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
REFERÊNCIAS	95
ANEXOS	102

1 INTRODUÇÃO

Os estudos sobre o tema da resiliência têm sido considerados de importância fundamental na área da psicologia, pela possibilidade de nos levar à reflexão sobre os aspectos positivos do desenvolvimento humano, quando os indivíduos se encontram expostos a situações adversas, capazes de colocar em risco sua integridade física e psíquica. Grotberg (2005) definiu resiliência como a capacidade de o homem enfrentar e vencer experiências de adversidade e de ser fortalecido ou transformado por elas. Nessa linha, a proposta desta pesquisa foi avaliar a resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA e verificar os fatores de risco e de proteção das mães nas diferentes regiões do Brasil.

O interesse da pesquisadora em estudar assuntos referentes a famílias com filhos portadores de doenças crônicas e/ou mentais surgiu desde muito cedo, ao longo da graduação, quando foi realizada uma pesquisa com o tema: *As representações sociais sobre o tratamento de câncer: um estudo elaborado com crianças portadoras da doença e seus cuidadores familiares, numa casa de Apoio em Teresina-PI*. Por meio dessa pesquisa, foi possível conhecer muitas histórias de sofrimento e de dificuldades como também de superação e de sucesso.

A escolha de estudar mães de filhos com diagnóstico de TEA deve-se ao fato de muitos estudos na área estarem sendo desenvolvidos, elucidando aspectos do quadro anteriormente não conhecidos, no que se refere ao cuidado com os portadores de TEA, e pelo fato de esse tema ser desafiante como objeto de pesquisa.

Ao longo do tempo, estudos sobre o autismo têm apresentado uma evolução no que se refere a seu conceito e formas de compreensão. Inicialmente o autismo era considerado uma patologia com causas psicodinâmicas, sendo os pais das crianças autistas caracterizados como emocionalmente frios, com dificuldade de estabelecer contato afetivo (ORNITZ, RITVO e GAUDERER, 1987). Estudos atuais apontam para causas neurobiológicas, definidas de acordo com critérios eminentemente clínicos, ou seja, o novo modo de ver o autismo é biológico.

Sprovieri e Assumpção Junior (2001) consideram que a organização e a estrutura da família não são estáveis: esta é uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos. As experiências

vivenciadas por uma família pressupõem um ciclo de adaptações e possíveis situações de crises, ao longo do ciclo vital.

A espera de um filho sempre gera expectativas, idealizações, sonhos, conquistas, mobilizando no casal uma série de emoções e fantasias. A aceitação de filho com autismo é um processo singular e diferente para cada membro da família, visto que a síndrome traz consequência para o portador e para a família, interferindo em sua posição social, em seu estilo de vida e nos seus relacionamentos com os outros e com o mundo.

Os pais vivenciam sentimentos de luto pela perda do filho idealizado; é possível, portanto, considerar que as características inerentes aos comportamentos autistas, somadas à gravidade desse transtorno, podem constituir estressores em potencial para os familiares (SCHMIDT e BOSA, 2007).

Nesse sentido, o contexto familiar necessita de adaptação e de reorganização de suas atividades sociais normais; o ambiente é caracterizado por momentos de incertezas e angústias e, ao mesmo tempo, de esperança e otimismo diante da adversidade vivenciada. Para Marques e Dixe (2011), é essencial que os pais consigam superar as situações de crise causadas pelo desenvolvimento atípico do filho e que sejam capazes de estabelecer um relacionamento tão normal quanto possível, de forma a lidar com um funcionamento inadequado daquele e conseguir uma boa coesão e adaptabilidade familiar.

Nas famílias em geral, além de desempenhar outras funções, a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança com TEA, assumindo os cuidados com esta, em detrimento de outros papéis sociais, como o de profissional, por exemplo. A esse respeito Cavalcante (2003) pontua que a sobrecarga de tarefas, de responsabilidades e de eventos de ordem variada podem levar ao esgotamento; entretanto, mecanismos adaptativos a esses estímulos servem como reguladores e conduzem a respostas apropriadas, ao *coping*, às estratégias de enfrentamento.

As avaliações de indivíduos com TEA demonstram que há diversas alterações em seu perfil neuropsicológico, principalmente no que se refere às funções executivas, à atenção e à linguagem. Pesquisadores se preocupam em investigar se os mesmos padrões se repetem em familiares de um indivíduo com tal diagnóstico, e, endossando a hipótese de origem genética, muitos encontram mais frequentemente alterações neles do que na população em geral, o que os

caracteriza como um grupo de risco para o diagnóstico de TEA (DUARTE, 2013). Portanto, podemos considerar que não é somente o diagnóstico do filho com TEA a comprometer a funcionalidade familiar: alterações no perfil neuropsicológico dessas famílias predispõem ao risco de se desenvolver estresse.

De acordo com Brunoni (2011), 90% do fenótipo do espectro do autismo são explicados por fatores genéticos, e o restante por fatores do meio ambiente. Sabe-se que os genéticos são múltiplos e que há diversos genes envolvidos (modelo poligênico); por outro lado, diversos fatores ambientais têm sido implicados: intercorrências perinatais na forma de infecções e outros danos cerebrais, o que constitui um modelo multifatorial. Segundo esse autor, na área genética assim como nas demais, a investigação também é clínica, pois não há um exame a ser solicitado ou uma triagem genética específica.

Considerando que o diagnóstico do filho com TEA pode comprometer todo o sistema familiar, é possível que o leve a uma situação de crise, acarretando, principalmente para as mães, uma situação de vulnerabilidade. Algumas vivenciam essas situações como extremamente ameaçadoras de sua integridade, enquanto outras conseguem lidar com o sofrimento, fazendo da adversidade uma parte do processo de estruturação de sua identidade.

É nesse contexto que encontramos justificativa para utilizar os conceitos e instrumentos de resiliência, a qual, segundo Araújo (2006), se define como a capacidade, presente em todos os indivíduos, de prevenir, superar ou minimizar, em maior ou menor grau, os efeitos danosos de uma adversidade. Resiliência é um processo dinâmico e relativo, ou seja, é impossível pensar que as pessoas sejam resilientes o tempo todo e em todas as situações.

A capacidade de resiliência depende de características individuais e ambientais, podendo variar ao longo da vida. Os recursos que cada indivíduo utiliza para lidar com as mudanças ocorridas podem depender de sua história de vida, de seu desenvolvimento psicológico, assim como do contexto afetivo, social e econômico no qual esse indivíduo está inserido (ALVES et al, 1992; KOVÁCS, 1997 e VASCH, 1988). Nesse sentido, o estudo da resiliência em mães de filhos com TEA parece nos fornecer suporte para a compreensão dos aspectos psicológicos e ambientais envolvidos.

Neste trabalho, o constructo do conceito de resiliência fornecerá o suporte para a compreensão do processo resiliente, que implica ressignificar o evento adverso que causou desequilíbrio, considerando-o não só como uma possibilidade de desenvolvimento e de individuação como também uma oportunidade de se fortalecer o vínculo com a vida. Posturas vitimizadas podem ser substituídas por posturas otimistas em relação ao futuro (ARAÚJO, 2011).

Pretendemos com este trabalho apresentar à equipe multiprofissional que trabalha com a pessoa com TEA e com seus familiares os fatores resilientes presentes nesse grupo específico bem como a possibilidade de elaboração de programas visando à promoção e ao fortalecimento da resiliência em mães de filhos com TEA. Acreditamos que essa população específica se utiliza dos fatores resilientes como mediadores, em situações de adversidade, bem como desenvolvem estratégias mais adequadas ao desenvolvimento do filho, como o engajamento em atividades sociais, intervenções terapêuticas e coesão familiar.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Transtorno do Espectro do Autismo-TEA: Caracterização e conceitos atuais.

Percebia que tinha uma mão e que tinha uma perna, mas não as duas ao mesmo tempo. Por isso girava para que todas essas partes se juntassem. Vivo um mundo fragmentado, apreendido através de sentidos. (Tito Rajarshi Mukhopadhyay, autista indiano, 2012)

O autismo é considerado atualmente um transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas, definidas de acordo com critérios eminentemente clínicos. As características básicas são anormalidades qualitativas e quantitativas que, embora muito abrangentes, afetam de forma mais evidente as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento. Até o momento, não é possível apontar uma causa única responsável pelo quadro, o qual se caracteriza, portanto, como multifatorial, pois sabe-se que há interação de fatores biológicos e ambientais envolvidos no autismo (SCHWARTZMAN, 2011)

A expressão “autismo” foi utilizada pela primeira vez por Eugene Bleuler, em 1911, para designar a perda de contato com a realidade, o que leva a uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação. Tal comportamento foi observado por Bleuler em pacientes diagnosticados, na época, com quadro de esquizofrenia (AJURIAGUERRA,1977).

Leo Kanner, em 1943, em um artigo intitulado: “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”, descreveu 11 crianças, com um quadro caracterizado por sinais como isolamento extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia. Essa descrição foi acompanhada de uma interpretação etiológica que apontava para causas parentais e que afetaria crianças normais, as quais, em decorrência de inadequações ambientais, se tornariam autistas. Segundo esse autor, os problemas ambientais eram causados por deficiências nos cuidados parentais, especificamente maternos, considerados inadequados. A ideia era que as mães eram frias e distantes, o que levava à condição do filho com autismo. Em 1944, Hans Asperger descreveu 4 crianças com características semelhantes às descritas por Kanner em 1943, porém elas apresentavam habilidades cognitivas preservadas. Essa hipótese prevaleceu

por vários anos, e, na década de 70, as primeiras alterações dessa concepção surgiram com os autores Ritvo (1976) e Rutter (1978), que passaram a considerar o autismo como uma síndrome relacionada a déficits cognitivos: não mais uma psicose, mas um transtorno do desenvolvimento.

Em 1979, Lorna Wing e Judith Gould, em um estudo realizado com 35.000 crianças, descreveram características comuns nos quadros de autismo, formando uma tríade de comprometimento nas seguintes áreas: comportamento social, linguagem e comunicação e movimentos repetitivos. A partir desse estudo, começou-se a falar do Espectro do Autismo, sendo que a noção de espectro sugere uma variação no que se refere à severidade dos prejuízos presentes na tríade. O comprometimento nas três áreas pode variar de um sujeito para o outro, com graus diferentes de comprometimento, inclusive no que se refere à inteligência, o que reforça a ideia de espectro do autismo com caráter cada vez mais dimensional e menos categórico (SCHWARTZMAN, 2003).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- DSM-IV-TR*) (APA, 2002) utiliza a nomenclatura Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), definindo cinco condições específicas: Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE).

A Associação Psiquiátrica Americana (2011) propôs novos critérios para a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5) (APA, 2013), propondo a utilização da nomenclatura Transtornos do Espectro do Autismo-TEA, com critérios diagnósticos representando um “continuum”. Os déficits em comunicação e comportamentos sociais são inseparáveis e considerados como um único conjunto de sintomas com especificidade contextuais e ambientais. Nessa última revisão, os cinco transtornos descritos anteriormente (DSM IV-TR) não permaneceram como diagnósticos distintos e foram incluídos como Transtorno do Espectro do Autismo, com exceção do transtorno de Rett, que se tornou uma entidade própria. Os Transtornos do Espectro do Autismo devem preencher os critérios 1,2 e 3 abaixo:

1. Déficit clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as maneiras seguintes:

- a) Déficits expressivos na comunicação não verbal e verbal, usadas para interação social;
- b) Falta de reciprocidade social;
- c) Incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio de desenvolvimento.

2. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos duas das maneiras abaixo:

- a) Comportamentos motores ou verbais estereotipados, ou comportamentos sensoriais incomuns;
- b) Excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento;
- c) Interesses restritos, fixos e intensos.

3. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades.

Esses critérios descritivos permitem a uniformização da terminologia, permitindo que vários investigadores identifiquem pacientes com quadros clínicos relativamente homogêneos. Para o diagnóstico de TEA, o início dos sintomas deve aparecer antes dos 3 anos de idade; assim, o diagnóstico definitivo de qualquer uma dessas condições será fundamentado principalmente na clínica. É bom lembrar que Volkmar, Charwarska e Klin (2005) consideram o diagnóstico clínico o “padrão ouro” no TEA, e a experiência dos profissionais na avaliação clínica sobrepõe-se aos critérios diagnósticos padronizados.

Vale ressaltar também que até o momento não existe um único marcador biológico que esteja presente em todos os casos clinicamente diagnosticados como TEA. Estudos apontam para uma compreensão que envolve condições multifatoriais, surgidas quando o indivíduo é exposto aos seguintes eventos: período crítico no desenvolvimento cerebral, vulnerabilidade subjacente e estressor externo. Trata-se da proposição de uma etiologia que resulta de uma gama de condições biológicas e ambientais.

Muitos estudos apontam para uma hipótese genética, devido a um grande número de casos apresentar relação com a hereditariedade. De acordo com Brunoni

(2011), pesquisas na área direcionam a investigação dos genes envolvidos nesse processo e relatam que os TEA são considerados os quadros neuropsiquiátricos com maior índice de herdabilidade (aproximadamente 90%), indicando o quanto um fenótipo pode ser explicado por fatores genéticos. Ainda segundo esse autor, há o envolvimento de vários genes (modelo poligênico), somado a fatores ambientais, o que leva a um modelo multifatorial.

Schwartzman (2003) afirma que, apesar de as alterações neurobiológicas encontradas não constituírem a causa do autismo, pois não atuam como marcadores biológicos, elas são importantes para a compreensão da relação entre o sistema nervoso central (SNC) e o fenótipo comportamental observado.

Os TEA afetam indivíduos de todas as raças e culturas e apresentam ampla gama de funcionamento numa condição permanente, podendo manifestar-se de diversas formas ao longo dos anos (PLIMLEY, 2007).

No que diz respeito à epidemiologia, Fombonne (2005; 2009) realizou diversos estudos analisando as publicações sobre a frequência de manifestação do quadro, encontrando, em 2005, uma estimativa de 60:10.000 para os TEA e em 2009 de 60 a 70:10.000. O mesmo autor analisou 43 estudos e observou uma predominância masculina, de aproximadamente quatro meninos para uma menina.

Dados epidemiológicos sobre a prevalência dos TEA são realizados em maior número nos países desenvolvidos, e apenas quatro foram publicados na América Latina, incluindo pesquisas no Brasil, Venezuela, Argentina e México. O estudo brasileiro foi coordenado por profissionais do Programa de Pós- Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM); trata-se de um estudo piloto sobre a prevalência de TGD entre 76 crianças de 7 a 12 anos de idade, sendo o único da América Latina publicado até o momento com avaliação direta dos casos. A prevalência de TGD foi de 27,2: 10.000 (95% IC: 17,6-36,8), e algumas hipóteses foram levantadas para explicar essa baixa frequência, sendo a principal delas o pequeno tamanho amostral (PAULA; RIBEIRO e TEIXEIRA, 2011).

O TEA é um quadro de extrema complexidade, com múltiplas etiologias, graus de severidade e características específicas, que variam de indivíduo para indivíduo, comprometendo o desenvolvimento infantil. Exige uma abordagem multidisciplinar, visando um diagnóstico precoce que proporcione à criança

intervenções terapêuticas eficazes, ajudando-a a adquirir um comportamento mais adaptado às exigências do meio ambiente, a priori desconhecido, minimizando-se a complexidade dos sintomas e aumentando-se a qualidade das relações entre essa criança, o mundo e o outro.

2.2 A Relação Mãe-Bebê no Desenvolvimento Neurotípico

O contato é vital para o desenvolvimento e até mesmo para a vida em si. É possível que uma pessoa impedida de entrar em contato com outro ser vivo não consiga mais sobreviver” (ELSWORTH BAKER, 1980)

A função materna se constitui na relação mãe-bebê. Esta se inicia na gestação e se desenvolve à medida que, em sua maneira pessoal de se tornar mãe, esta cuida do bebê. Nesse sentido, o exercício da maternidade requer ajustes importantes na vida da mulher, os quais decorrem tanto de alterações do corpo como do modo de lidar com as emoções devidas às demandas do bebê. A necessidade de oferecer ao bebê cuidados básicos e complexos promove na mãe a capacidade de sintonizar e interpretar adequadamente as necessidades mais sutis daquele e se adaptar à nova vida.

Stern (1997) sugere que, com o nascimento do bebê, especialmente do primeiro, a mãe entra em uma nova e única organização psíquica, que ele chama de constelação da maternidade. Como uma organizadora psíquica, essa constelação determinará uma nova série de tendências de ação, sensibilidades, fantasias, medos e desejos. Ainda de acordo com o mesmo autor, quando falamos em relacionamento pais/bebês, precisamos levar em consideração a natureza especial da mãe, nesse momento único, e sua predisposição para sentir, pensar e agir com foco no cuidado com o bebê. Constela-se a maternidade, entretanto tal constelação não é universal, inata ou obrigatória: estamos tratando de um construto da atualidade, inseridos em sociedades ocidentais e pós-industrializadas.

Desde a gravidez, acontecem mudanças na rotina da futura mãe, o que lhe desperta novos sentimentos, fantasias e expectativas. A interação mãe-bebê começa ainda na vida intrauterina, e as trocas com as substâncias provenientes do corpo da mãe e até mesmo estímulos externos fazem com que o bebê registre sensações e seja capaz de responder ao estado emocional daquela. Com o

nascimento do bebê, surge a interação entre a mãe e a criança, compondo-se o campo da intersubjetividade.

De acordo com Stern (2007), nos estudos sobre o desenvolvimento humano há evidências sugerindo que, desde o nascimento, a criança penetra numa matriz intersubjetiva, e o autor descreve intersubjetividade como um processo que transcorre em diversas etapas, no qual o bebê e os pais têm um papel a ocupar:

Primeiro, os pais devem ser capazes de ler o estado emocional do lactente no seu comportamento manifesto. Em seguida, eles devem apresentar um certo comportamento que, embora não se reduza a uma imitação estrita, corresponda, sob certos aspectos, ao comportamento manifesto do lactente. Enfim, o bebê deve estar na medida de compreender que a reação parental correspondente tem uma relação com sua própria experiência emocional inicial e não somente com a imitação do seu comportamento (STERN, 2003. p 182).

As interações iniciais entre a mãe e o bebê são conduzidas quase exclusivamente de forma não verbal e simbólica, por gestos, linguagem corporal e expressões faciais. A partir disso, a criança aprende a responder com um conjunto próprio de comportamentos não verbais: é o primeiro diálogo que o ser humano estabelece com o outro e serve como base para as futuras relações com os demais. É nesse período que o bebê estabelece a base de sua vida mental, e Stern nomeou esse envolvimento socioemocional da mãe com o bebê como o relacionar-se primário.

Por “relacionar-se primário” eu me refiro às formas de relacionamento que ocupam aproximadamente o primeiro ano de vida do bebê, antes da fala. Elas incluem o estabelecimento de laços humanos de apego, segurança e afeição, a regulação dos ritmos do bebê, o “*holding*” do bebê, e a indução e instrução nas regras básicas do relacionar-se humano que são transmitidas pré-verbalmente, como na produção e recepção dos sinais de afeto e sinais sociais, e na negociação de intenções e da intersubjetividade. (STERN, 1997, p.165)

Na relação mãe-bebê, a comunicação é estabelecida quando aquela conhece as necessidades físicas e emocionais da criança e quando esta descobre que a mãe responde a ela. Para se desenvolver, o bebê demanda ser cuidado e compreendido, ou seja, ser amado, numa forma de amor que precisa ser correspondida (ARAÚJO, 2011). O bebê apresenta possibilidades inatas de relação e interação, mas é necessário um meio ambiente afetivo e sensível às suas necessidades para que seu potencial inato se atualize e se desenvolva.

Stern (1997), em seus trabalhos sobre a constelação da maternidade e sobre as relações interpessoais na primeira infância, apontou como as representações dos pais sobre o bebê e sobre eles mesmos como pais desempenham um papel importante na natureza dos vínculos estabelecidos entre pais e filhos. Tais representações começam a se formar muito antes das interações atuais com o bebê, com as fantasias a respeito de serem pais, com medos, sonhos, lembranças da própria infância e profecias sobre o futuro bebê.

A sintonia afetiva estabelecida nas primeiras relações é a base para o desenvolvimento intrapsíquico da criança. De acordo com o autor (1997), o mundo das relações interpessoais refere-se aos “modos de estar com uma pessoa de uma certa maneira” (p.81), expressão utilizada por ele para explicar a representação mental da experiência interativa de estar com alguém, de uma maneira específica. É um modelo mental de uma situação repetitiva do cotidiano. Ele acredita que os bebês, desde o nascimento, iniciam um processo de conhecer si mesmos e o outro. Sintetiza:

Em resumo, nós precisamos de uma representação do aspecto subjetivo do envolver-se em repetidas experiências interpessoais, em que todos os elementos básicos da experiência (ações, afetos e assim por diante) possam ser representados juntos e, ao mesmo tempo, separadamente. Nós chamaremos essa representação de um “esquema-de-estar-com-uma-outra-pessoa (STERN,1997, p.81)

Stern (1992) descreve o processo de constituição subjetiva a partir das experiências intersubjetivas, propondo quatro sentidos de eu como essenciais, e afirma que o senso de eu se desenvolve na matriz do relacionamento, através das diferentes capacidades que emergem ao longo da infância. Existe sempre a noção de um *eu com outro*. Esses sentidos de eu seriam o do eu emergente, o do eu central, o do eu subjetivo e o verbal. O autor considera ainda que três paisagens mentais são especificamente relevantes para a compreensão da interpessoalidade: compartilhar o foco de atenção, compartilhar intenções e compartilhar estados afetivos. Dessa forma, é possível que, aos 18 meses, a criança tenha experimentado os quatro modos fundamentais de estar no mundo e vivenciado o mundo dos sentimentos, o do social imediato, o das imagens mentais e o das palavras. Todas essas experiências são cumulativas e continuam agindo na subjetividade do indivíduo, ao longo da vida.

Na mesma linha de pesquisa, a Teoria do Apego (BOWLBY, 1989) considera que a qualidade das relações de apego depende das interações entre a díade mãe-criança, enfatizando que a saúde mental da criança depende da vivência de uma relação calorosa, íntima e contínua com sua mãe ou uma mãe substituta permanente, uma pessoa que desempenhe regular e constantemente o papel de mãe para ela, na qual ambas encontrem satisfação e prazer. Desde o momento inicial da vida do bebê, emerge uma relação na qual ele busca atenção e cuidado, os quais proporcionam a satisfação de suas necessidades básicas de proteção e carinho, e na qual sua mãe possa responder às suas solicitações.

O apego foi apresentado como um sistema comportamental que tem sua própria forma de organização interna e serve à sua função particular:

O Comportamento de apego é visto como aquilo que ocorre quando são ativados certos sistemas comportamentais. Acredita-se que os próprios sistemas comportamentais se desenvolvem no bebê como resultado de sua interação com o seu ambiente de adaptabilidade evolutiva e, em especial, de sua interação com a principal figura nesse meio ambiente, ou seja, a mãe. (BOWLBY, 1984, p. 222)

Essa forma de o bebê se adaptar ao mundo, através da inter-relação do universo subjetivo da mãe ou cuidadora primária, representa, ao longo da vida, o modo humano de funcionar. Portanto, a estruturação psíquica do sujeito depende da experiência intersubjetiva tanto para se desenvolver, quanto para a determinação da qualidade do desenvolvimento.

Schore (2013), em seus estudos sobre a Neurociência e a Psicologia do Desenvolvimento, apresenta evidências que dão suporte à existência de um sistema regulador centrado no hemisfério direito, dominante nos primeiros anos de vida, e que depende da experiência para se desenvolver. As experiências de apego são críticas para o desenvolvimento desse sistema que envolve o processamento inconsciente das emoções, a modulação de estresse e autorregulação. O autor afirma que,

para o resto da vida os modelos operacionais internos, formados a partir das relações de apego com a cuidadora primária e armazenados no hemisfério direito, codificam as estratégias de regulação de afetos que guiarão inconscientemente o indivíduo em seus relacionamentos com os outros e consigo mesmo (SHORE, 2013)

O bebê, ao nascer, traz a predisposição para manter laços afetivos, que é condição básica da natureza humana. Ser responsivo, expressivo e sensível aos outros é o que lhe permite desenvolver a comunicação inicial e se engajar em interações sociais; além disso, ele precisa ser expressivo em relação aos próprios afetos e intenções. Hobson (2002), autor pioneiro nos estudos sobre as teorias afetivas, sugere que a responsividade emocional é um processo mais básico do que o pensamento, sendo o que permite que ele se desenvolva.

O papel ativo do bebê em seu próprio desenvolvimento amplia suas interações com o meio, o que lhe promove o aperfeiçoamento das competências e lhe possibilita ganhos no desenvolvimento. Em uma perspectiva desenvolvimentista, embora o bebê nasça com certas características inatas, o meio em que ele se insere pode ser facilitador ou bloqueador do crescimento.

2.3 A Relação Mãe-Bebê no Desenvolvimento dos quadros de TEA

Há os anjos sem asas e as madonas sem mãos
e a sandália sem dança.
E há o alaúde sem os dedos, o nome sem a pessoa,
o canto sem voz
e muito mais lágrimas que olhos.
(CECÍLIA MEIRELES; As escadas Medievais)

O bebê autista apresenta falhas neurobiológicas que acarretam dificuldades no desenvolvimento de sua comunicação inicial e de seu engajamento em interações sociais. Tais prejuízos provocam um desvio em seu desenvolvimento, levando-o a seguir uma trajetória diferente da que se tem em um desenvolvimento típico.

Complementando essa consideração, Araújo (2011) sugere que falhas ocorridas no trajeto do desenvolvimento são de etiologias variadas, múltiplas, de causalidade não linear, determinando um trajeto diferente daquele mais frequente que a cultura e a sociedade nomeiam como normal. Em decorrência disso, as trocas afetivas e cognitivas com os outros podem ficar prejudicadas.

A teoria cognitivista percebe que a criança autista apresenta um déficit cognitivo que pode dificultar sua compreensão emocional ou social dos estímulos.

Baron-Cohen (1995) afirma que essa criança tem muita dificuldade de atribuir estados intencionais aos outros, o que a impossibilita de compreender estados mentais de outras pessoas, ou seja, ela tem um comprometimento na aquisição da Teoria da Mente. Em outras palavras, a criança autista não apresenta condições de teorizar sobre a mente das pessoas, não consegue atribuir intenções e desejos ao outro; dessa forma, a capacidade para metarrepresentações estaria alterada. Tal enfoque justificaria o desinteresse da criança autista por se relacionar e os prejuízos na representação simbólica. Em suas pesquisas, Happé (1995) demonstrou como os déficits na teoria da mente prejudicam a compreensão de aspectos pragmáticos e não literais da linguagem, o que levaria à incompreensão de metáforas por parte das crianças com TEA.

Hobson (1990) chamou a atenção para a atuação dos autores psicanalíticos que inferiam seus conceitos a partir das intervenções terapêuticas tradicionais com crianças com TEA, sem considerar as condições específicas destas. Os trabalhos desse autor sobre a Teoria Afetiva consideraram que, além de uma causa inata que justifique o quadro, existe algo mais complexo que prejudica a reciprocidade emocional, comprometendo o relacionamento das crianças autistas com o outro. Hobson adotou a Teoria da Intersubjetividade, localizando o déficit característico do autismo entre a criança com TEA e os outros: esta não é capaz de se conectar emocionalmente com o outro e, conseqüentemente, não conseguir se engajar nas interações sociais. Dessa forma, sua capacidade de pensar é prejudicada, visto que a base do pensamento está nas relações interpessoais, na experiência individual compartilhada com o outro.

Considerando-se as ideias anteriores, a função da maternagem fica empobrecida, ou carregada de incompreensão e ansiedade. Para a mãe, o impedimento de cumprir a maternidade tendo o filho nos braços, mas pertencente a um outro “mundo”, a leva a não se envolver efetivamente em trocas sociais e afetivas com esse bebê, o que dificulta a formação de vínculo. Esse distanciamento faz com que o bebê busque menos interação, aumentando-se seu isolamento e agravando-se o desvio em seu desenvolvimento.

Sufrimento, desânimo e angústia representam a dor vivida pela impossibilidade da interação com o filho. Nessa linha, Araújo (2000) considera que

a mãe fica impotente diante do sorriso jamais correspondido, aos bracinhos que não se estendem, ao olhar que atravessa o vazio. Pode sair da paralisia por meio da negação, e a não aceitação leva a buscas obsessivas por indícios de normalidade. O confronto inevitável com a realidade traz revolta, a desorganização e a lamentação. Surge a culpa onipotente, culpa esta reforçada, por anos, pelas teorias antigas sobre o autismo. (ARAÚJO, 2000, p.70)

A maternidade torna-se uma experiência complexa, acentuando uma maior dependência da mãe e dos outros cuidadores e a necessidade de cuidados, o que exige adaptações às limitações e necessidades específicas da criança com TEA. Ter um filho com o diagnóstico de TEA pode comprometer todo o complexo sistema familiar: os pais anseiam por um filho saudável, em perfeitas condições físicas e psicológicas, e, quando este apresenta alguma limitação significativa, surgem sentimentos de inconformismo e de frustração diante do filho idealizado que não nasceu.

Para Irvin, Kennel e Klaus (1992), os pais, diante de um diagnóstico de anormalidade em seu filho, passam por cinco estágios de reações emocionais: o primeiro é o choque, quando recebem a notícia da doença; em seguida a negação, já que muitos não acreditam na realidade da situação vivenciada. No terceiro momento, surgem sentimentos de tristeza e de ansiedade; no quarto, estágio, de equilíbrio, diminuem as reações emocionais de ansiedade e de angústia. Por último, no estágio da reorganização, os pais conseguem lidar com as questões relacionadas à doença.

Bosa et al. (2012) afirmam que o autismo representa uma das condições mais ameaçadoras para a manutenção da unidade familiar ou do sistema mais amplo, por vários motivos, entre os quais se destacam dois: o déficit básico envolve justamente os processos de interação social e de comunicação, elementos fundamentais para a família, do ponto de vista sistêmico. Trata-se de uma condição que afeta a família nos diferentes níveis do ciclo vital, já que 70% das crianças com o diagnóstico de TEA necessitam de supervisão por toda a vida. (HOWLIN, 1997)

No contexto descrito, observa-se que a família, e em especial a mãe, expõe-se a situações de crise. O desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, a ajuda mútua dos membros da família assim como a busca por redes de apoio que proporcionem acolhimento e superação dos problemas são de grande auxílio na trajetória de desenvolvimento da criança com TEA e na adaptabilidade familiar. É nesse contexto de superação diante de um filho com TEA que a resiliência se

apresenta como uma possibilidade de adaptação positiva às adversidades: com ela, o indivíduo ou o grupo afetado pela adversidade supera as adversidades e é fortalecido por elas. O próximo item tratará especificamente desse conceito.

2.4 Resiliência: Conceituação

Jamais conseguimos liquidar nossos problemas, sempre resta deles algum vestígio, mas podemos dar-lhes uma outra vida, mais suportável e, às vezes, até bonita e com sentido. (CYRULNIK, 2004)

O desenvolver-se humano é um processo crescente e constante, em que as capacidades e habilidades do indivíduo estão sempre sendo atualizadas, no contexto sociocultural-ambiental em que ele se insere e com o qual estabelece relações. Esse percurso geralmente encontra desafios e exige das pessoas uma adaptabilidade, que visa à superação e enfretamento da situação; porém, algumas se mostram mais adaptadas do que outras, diante de situações adversas. Reelaborar e resignificar problemas, reduzindo o impacto da situação vivida, superar e, além disso, construir caminhos perante circunstâncias difíceis é a base do constructo contemporâneo denominado resiliência.

As pesquisas iniciais utilizavam equivocadamente o conceito de invulnerabilidade para definir resiliência (SMITH, 1992). A maior parte dos estudos focavam a capacidade individual das crianças: expostas a situações muito desajustadas, conseguiam ter uma adaptação bem sucedida e chegavam à vida adulta com sucesso pessoal e profissional. O olhar foi dirigido aos atributos individuais que poderiam ser estimulados em outros indivíduos menos privilegiados; com isso, muitos trabalhos foram publicados fazendo-se referência à resiliência como um traço de personalidade.

No entanto, tendo-se desenvolvido o conceito, a resiliência atualmente se constitui como um processo dinâmico que envolve a interação de processos sociais e intrapsíquicos de risco e de proteção, sendo estes multifacetados, dinâmicos e flexíveis. Rutter (1987), um dos pesquisadores pioneiros na noção da dinâmica da resiliência, um processo interativo entre a pessoa, seu ambiente familiar, social e cultural, propôs o conceito de mecanismos protetores: condições que possibilitam o desenvolvimento saudável e positivo, apesar do risco do ambiente. O mesmo autor

se referiu a risco como um processo e não como uma variável isolada, variável de acordo com as circunstâncias de vida, podendo um mesmo evento mostrar-se risco, em uma determinada situação, e, em outra, proteção. Rutter descreveu quatro principais mecanismos de proteção:

1. Redução do impacto de riscos
2. Redução das reações negativas em cadeia, que seguem a exposição da pessoa ao risco
3. Estabelecimento e manutenção de autoestima e da autoeficácia, mediante a existência de relações de apego seguras incondicionais e o sucesso no cumprimento das tarefas da vida
4. Criação de oportunidades para que se possa transformar uma trajetória de risco em um caminho com possibilidade de um final feliz.

Ainda de acordo com o mesmo autor, a resiliência não é uma característica fixa, ou um produto; pode ser desencadeada e desaparecer, em determinados momentos da vida, bem como estar presente em algumas áreas e ausente em outras.

Luthar et al. (2000) definem resiliência como um processo dinâmico cujo resultado é a adaptação positiva, em contextos de grande adversidade, e distinguem três componentes essenciais que devem estar presentes no conceito: a noção de adversidade, trauma, risco ou ameaça ao desenvolvimento humano; a adaptação positiva ou superação da adversidade e o processo que considera a dinâmica entre mecanismos emocionais, cognitivos e socioculturais que influem no desenvolvimento humano.

Segundo Grotberg (2005), privilegiando novas ideias a respeito da natureza do constructo, resiliência se define como “a capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade”. Ainda segundo a mesma autora, a resiliência é um processo dinâmico e não uma simples resposta à adversidade, requerendo a interação de fatores resilientes, organizados em quatro categorias diferentes: “eu tenho” (apoio); “eu sou e eu estou” (relativo ao desenvolvimento da força intrapsíquica); “eu posso” (aquisição de habilidades pessoais e resolução de conflito) e conduta resiliente que exige preparar, viver e

aprender com as experiências adversas, como mudança de país, doença ou abandono.

A resiliência deriva da relação do sujeito com seu entorno (o pai, a mãe, irmãos, família, amigos, escola, instituições, etc.) que assegure um desenvolvimento favorável, promovendo bem-estar e uma maior flexibilidade diante de um sofrimento causado por uma adversidade. Está fundamentada em dois polos: o da adversidade, representado pelos eventos desfavoráveis, e o da proteção, voltado para a compreensão de fatores internos e externos ao indivíduo, sendo os fatores internos relacionados às interações entre o biológico e o psicológico e os externos ao contexto familiar e social em que o indivíduo está inserido. Segundo Araújo (2010), os fatores de risco estão relacionados a todos os eventos adversos da vida, mas sabe-se que a proporção do risco é extremamente variável de indivíduo para indivíduo, de grupo para grupo.

O modelo ecológico do desenvolvimento, que visa avaliar, em diferentes momentos do ciclo vital, o dinamismo das interações e das transições na vida das pessoas, faz-se relevante para a compreensão dos fatores externos do constructo. Essa abordagem ecológica é proposta por Bronfenbrenner (1996) e considera as interações das pessoas em seus diferentes contextos, sendo que os aspectos mais importantes do meio ambiente, no curso do crescimento psicológico, são aqueles que têm significado para a pessoa, numa determinada situação. O autor propõe a noção de que o ambiente precisa ser valorizado conforme é percebido pelo indivíduo e não conforme existe na realidade objetiva. Os níveis que formam o marco ecológico são o individual, o familiar, o comunitário (vinculado aos serviços sociais) e o cultural (vinculado aos valores sociais).

Araújo (2006) afirma que a perspectiva ecológica do desenvolvimento amplia muito a compreensão do fenômeno resiliência, passando esta a ser considerada um constructo multidimensional e multideterminado. Segundo a autora, a mente do indivíduo se estrutura na interação entre os processos neuropsicológicos e as experiências dos relacionamentos interpessoais, e, nesse contexto, atualiza-se o potencial de resiliência como processo.

Melillo et al. (2005) já consideravam que a resiliência se produz em função de processos sociais e intrapsíquicos e que não se nasce resiliente nem se adquire a resiliência “naturalmente”, no desenvolvimento; depende de certas qualidades do

processo interativo do sujeito com outros seres humanos, o qual é responsável pela construção de seu sistema psíquico.

Considerando a resiliência como um processo e não uma simples resposta à adversidade, como já mencionamos no decorrer deste item, Grotberg (2005) descreve três aspectos fundamentais para seu desenvolvimento. São eles:

- 1- Promoção de fatores resilientes
- 2- Compromisso com o comportamento resiliente
- 3- Avaliação dos resultados de resiliência

As experiências de adversidade muitas vezes transformam pessoas, que, apesar do evento estressor, conseguem vislumbrar possibilidades de fortalecimento de seu vínculo com a vida. Isso é ser resiliente. É necessário que a família e o grupo social externo a ela forneçam suporte emocional estável e fomentem autonomia, crescimento, confiança e amor em suas relações interpessoais.

Para Grotberg (2005), existem atualmente, nessa área do desenvolvimento, oito novos enfoques e descobertas, obtidos a partir do conceito de resiliência:

- 1- A resiliência está ligada ao desenvolvimento e ao crescimento humanos, incluindo-se diferenças etárias e de gênero;
- 2- Promover fatores de resiliência e ter condutas resilientes requerem diferentes estratégias;
- 3- Os níveis socioeconômicos e a resiliência não estão relacionados;
- 4- A resiliência é diferente de fatores de risco e de proteção;
- 5- A resiliência pode ser medida; além disso, é parte da saúde mental e da qualidade de vida;
- 6- As diferenças culturais diminuem quando os adultos são capazes de valorizar ideias novas e efetivas para o desenvolvimento humano;
- 7- Prevenção e promoção são alguns conceitos relacionados à resiliência;
- 8- A resiliência é um processo: há fatores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes.

O indivíduo, portanto, é visto como um ser ativo em suas experiências e não vítima passiva de suas circunstâncias. A complexidade dos fatores envolvidos no processo resiliente requer uma integração desse indivíduo em seus domínios biológicos, sociais, culturais e ambientais. A esse respeito, Cyrulnik (2007) aponta

que o construir da resiliência requer um trabalho incessante, que articula o neurológico, o afetivo e ainda o discurso social, evitando a ideia de causalidade.

Nessa perspectiva, as experiências mal sucedidas no transcorrer do desenvolvimento humano não são deterministas, porém as relações entre o indivíduo e o meio devem promover os fatores de resiliência acima relacionados, iluminando novos caminhos de flexibilidade e de melhoria da qualidade de vida. A história não é destino (CYRULNIK, 2011).

2.5 Resiliência, TEA, Mães e Famílias: Revisão de Pesquisas.

Este capítulo traz uma revisão de pesquisas sobre resiliência, TEA, mães e famílias. O levantamento abrange publicações indexadas na base de dados Lilacs, Medline, SciELO e teses e de dissertações constantes no banco de dados da CAPES. A pesquisa consistiu de estudos publicados entre 2001 e 2013, devido ao grande volume de trabalhos publicados, nas últimas décadas, em diferentes áreas e abordagens. As publicações serão divididas em dois subgrupos, de acordo com sua temática: Famílias, TEA, Estresse e *Coping* e Resiliência, Qualidade de Vida e TEA.

Na literatura, a maioria dos estudos concentra-se em temáticas como estresse, *coping* e qualidade de vida, e afirma-se que um filho com TEA afeta a unidade familiar, comprometendo-se, desse modo, a qualidade de vida de seus membros e também um melhor prognóstico do filho com TEA. É imprescindível um contexto familiar mais adaptado e flexível em relação às limitações do filho com TEA, e, nesse sentido, estratégias de *coping* são utilizadas para que os pais encontrem a melhor forma de se adaptar aos problemas.

2.5.1 Famílias, TEA, Estresse

Sprovieri e Assumpção (2001) desenvolveram um estudo para avaliar a interação e a dinâmica familiar em relação ao autismo. O estudo foi realizado com três grupos: grupo A - 15 famílias, cada uma com uma criança com autismo, com idade de 5 a 15 anos, do serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; grupo B- 15 famílias com uma criança portadora de síndrome de Down, na faixa etária de 5 a 15 anos, encaminhada de forma aleatória por profissionais da área, a partir de seus serviços de atendimento; grupo C- 15 famílias, com uma criança assintomática, de 5 a 15 anos. Os pais desses três grupos familiares foram avaliados quanto à dinâmica familiar, visando relacionar tais sintomas ao funcionamento de famílias de autistas, por estudo comparativo. A entrevista de campo foi realizada a partir da Entrevista Familiar Estruturada (Carneiro, 1983), e os dados obtidos foram analisados estatisticamente. Verificou-se que, em famílias com um elemento deficiente, há dificuldade de desenvolvimento emocional sadio de seus outros membros, mesmo quando elas se compõem somente de pais e filho doente, ou seja, o desenvolvimento dos papéis de pais e cônjuges fica prejudicado. Constatou-se que as famílias dos autistas e portadores de síndrome de Down são dificultadoras de saúde emocional dos elementos do grupo, constituindo as dos autistas maior porcentagem. Nas famílias de pais de crianças autistas, observou-se comunicação pouco clara e também menos investida de carga emocional adequada, e a liderança exercida, sobretudo pela mãe, é fixa e autocrática. Há pouco espaço para expressão da agressividade e para afeição física, pouca individuação dos membros e integração comprometida. Por outro lado, as famílias assintomáticas foram consideradas facilitadoras de saúde emocional, sendo que a comunicação é clara, e a liderança se mostra flexível. Há expressão de agressividade e, ao mesmo tempo, espaço para afeição física, com a troca de carinho.

A esse respeito vale lembrar que Holroyd e McArthur (1978) apontaram a existência de evidências de que essas famílias relatam maiores dificuldades, comparadas àquelas em que há membros com Síndrome de Down ou com outros comprometimentos do desenvolvimento.

Verdi (2003), em seu estudo com grupo de pais de crianças e de adolescentes autistas e psicóticas, alunos da Escola Municipal do Autista “Maria Lúcia de Oliveira” em São José do Rio Preto, SP, discutiu as características do grupo e a dinâmica das interações, buscando relatar aspectos da vida emocional dessas famílias e a inter-relação das dificuldades familiares com a constituição dos papéis parentais. O grupo apresentava uma dinâmica alternada entre um vínculo

simbiótico e culpabilizado e uma rejeição claramente expressa, rejeição essa muitas vezes surgida no momento de contato com outras pessoas.

O objetivo do grupo foi uma tentativa de ampliar o pensamento e fazer surgirem novas possibilidades de vínculo intragrupo e extragrupo, como a recomposição de estruturas de vínculo familiar, o que auxiliaria o desenvolvimento mental desses pais e de seus filhos, conseqüentemente ampliando a rede de tal vínculo. Falar sobre a vivência comum desses filhos que experienciam algo tão impenetrável e difícil de traduzir ia aos poucos dando aos pais um sentido de realidade à sua condição, e essa troca ia-lhes trazendo um maior reconhecimento de si e dos outros como pais.

No início do grupo, eles compartilharam o inusitado, a estranheza; porém, transformar esses sentimentos em palavras aliviava a tensão e trazia muitas vezes riso ao grupo. Quando falavam dos filhos que comiam tudo da geladeira ou dos armários, começavam o relato com angústia e daí, ao ouvirem que alguém havia resolvido colocar correntes e cadeados na geladeira, ou utilizado outras formas de conter a voracidade dos filhos, acabavam rindo juntos de dores cuja força os fazia perceberem, às vezes, os filhos não como seus queridos e amados (que também eram), mas quase inumanos devoradores do que os pais não podiam lhes dar. Trocavam soluções práticas, tornando a realidade compartilhada. O caminho seguido pelo grupo foi o de impedir que as resistências paralisassem o pensamento.

A autora defende a importância de trabalhos dessa natureza e de seu significado para a ampliação da estrutura de vínculos familiares, o que contribuiria para uma melhor evolução dos quadros.

Fernandes (2009) realizou, na literatura internacional, uma revisão de literatura sobre famílias com crianças autistas, levantando artigos publicados nos últimos cinco anos, entre janeiro de 2005 e junho de 2009, em três periódicos mais tradicionais, dirigidos especificamente aos estudos sobre o autismo infantil (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism and Other Developmental Disorders* e *Autism*). O estudo apontou que menos de 5% dos 1096 artigos publicados referem-se aos estudos envolvendo famílias de crianças autistas, o que não corresponde ao que seria esperado quando se considera o impacto da criança com TEA na dinâmica familiar e a importância da família no processo de intervenção e de desenvolvimento social e educacional do filho. O estudo verificou 39 artigos de

pesquisas publicados, envolvendo famílias com crianças autistas, sendo que os temas podem ser agrupados em estresse e dificuldades emocionais, grupos de apoio e qualidade de vida, caracterização das famílias e seus membros, processos de intervenção e seus resultados e visão dos pais sobre seus filhos autistas. Apenas cinco trabalhos descrevem ou avaliam o resultado da participação dos pais em atividades terapêuticas; dois deles descrevem o resultado de programas residências de intervenção comportamental, baseados na atuação paterna, e outros dois abordam a colaboração paterna em processos de terapia, enfocando interação e habilidades sociais, e um estudo sobre programa residencial diário, chamado *floor time*, com duração de oito a 12 meses, cujo complicador é o custo elevado. Essa revisão limitou-se aos periódicos dedicados ao quadro do espectro do autismo, o que certamente constitui uma limitação, entretanto a pouca participação de estudos envolvendo as famílias de crianças com TEA é seguramente um fator de destaque.

Na pesquisa de Sifuentes e Bosa (2010), *Criando Pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade*, as autoras examinaram a coparentalidade de 5 casais com filhos com TEA, cujas crianças tinham entre 4 e 7 anos. As famílias foram recrutadas em clínicas e escolas públicas de educação especial de Porto Alegre e da região metropolitana. Utilizou-se uma entrevista semiestruturada, com base em categorias de McHale, sobre coparentalidade e categorias geradas pelo estudo. Os resultados foram apresentados de acordo com as quatro dimensões do conceito de coparentalidade (MCHALE et. al, 2004, p.1) divisão do trabalho relacionado ao cuidado da criança; 2) momentos de solidariedade e apoio; 3) dissonância e antagonismo; 4) situações espontâneas dos pais para com as crianças.

Com relação às tarefas parentais, estas não são compartilhadas de forma igualitária pelo casal, sendo as mães as principais responsáveis pelas atividades de vida diária (AVD's) e o pai solicitado em caso de eventual impossibilidade de a mãe realizar a tarefa. A negociação das tarefas se dá de acordo com alguns critérios, como falta de tempo do marido e seu excesso de trabalho e as características e preferências pessoais. Na maioria dos casos, as decisões que se referem ao filho são tomadas de forma conjunta pelo casal, e o diálogo foi uma estratégia empregada, no sentido de se enfrentarem os conflitos existentes. Diante disso, um dos desafios da coparentalidade, na área do autismo, é intervir na família no sentido

de promover uma divisão mais igualitária das tarefas do casal, diminuindo assim o estresse enfrentado pelas mães, atenuando a sobrecarga materna apresentada na literatura. (SCHMIDT et al., 2007).

Marques e Dixe (2010), em seu artigo intitulado *Crianças e jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais*, investigou as necessidades de famílias nessas condições e as possíveis implicações no bem-estar psicológico, familiar e pessoal. A amostra foi por conveniência e contou com a participação de 50 pais de alunos que frequentam escolas públicas e Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSSs), no município de Leiria (Portugal). Os instrumentos utilizados foram o Questionário sociodemográfico, o *Family Needs Survey* (FNS), que faz um inventário das necessidades das famílias, o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-III), que avalia a coesão e a adaptabilidade familiar, a *Escala de Ansiedade, Depressão e Stress* (EADS), que avalia a ansiedade, a depressão e o estresse, a *Family Crisis Oriented Personal Scales* (F-COPES), que avalia as atitudes e comportamentos dos pais na resolução de problemas e o tipo de *coping* utilizado, e o *Índice de Bem-Estar Pessoal* (IBP), que avalia o índice de bem-estar pessoal e a satisfação com a vida. Os resultados apontam não só que existem pais necessitando de mais informações sobre os serviços médicos e de seguridade social de que o filho possa vir a beneficiar-se como também que os pais com mais necessidades apresentaram estados afetivos mais negativos. Concluiu-se que ser pai de uma criança ou jovem com autismo representa ter necessidades insatisfeitas, fato que pode ter implicações tanto no nível pessoal como familiar.

Teixeira et al. (2010) realizaram uma análise de produção científica, no período de 2002 a 2009, de autores brasileiros sobre Transtorno do espectro autista (TEA). A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados PUBMED, SciELO, LILACS e portal CAPES. Os critérios de exclusão foram trabalhos de revisão teórica, de revisão sistemática e de pesquisa básica, com uso de modelos animais. Foram utilizados os seguintes descritores de busca simples e em combinação: autismo, transtorno invasivo do desenvolvimento, avaliação, critérios diagnósticos, Brasil, brasileiro (termos correlatos em inglês: autismo, *pervasive developmental disorders*, *assessment*, *diagnostic criteria*, *Brasil*, *brazilian*). Foram encontrados 93 artigos e 140 resumos de teses/dissertações (25 teses e 115 dissertações), classificados

segundo 7 categorias de linha de pesquisa, a saber: 1) estudos de intervenção (categoria com maior número de artigos publicados, no total de 25 artigos científicos e 46 resumos de dissertações e teses); 2) padrão de comunicação e relações familiares (21 artigos e 46 resumos, no banco de dados da CAPES); 3) bases neurobiológicas e genéticas e comorbidades (20 artigos e 9 resumos de dissertações, e, na base de dados PUBMED, mais de 330 estudos internacionais publicados); 4) fenótipo de endofenótipo (21 artigos; no banco de dados da CAPES, constam 17 resumos de dissertações e teses e mais de 60 artigos internacionais); 5) propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação (9 artigos e 9 resumos de dissertações; estudos provenientes de outros países somam mais de 70 publicações); 6) critérios diagnósticos (5 dissertações/teses e aproximadamente 3.000 artigos de pesquisadores estrangeiros); 7) estudos epidemiológicos (3 artigos e 3 trabalhos de dissertações/teses e mais de 560 artigos internacionais).

O presente estudo apresenta um número maior de teses e dissertações (140) do que de artigos científicos (93). O primeiro dado a ser destacado é que, dos 93 artigos selecionados, 36,6% utilizaram caso único ou série de casos com até 6 pacientes, portanto estudos baseados em pequenas amostras. Mais da metade dos 93 artigos foi publicada na base de dados PUBMED (50 artigos), 29 do SciELO e 14 da LILLACS. Pesquisas brasileiras, portanto, têm alcançado visibilidade internacional. Outro fator que revela uma marcante discrepância na produção intelectual brasileira é a concentração de pesquisas das regiões Sudeste e Sul, com 81,3% dos artigos e 85,7% das teses/dissertações. Conclui-se pela necessidade de novos estudos, com amostras maiores, que levariam a um maior impacto e visibilidade da produção científica brasileira relativa ao TEA.

2.5.2 Coping, Resiliência, Qualidade de Vida e TEA

De acordo com Lazarus e Folkman (1985), *coping* são esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelo indivíduo para lidar com situações de estresse, sendo definido por Belanciere (2005) como um processo biopsicossocial em que, diante de um estímulo (evento estressor), é desencadeado um processo

psicofisiológico (estresse) ao qual o organismo responde (reações de estresse), quer seja através de manifestações adaptativas, quer seja patológicas.

Gomes e Bosa (2004) investigaram a qualidade das relações familiares e a presença de indicadores de estresse em irmãos de indivíduos com e sem Transtornos Globais do desenvolvimento- TGD, em escolas e clínicas da cidade de Porto Alegre. A amostra foi por conveniência, sendo participantes 62 crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, distribuídos em dois grupos: o de 32 irmãos de crianças com TGD e o de 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Em ambos os grupos, metade dos participantes era do sexo feminino, e, com relação à configuração familiar, a grande maioria dos participantes do grupo 1 (63%) e do grupo 2 (80%) residia com mãe, pai e irmãos. Os instrumentos utilizados foram ficha de dados demográficos, ficha sobre informação do portador de TGD, Escala de Estresse Infantil-ESI (LUCARELLI e LIPP, 1999) e Inventário de Rede de Relações (*Network of Relationships Inventory*, NRI, versão traduzida, adaptada e validada para o português por Schwertz, 1994). Os resultados revelaram ausência de indicadores de estresse nos grupos investigados e corroboram com o modelo de adaptação da família à doença crônica (BRADFORD, 1997), ao demonstrar que a presença de um membro com TGD na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma rede de apoio.

Fávero et al. (2005), em seu artigo *Autismo Infantil e Estresse Familiar: Um Revisão Sistemática da Literatura*, avaliou sistematicamente a produção bibliográfica produzida de 1991 a 2001, em bases de dados *MedLine*, *PsycInfo*, e *LILLACS*, sobre o tema impacto psicossocial em famílias de crianças portadoras de TEA. O objetivo foi verificar a influência desse impacto, na forma de estresse parental, como fator que afeta os cuidadores diretos e que contribui para a ocorrência de alterações na dinâmica familiar. Os temas encontrados foram estresse parental na família de crianças autistas, comunicação funcional, grupos comparativos, interações familiares, estratégias de enfrentamento (*coping*) diante do estresse parental, resiliência, atendimento psicoterápico e compreensão do transtorno. O número de artigos analisados foram 48, que se classificam em 31 relatos de pesquisa, 8 estudos teóricos e 9 relatos de experiência profissional (sob o formato de estudos de caso). Os estudos revisados ressaltam que a falta de um padrão peculiar de

resposta diante da presença de um filho com TEA poderá constituir uma fonte eliciadora de estresse nos pais, que acarreta uma sobrecarga, principalmente de natureza emocional. Embora a severidade do sintoma venha a ser uma fonte de estresse na família, o prejuízo cognitivo foi o principal fator de estresse parental: as imprevisibilidades quanto ao futuro, quando os pais não mais puderem prover os filhos, principalmente no que diz respeito à sua independência, desencadeiam-lhes questionamentos. Nessa revisão, o estresse, o enfrentamento e a resiliência foram constructos teóricos que apareceram interligados, sendo dominante o sentido de resiliência como uma boa adaptação do indivíduo em condições desfavoráveis, adversas. Preocupações com a gravidade dos sintomas e com a agressividade do filho fazem do estresse da família de filho com TEA ser maior, quando se compara esse tipo de família com as que têm filhos com outras enfermidades, como, por exemplo, com síndrome de Down.

Schmidt et al. (2007) investigaram o estresse e as estratégias de *coping* em mães de crianças com TEA como também as estratégias utilizadas por elas para lidar com as situações estressantes decorrentes das alterações de comportamento de seus filhos. Participaram 30 mães, com idade variando entre 30 e 56 anos, recrutadas em clínicas e escolas públicas de educação especial de Porto Alegre e da região metropolitana. Utilizou-se uma entrevista semiestruturada, transcrita e analisada com base na análise de conteúdo, sendo as seguintes as categorias de classificação das dificuldades dessas mães: comunicação, dificuldade de realização de atividades de vida diária, comportamento e atrasos do desenvolvimento. Os resultados demonstraram que mais da metade das mães (63,4%) tem como principal dificuldade o comportamento do filho, seguida de dificuldades de realização de atividades de vida diária (26,8%). Quanto às estratégias de *coping*, a maioria das mães (68,6%) utilizou a estratégia de ação direta e, em segundo lugar, com 11,4% da amostra, a estratégia de aceitação. As estratégias usadas para lidar com as emoções decorrentes do estressor foram distração (25,4%), busca de apoio social/religioso (18,6%), inação (15,2%) e evitação (13,5%). Os resultados apontam a importância do apoio a essas mães, visto que elas conseguem lidar de forma direta com o comportamento do filho, mas não com as próprias emoções e sugerem-se grupos de apoio para auxiliá-las no alívio de estresse, o que contribui para uma melhor qualidade de vida nessas famílias.

Mello, Araújo, Keller e Belancieri (2010) avaliaram a resiliência em mães de filhos com TEA e verificaram a presença de características resilientes. O estudo se caracterizou como uma pesquisa clínica e foi realizado com 18 mães, numa instituição, localizada na cidade de São Paulo, que presta assistência à pessoa com autismo e a seus familiares. Os instrumentos utilizados na coleta dos dados foram quociente de resiliência de REIVICH e SHATTÉ (2002) e questionário com dados sociodemográficos, sendo a análise dos dados realizada com base nos 8 fatores do Quociente de Resiliência. A população estudada apresentou os seguintes resultados: na média, nos seguintes fatores como otimismo, análise causal, empatia, autoeficácia, exposição; acima da média, no fator controle de impulsos, e, abaixo da média, no fator regulação das emoções. Os fatores habilidade na resolução de problemas cotidianos, na tomada de decisões práticas, na exposição diante dos desafios são vistos como oportunidades no processo de individuação; por outro lado, em relação ao fator regulação das emoções, os resultados indicaram haver maior controle, talvez devido à dedicação constante dessas mães aos cuidados com o filho e à necessidade de se ajustarem emocionalmente diante das demandas do cotidiano.

Penna (2006), em sua pesquisa de mestrado, investigou a qualidade de vida de mães de filhos com diagnóstico de autismo, as quais frequentam uma instituição especializada em serviços educacionais, na cidade de Campinas-SP. O estudo prevê a participação de três grupos: o primeiro composto por 18 mães de pessoas com diagnóstico de autismo; o segundo por 23 mães de pessoas com Síndrome de Down, e, por último, o grupo de 23 mães de pessoas normais. Os instrumentos utilizados, autoaplicáveis, foram WHOQOL-brev, para medir a qualidade de vida, a escala de nível socioeconômico da ABEP; o ASQ escala para detecção de sinais de autismo; a Escala de Vineland Doll, para medir o nível de Quociente Social, e ficha de anamnese. Os resultados da pesquisa demonstram que a qualidade de vida das mães dos grupos pesquisados é boa, não havendo diferenças significativas entre estes. No grupo de mães de pessoas com autismo, os relatos durante a aplicação da ficha de anamnese revelam algumas discrepâncias entre os resultados obtidos entre os instrumentos, mas elas podem ser entendidas pela influência dos domínios ambiente e relações sociais, apontados como mais significativos neste grupo. Nos grupos-controle, o domínio ambiente permanece como significativo para a qualidade

de vida, com diferença entre o domínio social para o grupo de mães com filhos com Síndrome de Down e domínio psicológico para o grupo de mães com filhos normais. De forma geral, os instrumentos atendem aos objetivos da pesquisa, sendo os resultados satisfatórios para a análise da qualidade de vida.

Na mesma linha de pesquisa, Bernal (2010), em sua pesquisa de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da USP, realizou um estudo sobre a qualidade de vida e o autismo de alto funcionamento, na percepção da criança, da família e do cuidador. Foi avaliada a qualidade de vida de crianças portadoras de autismo de alto funcionamento, verificando-se o índice de concordância entre criança, familiar e cuidador e a sensibilidade do questionário, analisado por terceiros. A amostra era composta por 30 crianças entre 4 e 12 anos, 30 familiares das respectivas crianças e 24 educadores (pois 06 não aceitaram participar da pesquisa) das respectivas crianças. Como instrumentos foram utilizados o AUQEI (para crianças) e foi realizada uma adaptação para que os adultos pudessem responder à escala de comportamento adaptativo de Vineland e à de avaliação de traços autísticos (ATA). Os resultados mostraram boa consistência nas respostas dos três grupos analisados, e todas as crianças apresentaram índices de qualidade de vida satisfatórios: percebe-se que as crianças avaliadas são capazes de fornecer informações sobre si, sobre sua qualidade de vida e o que as torna felizes.

De forma geral, a revisão de pesquisas traz possibilidades de reflexão, a partir dos achados obtidos. As pesquisas mostram a relevância de se compreender o impacto da criança com TEA na família, o que serve de base para o desenvolvimento de intervenções que possam intervir para a melhoria da qualidade de vida da mãe, do filho e de todo o grupo familiar.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Avaliar a resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA.(DSM 5, APA,2013)

3.2 Objetivo Específico

- Verificar os fatores de risco e de proteção das mães nas diferentes regiões do Brasil.

4 MÉTODO

4.1 Características do Estudo

Este estudo se constitui como uma pesquisa de campo, com levantamento de dados obtidos através do método quantitativo.

Os resultados serão analisados a luz do constructo de resiliência.

4.2 Participantes

A amostra foi por conveniência. Participaram deste estudo mães de filhos que apresentam diagnóstico do transtorno do espectro do autismo-TEA (DSM-5, APA, 2013).

Critérios de inclusão:

- Mães alfabetizadas ou que compreendessem os instrumentos da pesquisa.
- Mães filiadas às instituições brasileiras que prestam assistência ao filho com TEA e a seus familiares.

4.3 Local de Coleta

Os dados da amostra deste estudo foram obtidos com o auxílio das instituições brasileiras de atendimento aos filhos com TEA e a seus familiares, e os instrumentos foram preenchidos na cidade de residência dessas mães.

4.4 Instrumentos

Para operacionalizar os objetivos da investigação, foram utilizados dois instrumentos autoaplicáveis com as mães, as quais preencheram os critérios de inclusão propostos. Os instrumentos foram:

4.4.1 Questionário sóciodemográfico

A formulação das questões do questionário ficou a cargo da pesquisadora, com o objetivo de levantar variáveis sociodemográficas da mãe e do filho com TEA. Para elaboração deste questionário trabalhos realizados na área como os de Penna (2006), Fávero (2005) e Gomes (2003), foram utilizados como referência. O roteiro das questões busca investigar aspectos relacionados à mãe (cidade onde mora, idade, estado civil, nível de escolaridade, situação ocupacional, renda familiar, religião, número de filhos, número de filhos com TEA, acompanhamento psicológico), e ao filho com TEA (sexo, idade atual, idade na época do diagnóstico, tipo de profissional que fez o diagnóstico do filho, ordem de nascimento do filho, grau de severidade do transtorno, frequência na escola, tempo de filiação na instituição), tendo como referência leituras de artigos, dissertações de mestrado e teses de doutorado sobre a temática, autismo, mães, família e resiliência. (ANEXO I)

4.4.2 Escala de Resiliência (WAGNILD e YOUNG, 1993)

Traduzida e adaptada para o uso no Brasil por Pesce e et. al. (2005).

A escala desenvolvida por Wagnild e Young (1993) foi elaborada para medir níveis de adaptação psicossocial positiva em eventos de vida importantes. Compõe-se de 25 afirmativas positivas com resposta tipo likert variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente).

Os escores da escala variam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. O instrumento foi desenvolvido por meio de um estudo qualitativo com 24 mulheres adultas previamente selecionadas por se adaptarem com sucesso à adversidade da vida. Cada uma delas foi solicitada a descrever como se organizava diante de vivências negativas, e pelas narrativas foram identificados cinco componentes como fatores para resiliência: serenidade, perseverança, autoconfiança, sentido de vida e autossuficiência. As colocações verbais das participantes foram validadas e esclarecidas mediante revisão bibliográfica do tema, concluindo-se que a escala de resiliência tem *a priori* validade de conteúdo, pois seus itens refletem a aceitação geral das definições de resiliência.

No Brasil a escala desenvolvida por Wagnild e Young foi adaptada e traduzida por Pesce e et al. (2005), através de uma adaptação transcultural e de uma avaliação psicométrica, com uma amostra de escolares de 7ª e 8ª séries do Ensino Fundamental e 1º e 2º anos do Ensino Médio da rede pública de ensino do Município de São Gonçalo, Rio de Janeiro, Brasil. A pesquisa contou com a participação de 997 alunos entre 12 e 19 anos. Para a etapa de teste e reteste uma amostra não probabilística, reduzida a 203 alunos respondeu ao instrumento.

A adaptação transcultural do instrumento foi demonstrada por sua consistência interna, pelo coeficiente alfa de Cronbach encontrado no pré-teste de 0,85 e 0,80 para o total da amostra (na versão original foi de 0,91). Na confiabilidade intraobservador, observou-se que o Kappa se apresentou entre regular e moderado e o coeficiente de correlação intraclasse foi de 0,746($p=0,000$).

O resultado da análise fatorial indicou três fatores não totalmente homogêneos e diferenciados dos dois encontrados pelos autores da escala. O primeiro fator encontrado na versão original da escala, denominado **Competência social**, é composto por 17 itens e refere-se à autoconfiança, independência, determinação, maestria e perseverança. O segundo fator **Aceitação de si mesmo e da vida**, com 8 itens diz respeito à adaptabilidade, equilíbrio, flexibilidade e uma perspectiva de vida estável (WAGNILD e YOUNG).

Segundo Pesce e et. al. (2005) a análise fatorial da escala adaptada e traduzida para o Brasil apresentou três fatores distribuídos em 25 itens nomeados da seguinte forma:

Fator I- **Resolução de Ações e Valores**: Composto de 15 itens que dão sentido à vida, tais como amizade realização pessoal e significado de vida. (itens da escala final: 1, 2, 6, 7, 8, 10, 11,12, 14, 16, 18, 19, 21, 23,24).

Fator II- **Independência e Determinação**: Composto de 4 itens (itens da escala final: 4, 5, 15,25).

Fator III- **Autoconfiança e Capacidade de adaptação a situações**: Composto de 6 itens (itens finais: 3, 9, 13, 17, 20,22).

Na utilização da versão brasileira da escala de resiliência destacam-se bons resultados da validade do constructo, indicando a capacidade de discriminar vários atributos relacionados à resiliência o que demonstrou correlação direta e significativa com autoestima, supervisão familiar, satisfação de vida e apoio social.

A análise grupal ou individual é possível por meio da comparação dos resultados com a média do grupo (WAGNILD e YOUNG, 1993, p. 168). Portanto a avaliação dos resultados da escala se realizará por comparações com a média total de escores obtidos pela amostra. (ANEXO II)

4.5 Procedimentos

4.5.1 Seleção da Amostra

Antes da coleta de dados, a pesquisadora inicialmente buscou a relação das instituições de atendimento à pessoa com TEA no Brasil, na Associação Brasileira de Autismo- ABRA e páginas de sites de ONGs e redes sociais disponíveis na internet. Após o levantamento das instituições foi estabelecido contato por e-mail, por correspondência via correio e via telefone, certificando os representantes de cada instituição da pesquisa e da possibilidade de realizá-la com as mães vinculadas às estas instituições, bem como da colaboração deles no processo de coleta de dados. As instituições brasileiras que participaram da pesquisa foram: AAMPARA- Associação de atendimento de Apoio ao Autista de Curitiba- PR; ABRACI-DF; ADACAMP- Associação para o Desenvolvimento de Autista - Campinas- SP; AMA- PI; **AMA- REC- SC; AMA- SP**; AMDE- Centro de Excelência em Autismo - Sorocaba – SP; APADEM- Associação de Pais de Autista e Deficientes Mentais- Volta Redonda – RJ; APAE-Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de Serra- ES; APAE-Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais- ES; Apae Jundiaí- SP; **Associação Casulo-Teresina- PI; Associação de Amigos de Autista de Alagoas - AMA- AL**; Associação de Amigos de Autista de Criciúma – SC; Associação de Amigos de Autista de Goiânia- Goiânia- DF; Associação de Amigos de Excepcionais- APAE- Itapeçerica- MG; Associação de Amigos de Excepcionais- APAE- Várzea Paulista; Associação de Amigos de Excepcionais- Praia Grande –SP; Associação de Pais e Amigos de Excepcionais- APAE-Barra Bonita – SP; Associação de Pais e Amigos de excepcionais- APAE-Santos-SP; Associação Gota D'água - Bento Gonçalves – RS; Associação Multidisciplinar de Atendimento Terapêutico- AMAT- Salvador –BA; Associação de Amigos de Autista de Santa

Maria – RS; AUTISMO & REALIDADE- SP; AUTISMO E VIDA - PORTO ALEGRE/RS; CAPS- Infantil- Itabuna- BA; CAPS-Infantil - São Bernardo do Campo – SP; Caritas de Ouroeste- SP; Centro Conviver- Curitiba –PR; Centro de Educação Especializada Pestalozzi- Salvador – BA; Clínica Gradual.- São Paulo- SP; Clínica Remédios Lages- Teresina- PI; Clínica Vitally; Escola Alternativa Curitiba- PR; Escola Especial São Judas Tadeu- Guarulhos-SP; Espaço Crescer e Adolescer- DF; Fundação Casa da Esperança- Fortaleza –CE; Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais- FHEMIG- MG; Grupo de Mães de São Carlos- SP; Instituto Zoom – Salto-SP; LarCAB- Lar Carlos Augusto Braga – Vinhedo- SP; Luz Azul- Santa Cruz do Sul- RS; MOAB- Movimento Orgulho Autista do DF- Brasília; Movimento Anjos Azuis –São Paulo-SP; Projeto Amplitude-SP e Secretaria de Educação de SP- Guarulhos-SP. Todas estas instituições estão localizadas nas regiões Nordeste, Sudeste, Sul e Centro –Oeste. As instituições referentes à região Norte do País, como ONG AMORA-Belém-PA, AMA- AP, Autismo Amazonas-AM, foram contatadas, porém não responderam aos questionários enviados.

4.5.2 Duração e Sequência de Aplicação dos Instrumentos

A pesquisa foi realizada pela internet, sendo a escala e o questionário sociodemográfico disponibilizado pelo endereço URL https://docs.google.com/forms/d/1j9D35KE3WK_vUH3Sf8UsUaRs6G505uJ9VjY595QWIU/viewform#start=invite (questionário sócio demográfico- ANEXO IV) https://docs.google.com/forms/d/1wStghJ3QyKRZmvx2fwrXfKCvs3uxGr_Szu37c3Zwsq0/viewform#start=invite (escala de resiliência-ANEXO V) e por correio quando não foi viável o uso da internet. Foram ainda aplicados de modo presencial pela pesquisadora nas seguintes instituições: **AMA-PI** e **Projeto Amplitude-SP**. Escolheu-se o procedimento via internet por ser uma forma mais abrangente para obtenção dos dados inclusive de pessoas de várias regiões do país.

Os dados coletados via correio foram aplicados pelos colaboradores e representantes das instituições mediante orientação da pesquisadora. A introdução e a organização da pesquisa na internet foram realizadas pela pesquisadora através do programa gratuito disponibilizado pelo Google, a saber: *Google docs*, e buscou o

conforto visual de todo o material, optando-se por cor de fundo clara, letras grandes e de fácil leitura.

Em cada instrumento havia um texto de apresentação geral da pesquisa, esclarecendo que se tratava de um estudo científico vinculado à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo- PUC-SP, assim como email e telefone da pesquisadora para maiores esclarecimentos. Esta enviou convites por meio da rede de relacionamento *facebook*, emails institucionais solicitando divulgação, bem como postou o convite em sua página do *Facebook*, chamando as mães a participarem.

O período de coleta foi de Abril/2013 a Nov/2013. Esta foi a sequência de aplicação dos instrumentos foi:

- a) Aplicação do questionário sócio-demográfico;
- b) Aplicação da Escala de Resiliência

4.5.3 Procedimento de Análise dos Dados

Os dados coletados na pesquisa foram avaliados pelo método quantitativo levando-se em consideração todos os instrumentos utilizados através do banco de dados do *google docs* e do programa estatístico SPSS- *Statistical Package for the Social Sciences* versão 14.0 e com a consultoria e orientação do pesquisador e docente da Universidade de São Paulo Prof^o. Dr. Marcos Maeda. Os testes estatísticos utilizados foram o de **ANOVA (Análise de Variância)** indicado quando se quer comparar três ou mais grupos de informações com nível de mensuração numérica, quando as amostras são independentes e deseja-se saber se em médias os grupos são diferentes e o teste **t-independente** indicado quando se quer comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica, quando as amostras são independentes e deseja-se saber se em médias os dois grupos são diferentes, conforme a necessidade. Para todos os testes estatísticos o nível de significância considerado foi 5% (cinco por cento).

4.5.4 Cuidados Éticos

Os devidos aspectos éticos serão discriminados a seguir:

a) **O parecer sobre o projeto:** A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da PUC-SP com o número de parecer 381.155/2013. Em conformidade com os critérios da Resolução 196 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, levando em consideração a relevância social, a relação custo/benefício e a autonomia dos participantes pesquisados, como também a Resolução no. 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP), na sua ementa que dispõe sobre a realização de pesquisas em Psicologia com seres humanos. (ANEXO VIII)

b) **Foi assinado o Termo de Compromisso do Pesquisador:** A pesquisadora se comprometeu a atender os deveres institucionais básicos de honestidade, sinceridade, competência e de discrição; a pesquisar adequada e independentemente, além de buscar, aprimorar e promover o respeito à sua profissão; a não realizar pesquisa que pudesse causar riscos não justificados às pessoas envolvidas; a não violar as normas do consentimento informado; a propiciar ao participante plena oportunidade e encorajamento para fazer perguntas; a excluir a possibilidade de engano injustificado, influência indevida e intimidação e a obter de cada possível participante um documento assinado como evidência do consentimento informado (ANEXO VI).

c) **Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento:** As instituições participantes da pesquisa foram dadas as seguintes informações: a respeito das garantias de acesso a qualquer tempo às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas; a respeito da liberdade para retirar seu consentimento a qualquer momento deixando de participar do estudo, sem que isso trouxesse prejuízo à continuidade da assistência; a respeito da salvaguarda da confidencialidade, do sigilo e privacidade em caso de futura publicação (ANEXO I).

d) **Devolutiva:** Serão disponibilizados os resultados da pesquisa às instituições que participaram do presente estudo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados coletados na pesquisa foram avaliados pelo método quantitativo, de acordo com a proposta dos autores do instrumento da coleta e com a consultoria e orientação do pesquisador e docente da Universidade de São Paulo – USP, Prof. Dr. Marcos Maeda. Todos os questionários coletados nas quatro regiões do país foram agrupados pela pesquisadora por instituição, estado e região, e os resultados foram analisados e discutidos com base no constructo da resiliência. Eles serão apresentados abaixo por meio de tabelas, na seguinte ordem:

1. Caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos
2. Caracterização da amostra quanto aos resultados obtidos na escala de resiliência
3. Fatores de risco, proteção e resiliência.

5.1 Caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos

Tabela 1: Distribuição da frequência dos resultados da amostra com relação à instituição de filiação.

	Nº	%
AAMPARA- Associação de atendimento de Apoio ao Autista de Curitiba- PR	1	0,6
ABRACI- DF	21	7,3
ADACAMP- Associação para o Desenvolvimento de Autista - Campinas- SP	1	0,3
AMA- PI	30	10,3
AMA- REC- SC	9	3,1
AMA- SP	50	17,3
AMDE- Centro de Excelência em Autismo - Sorocaba – SP	1	0,3
APADEM- Associação de Pais de Autista e Deficientes Mentais- Volta Redonda – RJ	2	0,7
APAE- Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de Serra- ES	1	0,3
APAE- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais- ES	1	0,3
Apae Jundiá- SP	1	0,3
Associação Casulo-Teresina- PI	7	2,4
Associação de Amigos de Autista de Alagoas - AMA- AL	10	3,5
Associação de Amigos de Autista de Criciúma – SC	1	0,3
Associação de Amigos de Autista de Goiânia- Goiânia- DF	1	0,3
Associação de Amigos de Excepcionais- APAE- Itapeverica- MG	1	0,3
Associação de Amigos de Excepcionais- APAE- Várzea Paulista	1	0,3
Associação de Amigos de Excepcionais- Praia Grande –SP	1	0,3
Associação de Pais e Amigos de Excepcionais- APAE-Barra Bonita – SP	1	0,3
Associação de Pais e Amigos de excepcionais- APAE-Santos-SP	1	0,3
Associação Gota D'água - Bento Gonçalves – RS	1	0,3
Associação Multidisciplinar de Atendimento Terapêutico- AMAT- Salvador –BA	1	0,3
Associação de Amigos de Autista de Santa Maria – RS	1	0,3
AUTISMO & REALIDADE- SP	1	0,3
AUTISMO E VIDA - PORTO ALEGRE/RS	1	0,3

continuação da tabela

CAPS- Infantil- Itabuna- BA	1	0,3
CAPS-Infantil - São Bernardo do Campo –SP	1	0,3
Caritas de Ouroeste- SP	1	0,3
Centro Conviver- Curitiba –PR	1	0,3
Centro de Educação Especializada Pestalozzi- Salvador – BA	1	0,3
Clinica Gradual.- São Paulo- SP	1	0,3
Clínica Remédio Lages- Teresina –PI	1	0,3
Clínica Vitally	1	0,3
Escola Alternativa- Curitiba- PR	1	0,3
Escola Especial São Judas Tadeu- Guarulhos –SP	1	0,3
Espaço Crescer e Adolescer- DF	6	2,1
Fundação Casa da Esperança –Fortaleza- CE	38	13,2
Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG-MG	18	6,2
Grupo de Mães de São Carlos- SP	1	0,3
Instituto Zoom - Salto- SP	2	0,7
IarCAB- Lar Carlos Augusto Braga- Vinhedo- SP	1	0,3
LUZ AZUL - Santa Cruz do Sul – RS	3	1,0
MOAB- Movimento Orgulho Autista do DF- Brasília	5	1,6
Movimento Anjos Azuis - São Paulo – SP	1	0,3
PROJETO AMPLITUDE – SP	54	18,7
Secretaria de Educação de SP- Guarulhos- SP	1	0,3
TOTAL	288	100,0

Nota: n= ao número de integrantes da amostra; os percentuais foram calculados, considerando-se o número total de integrantes da amostra.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 1, verifica-se um total de 288 mães que responderam aos dois instrumentos, em diferentes instituições no Brasil. A seguir, destacamos as Instituições que tiveram o maior número de participantes: **Projeto Amplitude –SP** com **18,7%(n=54)**; **AMA- SP** com **17,3% (n=50)**; **Fundação Casa da Esperança – Fortaleza- CE** com **13,2% (n=38)**; **AMA-PI** com **10,3% (N=30)**; **ABRACI-DF** com **7,3% (n=21)** e **FHEMIG- MG** com **5,9% (n=17)**.

O maior número de participantes nessas instituições pode ser resultado de um maior envolvimento delas com seus filiados: é esperado que a relação dos filiados com as instituições proporcione um maior conhecimento sobre a síndrome, mais intervenções médicas e psicoeducacionais e melhorias nas relações psicossociais, intrafamiliar e extrafamiliar, resultando assim em melhoria de seu bem-estar e do bem-estar do filho. A colaboração delas na pesquisa ficou facilitada.

Observa-se ainda que a **região sudeste** apresentou o maior número de participantes, em **segundo lugar** vem a **região nordeste**, em **terceiro** a **centro-oeste** e em **quarto** a **sul**. Durante toda a coleta de dados, a pesquisadora residia em São Paulo- SP e visitava sua cidade natal, Teresina-PI.

O contato com o Projeto Amplitude- SP foi presencial, e realizou-se a coleta com a presença da pesquisadora na própria instituição, o que também pode ter contribuído para o número maior de participantes. Na AMA-SP, o contato foi presencial, e a coleta de dados realizada através do envio dos questionários por agenda, assim como os procedimentos para responder aos instrumentos. Na AMA-PI, a coleta também foi realizada com a presença da pesquisadora, podendo o fato ter influenciado o maior número de respostas. É provável também que, por já terem as mães dessas instituições participado anteriormente de pesquisas científicas dessa natureza, a adesão do grupo ao estudo tenha sido maior.

Verifica-se ainda nessa tabela um número reduzido de participantes em algumas instituições, como por exemplo: **AAMPARA- Associação de atendimento de Apoio ao Autista de Curitiba- PR (N=2)**, **ADACAMP- Associação para o Desenvolvimento de Autista – Campinas –SP (n=1)**, **AMDE- Centro de Excelência em Autismo- Sorocaba (n=1)**, **APADEM- Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais- Volta Redonda- RJ (N=2)**, **Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de Serra- ES (n=1)**, **Associação de Amigos de Autista de Goiânia- DF (n=1)** entre outras instituições.

O número reduzido de participantes nessas instituições pode ser devido ao pouco envolvimento das mães com as associações, ou seja, muitas vezes são associadas, mas não participam das atividades daquela instituição e dos serviços prestados a ela, o que lhes impossibilita o acesso aos estudos relacionados ao TEA. Não ficam claras as razões desse número tão reduzido de participantes, em algumas associações acima relacionadas, porém ele pode nos fazer pensar em como essas associações e seus associados estão envolvidos com o conhecimento do TEA, com seu desenvolvimento e com a assistência às crianças autistas.

Acredita-se ser de grande importância a participação das mães em instituições que prestem assistência ao filho com TEA e a seus familiares; nelas o familiar pode se favorecer de um espaço para falar e ser escutado, objetivando tanto a compreensão de suas possíveis dúvidas com relação ao TEA quanto o aprendizado da convivência familiar com o filho com TEA. De acordo com Grotberg (2005), o suporte social é uma das categorias que compõe os fatores de resiliência, e se configura como fator de proteção, proporcionando uma melhoria na qualidade de vida.

Tabela 2: Distribuição da frequência da amostra com relação aos estados brasileiros.

	Nº	%
AL	10	3,5
BA	3	1,0
CE	38	13,2
DF	33	11,5
ES	2	0,7
MG	21	7,3
PI	38	13,2
PR	4	1,4
RJ	1	0,3
RS	6	2,1
SC	10	3,5
SE	1	0,3
SP	121	42,0
TOTAL	288	100,0

Nota: n= ao número de integrantes da amostra; os percentuais foram calculados, considerando-se o número total de integrantes da amostra.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 2, observa-se que o maior número de participantes corresponde ao estado de **SP**, com 42% da amostra total; **PI** e **CE** com 13,2% cada um; **DF** com 11,5%; **MG** com 7,3%; **SC** e **AL** com 3,5%; **RS** com 2,1%; **PR** com 1,4%; **BA** com 1,0%; **ES** com 0,7% e **RJ** e **SE** com 0,3% cada um. Aqui vale lembrar que, na **tabela 1**, foi discutida a participação do maior número de mães, em algumas instituições dos estados São Paulo e Piauí, assim como a participação reduzida de mães em outros estados.

Tabela 3: Distribuição da frequência da amostra com relação às regiões brasileiras.

	Nº	%
CENTRO-OESTE	33	11,5
NE	89	30,9
SE	146	50,7
SUL	20	6,9
Total	288	100,0

Nota: n= ao número de integrantes da amostra; os percentuais foram calculados, considerando-se o número total de integrantes da amostra.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 3, verifica-se que a região **sudeste** apresentou o maior número de participantes, com o total de **146 mães**, o que corresponde à metade da amostra total. Em **segundo lugar** vem a região **nordeste**, com **89 participantes (30,9%)**, em terceiro a **centro- oeste**, com **33 participantes (11,5%)**, e, por último, a região **sul**, com **20 participantes (6,9%)**. Como já mencionado na **tabela 1**, é possível que o maior número de participantes nas regiões **NE** e **SE** esteja relacionado ao procedimento de coleta de dados pela pesquisadora, de forma presencial, em algumas cidades dessas regiões, como também ao maior comprometimento dessas mães e das instituições, em estudos relacionados com o TEA.

Observa-se ainda que a **região Norte** não teve participação no estudo, embora tenham sido enviados e-mails e cartas, tenha havido divulgação em rede social para as instituições presentes nessa região como também contato telefônico com seus representantes. A priori, os representantes das instituições manifestaram interesse em divulgar e coletar os dados, aplicando os questionários para as mães que não tivessem acesso à internet, de modo a viabilizar a obtenção de dados, porém não houve resposta.

É possível que a falta de acesso às informações sobre a síndrome, o pouco comprometimento dos representantes das instituições com o estudo, o menor envolvimento das mães com as instituições ou mesmo a dificuldade de acesso à tecnologia nessa região tenham contribuído para a ausência de respostas aos questionários. Outro fator para esse quadro é a localização geográfica da região norte, próxima de países da América do Norte, especificamente da região sul dos Estados Unidos da América (EUA): mães brasileiras com mais recursos financeiros contratam atendimento médico e multidisciplinar de instituições que prestam assistência ao indivíduo com TEA, em cidades como Miami, por exemplo.

Tabela 4- Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à idade da mãe.

	REGIÃO			
	CENTRO-OESTE	NE	SE	SUL
Média	39,3	39,1	39,0	37,5
Mediana	40,0	38,0	38,0	36,5
Mínima	29	23	25	25
Máximo	53	65	63	56
Desvio-padrão	6,1	9,1	7,8	9,4
Nº	33	89	146	20

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 4, observa-se que a maior média de idade encontra-se na **região centro-oeste** com **39,3** (trinta e nove vírgula três anos), bem como a mediana que é de **40,0** (quarenta anos). A menor média é na **região sul** com **37,5** (trinta e sete vírgula cinco anos) e mediana de **36,5** (trinta e seis vírgula cinco anos). A idade mínima de **23** (vinte e três anos) na **região nordeste**, **25** (vinte e cinco anos) na **região sudeste** e **sul** e **29** (vinte e nove anos) na **região centro-oeste**. A idade máxima de **65** (sessenta e cinco anos) na região nordeste, **63** (sessenta e três anos) na região sudeste, **56** (cinquenta e seis anos) na **região sul** e **53** (cinquenta e três na região centro-oeste).

A idade média total dessas mães é de **38,7** (trinta e oito vírgula sete anos). Os trabalhos anteriores estudados não fornecem dados relacionados à idade média da mãe de filhos com TEA. Porém a média de idade das mães da amostra são semelhantes aos dados estatísticos apresentados pelo último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE (2010) com relação à maternidade e o grupo etário, que de forma geral o que se dá no Brasil atualmente é uma redução do total de mães do grupo etário de 15 a 19 anos, com elevação dos percentuais de nascimentos nos quais a mãe está no grupo entre 30 e 34 anos e as mães com idades **acima de 30 anos** estão concentradas principalmente nas regiões sudeste e sul.

Tabela 5: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao estado civil da mãe.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Estado civil	Em situação conjugal	25	75,8%	62	69,7%	102	69,9%	16	80,0%	205	71,2%
	Sem situação conjugal	8	24,2%	27	30,3%	44	30,1%	4	20,0%	83	28,8%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

No que se refere ao estado civil das participantes, a maioria da amostra total, **71,2%(setenta e um vírgula dois por cento)**, vive em situação conjugal e 28,8%(vinte e oito vírgula oito por cento) sem situação conjugal, ou seja, são separadas, divorciadas, solteiras ou viúvas. Não houve diferença significativa entre as regiões. Essa variável foi incluída no questionário com o objetivo de estabelecer uma diferenciação entre as participantes que vivem com parceiro e aquelas que não vivem, a fim de se observar a correlação entre essa variável e o nível de resiliência.

Os trabalhos anteriores pesquisados não fornecem dados relacionados ao estado civil das mães de filhos com TEA, embora a literatura discuta que o diagnóstico de um filho com TEA traz significativas alterações na dinâmica familiar, tais como separações conjugais, mudança de profissão ou abandono desta por parte das mães, entre outras. O nível de suporte conjugal é um aspecto relevante nos estudos sobre estresse e família de crianças autistas (KONSTANTAREAS e HOMATIDIS, 1989; SIFUENTES, 2007). Essa característica em relação ao estado civil da amostra pode estar relacionada aos dados de pesquisa do IBGE (2010), os quais indicam que as uniões consensuais (casais vivendo juntos sem casamento civil ou religioso, mas podendo ter contrato de união estável em cartório) aumentaram de 28,6 %, em 2000, para 36,4%, em 2010. Os dados obtidos nesse estudo servem de base para a caracterização dessa população específica. Para a realização das correlações estatísticas, as participantes foram separadas em dois grupos: as que vivem em situação conjugal e as que não vivem em situação conjugal, e o presente estudo investigou possíveis diferenças nos níveis de resiliência entre os dois grupos.

Tabela 6- Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao nível de escolaridade da mãe.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Escolaridade	Fundamental (1ª a 8 série)	3	9,1%	27	30,3%	24	16,4%	4	20,0%	58	20,1%
	Ensino Médio (1º ao 3º colegial)	11	33,3%	35	39,3%	63	43,2%	8	40,0%	117	40,6%
	Ensino Superior (graduação)	19	57,6%	27	30,3%	59	40,4%	8	40,0%	113	39,2%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 6, constata-se que, no total da amostra, **40,6%** das participantes cursa ou cursou **ensino médio**, **39,2%** **ensino superior** e **20,1%** **ensino fundamental**, havendo uma diferença significativa entre as regiões. Segue o comparativo para cada grupo de 3 regiões:

COMPARATIVO	(P)	RESULTADO
NE x SE x S	0,149	Não significativa
CO x SE x S	0,443	Não significativa
CO x NE x S	0,047*	Significante
CO x NE x SE	0,011*	Significante

Pelos comparativos acima, temos que a distribuição difere significativamente entre as regiões **Centro Oeste-CO** e **Nordeste-NE**. Observa-se que, na primeira, **57,6 %** (cinquenta e sete vírgula seis por cento), têm **ensino superior**, enquanto que, na região **Nordeste-NE**, esse percentual corresponde a **30,3%** (trinta vírgula três por cento). Em relação ao **nível fundamental**, as mães da região **Nordeste-NE** representam **30,3 %** (trinta vírgula três por cento) e do **Centro Oeste-CO** **9,1%** (nove vírgula um por cento).

Em relação ao nível educacional, as participantes da região **centro-oeste** mostram nível de escolaridade superior ao das mães da região **nordeste**, dados compatíveis com as condições de desenvolvimento encontradas em cada região e que têm impacto sobre outras variáveis, como renda mensal e número de filhos. Com relação a essa afirmação, na análise da população de 10 anos ou mais por nível de instrução, realizada pelo IBGE (2010), o **Distrito Federal** obteve o **mais alto nível de instrução** em 2010, e o **menor percentual** de pessoas sem instrução ou com o fundamental incompleto **34,9%**(trinta e quatro vírgula nove por cento) e o

maior número de pessoas com pelo menos o superior completo 17,6% (dezessete vírgula seis por cento). Em seguida, veio São Paulo, com 41,9% (quarenta e um vírgula nove por cento) com fundamental completo e 11,7% (onze vírgula sete por cento) superior completo, e Rio de Janeiro, com 41,5% (quarenta e um vírgula cinco por cento) fundamental completo e 10,9% (dez vírgula nove por cento) com superior completo.

Os dados informam ainda que houve avanços em todas as grandes regiões. No Sudeste, o percentual de pessoas sem instrução ou com o fundamental incompleto caiu de 58,5% para 44,8%, e o das pessoas com pelo menos o superior completo subiu de 6,0% para 10,0%. No outro extremo, estão a Região Norte (de 72,6% para 56,5% e de 1,9% para 4,7%, respectivamente) e a Nordeste (de 75,9% para 59,1% e de 2,3% para 4,7%). Essa variável foi incluída no questionário a fim de se observarem possíveis correlações entre os níveis de escolaridade e os fatores de resiliência. É possível que mães com nível alto de escolaridade tenham mais acesso às informações, o que implica maior participação em estudos relacionados ao TEA bem como a busca de informações e consequentes melhorias nas condições de vida da família e do filho. Os dados obtidos na amostra servem de base para a caracterização dessa população específica

Tabela 7: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à situação ocupacional da mãe.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Situação ocupacional	Sim	19	57,6%	36	40,4%	59	40,4%	10	50,0%	124	43,1%
	Não	14	42,4%	53	59,6%	87	59,6%	10	50,0%	164	56,9%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 7, em relação à situação ocupacional, **mais da metade** da amostra total **56,9%** não exerce atividade ocupacional e **43,1%** estão trabalhando. Esses dados são compatíveis com o que diz a literatura sobre a carreira profissional da mãe de filho com TEA. Para Tunali e Power (1993), é comum se encontrarem mães de crianças autistas com dificuldade de prosseguir sua carreira profissional, devido ao tempo excessivo de cuidados com a criança e à falta de outros cuidadores. Os

estudos de Fávero (2005) e Schmidt (2004) sugerem que as mães são as principais responsáveis pelos cuidados diretos do filho com autismo. Esses dados caracterizam essa população específica. Segundo a análise do IBGE (2010), o país tem mais de 28,1 milhões de mães que trabalham, o que representa mais da metade - 51,3% do total de 54,7 milhões de mulheres acima de 15 anos com filhos. O fato de a maioria da amostra não trabalhar pode estar relacionada a essa população específica, em que a condição de ter um filho com TEA pode limitar suas atividades profissionais.

Tabela 8: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à religião.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Tem religião	Não	3	9,1%	6	6,7%	17	11,6%	3	15,0%	29	10,1%
	Sim	30	90,9%	83	93,3%	129	88,4%	17	85,0%	259	89,9%
TOTAL		33	33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 8, verifica-se que **89,9% (oitenta e nove vírgula nove por cento) declaram ter religião** e 10,1%(dez vírgula um por cento) declararam não ter. Essa é uma variável importante a ser observada neste estudo, visto que a religião é um fator importante para resiliência. Wener e Smith (1989), ao dividir os fatores de proteção em três categorias, ou grupos que atuam na mediação dos fatores estressores e em seu impacto na vida do indivíduo, incluem os *sistemas de suporte social*, entendidos aqui como os círculos habitados pela pessoa, como igrejas, escolas, entidades de apoio, que complementam ou suprem eventuais carências, dando-lhe um sentido de crença para a vida. Assim, ter religião é um fator que dá suporte à pessoa nos momentos de sofrimento e que traz a possibilidade de imprimir novos significados às situações adversas.

Segundo Menegatti-Chequini (2009), que estudou a influência positiva da espiritualidade na resiliência, a espiritualidade pode ter múltiplas funções, tais como a manutenção da confiança, a sensação de significado ou finalidade, trazendo conforto, reduzindo a angústia emocional, aumentando a paz interior e levando a uma atitude positiva em relação à vida. Na análise estatística, foram comparadas as

participantes que declararam ter religião àquelas que declararam não ter, e este estudo investigou possíveis diferenças entre os grupos e os fatores de resiliência.

Tabela 9: Distribuição da frequência dos resultados da amostra referente à religião: praticante.

		REGIÃO								TOTAL	
		CENTRO-OESTE		NE		SE		Sul			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
É praticante?	Não	3	10,0%	26	30,6%	39	29,8%	5	29,4%	73	27,8%
	Sim	27	90,0%	59	69,4%	92	70,2%	12	70,6%	190	72,2%
TOTAL		30	100,0%	85	100,0%	131	100,0%	17	100,0%	263	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 9, no quesito prática de religião, **72,2%** (setenta e dois vírgula dois por cento) das participantes é praticante, e **27,8%** (vinte e sete vírgula oito por cento) declaram não praticar religião. Observamos que a frequência da prática religiosa se aproxima do percentual de participantes que têm religião, sugerindo que a maioria das mães que tem religião é praticante. Segundo Menegatti-Chequini (2009), a fé, a convicção de pertencer ao universo, de fazer parte de um propósito supremo trazem responsabilidades, sentido e significado para a existência e são capazes de dotar o indivíduo de dispositivos fundamentais no trato das adversidades. Na análise estatística, foram comparadas as mães que exerciam a prática da religião com aquelas que não praticavam, e este estudo investigou possíveis diferenças entre os grupos e os fatores de resiliência.

Tabela 10: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao número de filhos.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Quantos filhos têm?	Apenas um	12	36,4%	34	38,2%	48	32,9%	6	30,0%	100	34,7%
	2 a 4 filhos	20	60,6%	51	57,3%	98	67,1%	14	70,0%	183	63,5%
	4 a 6 filhos	0	0,0%	3	3,4%	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
	mais de 6 filhos	1	3,0%	1	1,1%	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela acima, observa-se que **63,5%** das participantes têm de **2 a 4 filhos**, **34,7% apenas um filho**, **1,0% de 4 a 6 filhos** e **0,7% mais de seis filhos**. Esses dados parecem refletir o resultado das pesquisas realizada pelo IBGE (2010), no que diz respeito à taxa de fecundidade no Brasil: esta teve queda de **20,1 %** (vinte vírgula um por cento), passando de **2,38** filhos por mulher, **em 2000**, para **1,90 em 2010**. O declínio ocorreu em todas as regiões, observando-se as maiores quedas no Nordeste (23,4%) e no Norte (21,8%), seguidos pelo Sul e Sudeste (cerca de 20% em ambas) e pelo Centro – Oeste, com a menor queda (14,5%).

Tabela 11: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao número de filhos com transtorno do espectro do autismo- TEA.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Número de filhos com transtorno do espectro do autismo-TEA	Apenas um	29	87,9%	84	94,4%	136	93,2%	18	90,0%	267	92,7%
	Mais de um	4	12,1%	5	5,6%	10	6,8%	2	10,0%	21	7,3%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na Tabela 11, verifica-se que **92,7% (noventa e dois vírgula sete por cento)** das participantes têm apenas **um filho com TEA** e **7,3%** (sete vírgula três por cento) **mais de um filho**. Na tabela 12, discutiremos os dados apresentados nessa tabela.

Tabela 12: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à ordem de nascimento do filho com TEA.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Ordem do nascimento do seu filho com TEA.	1º	5	15,2%	18	20,2%	33	22,6%	7	35,0%	63	21,9%
	Do meio	16	48,5%	39	43,8%	65	44,5%	7	35,0%	127	44,1%
	Filho único	12	36,4%	32	36,0%	48	32,9%	6	30,0%	98	34,0%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 12, **44,1%** das participantes têm o **filho do meio** com TEA, **34,0%** é **filho único**, e **21,9%** é o **primeiro filho**. A inclusão dessa variável no questionário teve como objetivo verificar se, tendo o primeiro filho com TEA, elas ainda têm mais filho ou não, ou seja, se o diagnóstico interfere na opção de terem mais filhos.

O estudo apresenta que mais de um terço das participantes tem filho único. Esses dados podem estar relacionados aos estudos atuais que sugerem estarem as possíveis causas dos TEA nos componentes neurobiológicos e hereditários. De acordo com Brunoni (2011), pesquisas nessa área direcionam a investigação dos genes envolvidos nesse processo e relatam que os TEA são considerados os quadros neuropsiquiátricos com maior índice de herdabilidade (aproximadamente 90%), indicando o quanto um fenótipo pode ser explicado por fatores genéticos.

A possibilidade de se ter outro filho com TEA pode ser um dos fatores interferentes na decisão de se querer ou não mais filhos após o diagnóstico de um filho com TEA. Além disso, ter um filho nessa condição demanda muitos cuidados especializados de equipes multiprofissionais, carga horária dos cuidados muito extensa bem como um aumento do orçamento familiar, devido ao grande número de profissionais contratados. Entretanto, no Brasil, o diagnóstico ainda é demorado, e, nesse período, pode ser que as mães tenham outro filho, ou seja, não é o diagnóstico que necessariamente influencia a escolha de não se ter outro filho.

Tabela 13: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao sexo do filho com TEA.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sexo do filho com TEA.	Feminino	7	21,2%	18	20,2%	15	10,3%	5	25,0%	45	15,6%
	Masculino	26	78,8%	71	79,8%	131	89,7%	15	75,0%	243	84,4%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 13, **84,4%** (oitenta e quatro vírgula quatro por cento) dos filhos com TEA são do **sexo masculino** e **15,6%** (quinze vírgula seis por cento) **do sexo feminino**. Esses dados são compatíveis com a literatura, cujos estudos apontam que o TEA afeta mais meninos do que meninas, em uma relação de 4:1 para o

autismo e 9:1 para a síndrome de Asperger (TREVATHAN; SHINNAR, 2009). Casos de TEA ocorrem na mesma frequência em qualquer classe social ou raça e se manifestam antes dos três anos de idade. Os dados obtidos neste estudo servem de base para a caracterização dessa população específica.

Tabela 14: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à renda familiar mensal (Salário Mínimo).

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Renda mensal	Até 1 salário mínimo	2	6,1%	38	42,7%	24	16,4%	5	25,0%	69	24,0%
	2 a 6 salários mínimos	15	45,5%	33	37,1%	99	67,8%	10	50,0%	157	54,5%
	6 a 10 salários mínimos	7	21,2%	9	10,1%	18	12,3%	2	10,0%	36	12,5%
	mais de 10 salários mínimos	9	27,3%	9	10,1%	5	3,4%	3	15,0%	26	9,0%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 14, pode-se verificar que, do total das participantes, **54,5%**(cinquenta e quatro vírgula cinco por cento) possuem renda familiar entre 2 a 6 salários mínimos, **24%** até um salário mínimo, **12,5%** de 6 a 10 e 9% mais de 10 salários mínimos. Os estudos brasileiros não fornecem dados sobre a renda familiar mensal dos participantes, no entanto observa-se que a região **Centro- Oeste** apresenta maiores rendas que as outras regiões, e as menores rendas encontram-se na região **Nordeste**. Um dos fatores implicados nesses dados são as diferenças socioeconômicas nas diferentes regiões do Brasil: como demonstram os dados estatísticos do último censo do IBGE (2010), os rendimentos médios mensais mais elevados foram os da região **Centro- Oeste (R\$1.579)** e **Sudeste (R\$1.512)** e o **mais baixo do Nordeste (R\$946,00)**.

Tabela 15: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação à realização de acompanhamento psicológico da mãe.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Acompanhamento psicológico	Não	30	90,9%	84	94,4%	129	88,4%	18	90,0%	261	90,6%
	Sim	3	9,1%	5	5,6%	17	11,6%	2	10,0%	27	9,4%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Nessa tabela, observa-se que **90,6%**(noventa vírgula seis por cento) das participantes não passam por acompanhamento psicológico, somente **9,4%** (nove vírgula quatro por cento) o têm. É importante ressaltar neste ponto que o acompanhamento refere-se somente à pessoa da mãe e não orientação e terapia familiar, o que às vezes é comum em famílias com TEA. A questão de haver ou não acompanhamento psicológico foi incluída no questionário com o objetivo de estabelecer uma diferenciação das mães, a fim de observar a correlação entre a variável ter ou não acompanhamento e os fatores de resiliência.

Os estudos brasileiros selecionados não fornecem dados sobre a realização de acompanhamento psicológico da mãe, somente em relação ao filho com TEA. Para a realização das correlações estatísticas, as participantes foram separadas em dois grupos, as que têm acompanhamento e as que não têm, e este estudo investigou possíveis diferenças entre os grupos e os fatores de resiliência.

Tabela 16: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao grau de gravidade do transtorno.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Grau de gravidade do transtorno	Leve	16	48,5%	27	30,3%	66	45,2%	6	30,0%	115	39,9%
	Moderado	15	45,5%	48	53,9%	67	45,9%	11	55,0%	141	49,0%
	Severo	2	6,1%	14	15,7%	13	8,9%	3	15,0%	32	11,1%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 16, em relação ao grau de gravidade do transtorno, 49,0% (quarenta e nove por cento) das participantes têm filhos com transtorno moderado, 39,9%(trinta e nove vírgula nove por cento) com leve e 11,1%(onze vírgula um por cento) com severo. Nos TEA, o grau de severidade do transtorno varia muito de uma pessoa para outra, pela a nova definição proposta pelo DSM 5 (APA,2013), que considera a noção de um espectro. Há uma maior probabilidade de detecção de casos mais sutis e não somente dos clássicos, ou seja, severos, o que pode justificar os maiores percentuais da pesquisa se encontrarem nos níveis leve e moderado.

De acordo com Bosa (2002), crianças com autismo de alto funcionamento (perfil cognitivo diferenciado em algumas das áreas de testes padronizados) representam apenas 30% dos casos diagnosticados, ou seja, incluindo pessoas com autismo leve e moderado. Os dados da pesquisa, no entanto, apontam que quase a metade da amostra se encontra nesse grau. Tal variável foi incluída no questionário com o objetivo de se estabelecerem correlações entre o grau de gravidade do transtorno e os fatores de resiliência. Na análise estatística, foram divididos os grupos em leve, moderado e severo, e o estudo investigou possíveis diferenças entre o grau de gravidade do transtorno.

Tabela 17: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação frequência do filho na escola.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Frequenta escola	Não	0	0,0%	24	27,0%	13	8,9%	2	10,0%	39	13,5%
	Sim	33	100,0%	65	73,0%	133	91,1%	18	90,0%	249	86,5%
TOTAL		33	100,0%	89	100,0%	146	100,0%	20	100,0%	288	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Com relação à distribuição da frequência à escola, **86,5 %**(oitenta e seis vírgula cinco por cento) dos filhos com TEA da amostra total frequentam a escola, e **13,5%** (treze vírgula cinco por cento) não a frequentam. A região Centro-Oeste obteve 100% (cem por cento) dos filhos frequentando a escola, representando a maior porcentagem da amostra, sendo a menor referente à região Nordeste, com 73%(setenta e três por cento). Esse dado é compatível com os resultados nas

tabelas referentes ao nível de escolaridade da mãe, nas quais o maior índice de mães com **ensino superior** encontra-se na região **Centro- Oeste**, o que se reflete nos dados relativos ao maior número de filhos na escola, na mesma região. Observou-se uma tendência a, quanto maior o nível educacional das mães, ser maior a probabilidade de o filho frequentar a escola. Outro dado relevante está relacionado à renda familiar, a qual, nessa mesma região, teve os maiores índices, podendo haver uma relação entre renda familiar e nível educacional de mães e de filhos.

Tabela 18: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação ao tipo de escola que o filho frequenta.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		SE		S			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Tipo de escola	Especial	10	30,3%	14	20,9%	56	42,4%	7	36,8%	87	34,7%
	Não especial	23	69,7%	53	79,1%	76	57,6%	12	63,2%	164	65,3%
TOTAL		33	100,0%	67	100,0%	132	100,0%	19	100,0%	251	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 18, observa-se que mais da metade dos filhos com TEA frequenta escola não especial, o que corresponde a 65,3% (sessenta e cinco vírgula três por cento) do total da amostra, e 34,7% (trinta e quatro vírgula sete por cento) frequentam escola especial. Houve **uma diferença estatisticamente significativa** ($p=0,0004$) entre as regiões NE (Nordeste) e SE (Sudeste). No que diz respeito à **frequência à escola não especial, 79,1%** (setenta e nove vírgula um por cento) **referem-se à região NE (Nordeste)** enquanto **57,6 %** (cinquenta e sete vírgula seis por cento) **correspondem à região SE (Sudeste)**. Com relação à **frequência à escola especial**, o índice é de **20,9%** (vinte vírgula nove por cento) **na região NE (Nordeste)** e de **42,4%** (quarenta e dois vírgula quatro por cento) **na região SE (Sudeste)**.

Constatou-se que a grande maioria dos filhos com TEA da **região NE (Nordeste)** estudam em **escola não especial**, enquanto que quase a **metade dos filhos** com TEA da **região SE (Sudeste)** frequentam esse tipo de escola. Os dados indicam que mais da metade dos filhos com TEA frequentam escolas regulares. Dados do censo educacional MEC/INEP 2012 relativos à política de educação

especial do Ministério da Educação, que estabelece a prioridade da educação inclusiva, destacaram o aumento do número de matrículas de alunos com necessidades educacionais especiais. Os importantes avanços são refletidos em números pela atual política: em 2007, 62,7% das matrículas da educação especial estavam nas escolas públicas e 37,3% nas privadas. Em 2012, esses números alcançaram 78,2% nas públicas e 21,8% nas privadas, mostrando a efetivação da educação inclusiva e o empenho das redes de ensino para organizar uma política pública universal e acessível às pessoas com deficiência.

Sobre o papel da escola no caso de alunos com TEA, De Marco (2011) comenta que é importante refletir sobre a forma como as crianças aprendem, como as escolas ensinam, aonde se pretende chegar e como organizar o currículo, a proposta pedagógica, os professores e a escola como um todo para desempenhar o papel em relação aos alunos que apresentam essa condição. A escolarização desses alunos requer dos educadores atenção diferenciada, portanto o plano de trabalho deve ser multidisciplinar e individualizado. Devido a essas especificidades, ainda há muitas discussões sobre se a educação inclusiva seria a melhor opção, pois muitos professores não estão preparados para atender as diferentes necessidades especiais de cada criança. De fato, a falta de capacitação dos professores de ensino comum para lidar com alunos com diferenças significativas na aprendizagem vem sendo apontada como a maior barreira para efetivação do processo de inclusão (CARVALHO 2007; PIMENTA 2008; MENDES 2010).

5.2 Caracterização da amostra quanto aos resultados obtidos na Escala de Resiliência.

Com a finalidade de promover uma melhor compreensão dos dados encontrados na escala, é importante lembrar que esta é formada por três fatores, distribuídos em 25 itens. Seguem os fatores de resiliência e os itens correspondentes a cada fator que serão posteriormente correlacionados a algumas variáveis sociodemográficas.

Itens- Fator I- Resolução de Ações e Valores	
1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim	
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra	
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida	
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação	
8. Eu sou amigo de mim mesmo	
10. Eu sou determinado	
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas	
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez	
14. Eu sou disciplinado	
16. Eu normalmente posso achar motivo pra rir	
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em que as pessoas podem contar	
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras	
21. Minha vida tem sentido	
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída	
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer	
Fator II- Independência e Determinação	
4. Manter interesse nas coisas é importante pra mim	
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar	
15. Eu mantenho interesse nas coisas	
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim	
Fator III- Auto confiança e capacidade de adaptação à situações	
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa	
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas aos mesmo tempo	
13. Eu posso enfrentar momentos difíceis porque já experimentei dificuldades antes	
17. Minha crença em mim mesmo me levar a atravessar tempos difíceis	
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não	
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas	

Quadro 1: Fatores e Itens da escala de Resiliência

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 19: Distribuição da frequência dos resultados da amostra quanto aos escores totais obtidos pelos participantes na escala de resiliência entre as regiões e o total da amostra.

	REGIÃO				TOTAL
	CO	NE	S	SE	
Média	138,1	139,5	137,7	135,1	137,0
Mediana	137,0	142,0	141,0	135,5	138,0
Mínimo	98	68	75	81	68
Máximo	163	169	169	170	170
Desvio-padrão	14,6	16,4	21,5	16,5	16,7
Nº	31	84	18	136	269

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 19, em relação aos escores totais obtidos pelas participantes na escala de resiliência, observa-se que a **média total** obteve o valor de **137 pontos**, o que corresponde ao nível moderado de **resiliência**, quando comparado ao nível máximo a ser obtido na escala, o qual é de **175 pontos** e compatíveis com os

achados nacionais e internacionais para uma amostra resiliente (WAGNILD e YOUNG,1993.; PESCE et al.;2005). Os dados indicam **que não houve diferença significativa** entre as regiões em relação ao escore total. A média **menor** foi na região **Sudeste-SE,135,1**, e a **maior** na região **Nordeste- NE, 139,5**. Diante desse resultado, podemos constatar que os escores obtidos nas regiões se assemelham e indicam que o nível de resiliência não está relacionado diretamente ao local onde vivem as participantes.

As participantes indicam uma resiliência moderada, experienciando ter um filho com TEA, o que pode estar relacionado às competências necessárias para desenvolver o processo resiliente, tais como **perseverança, otimismo, flexibilidade adaptativa, independência e determinação, autoconfiança etc.** Khan e Husain (2010) postulam que a relação das forças psicológicas positivas, por exemplo, otimismo, esperança, auto-eficácia, tem forte relação com a resiliência e o bem-estar subjetivo. A escala de Resiliência (ER) foi elaborada para medir níveis de adaptação psicossocial positiva diante de eventos de vida importantes, e o resultado é uma medição de como cada mãe enfrenta as situações de adversidade decorrentes do quadro de autismo de seus filhos.

É importante lembrar que a resiliência se configura como um processo dinâmico e flexível, desenvolvendo-se nos domínios sociais, individuais e biológicos, ou seja, o constructo pode ser desenvolvido ao longo da vida, através da interação com pessoas que possibilitem perspectivas positivas sobre si mesmas e sobre sua realidade. O presente estudo foi realizado com mães que fazem parte de instituições que prestam assistência à família e ao filho com TEA, constituindo uma rede de apoio que ajuda a minimizar riscos, favorecendo uma adaptação positiva diante das dificuldades diárias, contribuindo para um bom resultado resiliente.

Tabela 20: Distribuição da frequência dos resultados da amostra em relação aos escores da classificação da escala de resiliência entre as regiões.

		REGIÃO								TOTAL	
		CO		NE		S		SE			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Baixa	25 - 115	2	6,5%	6	7,1%	2	11,1%	13	9,6%	23	8,6%
Moderado	116 - 145	19	61,3%	42	50,0%	10	55,6%	87	64,0%	158	58,7%
Alta	146 - 75	10	32,3%	36	42,9%	6	33,3%	36	26,5%	88	32,7%
TOTAL		31	100,0%	84	100,0%	18	100,0%	136	100,0%	269	100,0%

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 20, em relação à distribuição da amostra em relação aos escores da classificação da escala de resiliência da amostra, **58,7%** do **total apresentam resiliência moderada**, **32,7%** **resiliência alta** e apenas 8,6% baixa. Não houve diferença significativa entre as regiões, sendo que a região **Centro Oeste- CO**, teve o menor percentual de participantes com **baixa resiliência**, **6,5%**, a região **Sudeste - SE** com o maior percentual **de resiliência moderada**, **64,0%**, e a região **Nordeste - NE**, com o maior número de participantes com **alta resiliência**, **42,9%**. É importante lembrar que a regiões **Sudeste- SE** e **Nordeste- NE** apresentaram o maior número de participantes por Instituição, o que demonstra um maior envolvimento das mães com essas instituições, que atuam como fator de proteção, apesar do risco do ambiente.

Os resultados apontam que a grande maioria das participantes está com bons níveis de resiliência, entre moderado e alto, na condição de ter um filho com TEA. Não foram encontrados estudos que medissem a resiliência dessa população específica, o que impossibilita a comparação com outras amostras; porém, estudos sobre o impacto do filho com TEA na família sugerem a importância do apoio aos familiares na redução dos níveis de estresses e de tensão.

Semensato et al. (2010) observaram grupos de familiares de pessoas com autismo, por meio de relatos parentais e verificaram que alguns se adaptam melhor devido ao suporte familiar recebido e à participação de grupo de familiares, o que favorece a troca de experiências e de informação e o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar os desafios diários.

Tabela 21: Distribuição da frequência dos resultados da amostra quanto aos escores obtidos pelas participantes nos fatores de resiliência entre as regiões.

		REGIÃO					ANOVA (p)	RESULTADO
		CO	NE	S	SE	TOTAL		
Fator I - Resolução de ações e valores	Média	82,3	83,8	81,9	80,8	82,0	0,235	CO = NE = S = SE
	Mediana	83,0	86,0	84,5	82,0	83,0		
	Mínima	56	40	40	46	40		
	Máxima	99	103	100	104	104		
	Desvio-padrão	8,9	10,5	15,3	10,1	10,6		
	Nº	31	84	18	136	269		
Fator II - Independência e determinação	Média	22,9	23,0	23,3	22,5	22,7	0,663	CO = NE = S = SE
	Mediana	23,0	24,0	23,0	22,5	23,0		
	Mínima	12	10	15	12	10		
	Máxima	28	28	28	28	28		
	Desvio-padrão	3,8	3,7	3,6	3,6	3,7		
	Nº	31	84	18	136	269		
Fator III - Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações	Média	32,9	32,7	32,4	31,8	32,3	0,543	CO = NE = S = SE
	Mediana	33,0	34,0	33,0	33,0	33,0		
	Mínima	22	18	20	13	13		
	Máxima	42	42	42	42	42		
	Desvio-padrão	5,5	4,8	5,5	5,6	5,3		
	Nº	31	84	18	136	269		

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 21, com relação à distribuição dos resultados da frequência dos fatores de resiliência e as regiões, **não houve correlação estatisticamente significativa** entre as regiões e os fatores da escala. No fator I, **resolução de ações e valores**, a média total entre as participantes foi de **82,0** pontos, o que corresponde a um valor alto, visto que a soma dos itens somam um total de **105,0** pontos. Os valores **mais altos** referem-se às regiões **Nordeste- NE, 83,8**, e **Centro – Oeste- CO, 82,3**, seguidas das regiões Sul- S, **81,9** e **Sudeste-SE, 80,8**.

Os resultados encontrados apontam para uma associação positiva entre a classificação da escala de resiliência e o fator I- **resolução de ações e valores**: quanto mais alto o nível de resiliência, maiores serão os valores encontrados nesse fator. Ainda em relação a esses resultados, pode-se supor que as participantes desse grupo tenham maior habilidade para lidar com resolução de conflitos, o que

implica enfrentamento adequado, bem como maior disponibilidade de uma rede de apoio que encoraje e reforce suas estratégias de enfrentamento. Em relação ao fator II, **Independência e determinação**, a média total foi de **22,7** pontos, que também é um valor alto, quando comparado ao máximo que se pode atingir nesse fator - **28,0** pontos.

As regiões com valores **mais altos** foram **Nordeste-NE, 23,0**, e **Sul-S, 23,3**, seguidas da **Centro-Oeste, 22,9**, e **Sudeste-SE, 22,5**. Esse fator supõe que as participantes demonstram uma competência social, que têm consciência de suas próprias capacidades, potencialidades e limites, assumindo posturas proativas diante das tarefas a elas delegadas. No **fator III, Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações**, a média total foi de **32,3** pontos, uma média alta, para esse fator cujo máximo é de 42 pontos. As regiões com maiores pontuações são a **Centro-Oeste- CO, 32,9**, e **Nordeste- NE, 32,7**.

Com relação aos fatores da escala, não houve diferença estatisticamente significativa entre as mães, nas diferentes regiões. Os resultados indicam o bom desempenho dos fatores de resiliência que são constitutivos do potencial da pessoa resiliente, que possibilitam um melhor enfrentamento dos cuidados com o filho, melhor qualidade de vida e segurança na interação com os outros. Os TEA apresentam características próprias que exigem de seus cuidadores constantes adequações, principalmente no que diz respeito à comunicação e à interação social, cujo comprometimento pode a níveis altos de tensão psicológica, principalmente nas mães.

A esse respeito, Araújo (2010) afirma que a resiliência engloba dois constructos básicos: a adversidade e a adaptação positiva. O primeiro constructo, a adversidade, também referida como risco, abrange as circunstâncias negativas da vida, as quais estão estatisticamente associadas às dificuldades de ajustamento, e o segundo constructo, a adaptação positiva, que é definido em termos de competência social ou sucesso no evoluir perante exigências para ajustamento social.

5.3 Fatores de Risco, Proteção e Resiliência

Como já foi descrito anteriormente, os fatores de risco estão sempre relacionados às adversidades da vida, mas sua proporção é sempre variável de um indivíduo para outro, ou de um grupo para outro, e pode variar em diferentes períodos de desenvolvimento e em função de inúmeras outras circunstâncias, que devem ser consideradas quando o risco é delimitado. Segundo Rutter (1987), os fatores de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas a determinados riscos de desadaptação. Esses fatores devem ser abordados como processos, nos quais diferentes fatos interagem entre si e alteram a trajetória da pessoa, produzindo uma experiência de cuidado, fortalecimento ou anteparo ao risco.

Os fatores de resiliência, fatores internos ao indivíduo, dizem respeito aos resultados das estratégias utilizadas, levando-se em consideração uma adaptação bem sucedida aos eventos adversos. (MASTEN; BEST e GARMEZI; 1990; MARTINEAU, 1999; LUTHAR; CICHETTI e BECKER, 2000)

A seguir, iniciaremos a descrição dos resultados referentes às correlações estatísticas das seguintes variáveis: estado civil, escolaridade da mãe, situação ocupacional da mãe, número de filhos, número de filhos com TEA, grau de gravidade do TEA, renda mensal familiar, tempo de filiação da mãe na instituição, acompanhamento psicológico da mãe e religião com os fatores de resiliência da escala. O objetivo é o de discutirmos os fatores de risco, proteção e resiliência.

Tabela 22: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e o estado civil.

		Vive em situação conjugal		Teste t-independente (p)	Resultado
		Não	Sim		
Escore Total	Média	138,7	134,5	0,063	Não = Sim
	Desvio-padrão	20,4	16,3		
	Nº	83	205		
Fator I	Média	83,1	82,0	0,439	Não = Sim
	Desvio-padrão	9,9	10,8		
	Nº	83	205		
Fator II	Média	23,3	22,6	0,136	Não = Sim
	Desvio-padrão	3,9	3,6		
	Nº	83	205		
Fator III	Média	33,6	31,8	0,011*	Não > Sim
	Desvio-padrão	4,8	5,6		
	Nº	83	205		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 22, em relação à distribuição da correlação estatística entre o escore total da escala de resiliência e o estado civil das mães, **não houve uma correlação estatisticamente significativa**, porém o grupo de mães que **não vive em situação conjugal** apresenta uma pontuação maior, com uma média de **138,7** pontos, enquanto que o valor do grupo de mães que **vive em situação conjugal** é menor, **134,5** pontos.

Os dados obtidos apontam semelhanças entre os dois grupos e uma leve tendência do grupo que vive em situação conjugal a ter uma menor média de resiliência, mas é importante lembrar que a grande maioria da amostra vive em situação conjugal. Tendo em vista as dificuldades inerentes aos cuidados continuados com o filho com TEA, ter um parceiro pode ajudar a minimizar a sobrecarga de tarefas, como cuidados com a criança, responsabilidade com consultas e com a casa. Isso promove coesão e suporte familiar maiores, constituindo-se, assim, em fator de proteção e de bom enfrentamento resiliente.

A partir dos resultados apresentados, apenas o fator III - **Autoconfiança e capacidade de adaptação às situações** apresentou **uma diferença estatisticamente significativa**, com uma média maior para as mães que **não vivem em situação conjugal**. Essa competência é um fator importante a ser considerado nesse grupo de mães que vivem sem parceiro, estando relacionada aos fatores

intrínsecos, como inteligência, flexibilidade adaptativa, persistência, entre outros. O fato de não ter um parceiro pode aumentar as exigências pessoais dessas participantes, através de constantes esforços adaptativos, e a confiança em si mesmas. A ausência de parceiro poderia potencializar esses atributos, de forma mais intensa.

É importante lembrar que, segundo a literatura, independentemente da situação conjugal, os cuidados diretos do filho com TEA estão sob a responsabilidade da mãe (SCHMIDT, 2007), o que sugere a necessidade de essas participantes em geral adequarem suas necessidades pessoais aos cuidados do filho, de modo a fortalecer e potencializar esses atributos para uma melhor integração em sua relação.

Tabela 23: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e a escolaridade da mãe.

		Escolaridade completa			ANOVA (p)	Resultado
		Fundamental (1ª a 8 série)	Ensino Médio (1º ao 3º colegial)	Ensino superior (graduação)		
Escore Total	Média	134,6	137,2	134,7	0,507	Fund = Méd = Sup
	Desvio-padrão	17,4	16,8	18,7		
	Nº	58	117	113		
Fator I	Média	83,0	83,3	81,0	0,214	Fund = Méd = Sup
	Desvio-padrão	11,2	11,1	9,5		
	Nº	58	117	113		
Fator II	Média	22,5	22,9	22,8	0,774	Fund = Méd = Sup
	Desvio-padrão	3,9	3,6	3,6		
	Nº	58	117	113		
Fator III	Média	31,5	33,0	32,0	0,177	Fund = Méd = Sup
	Desvio-padrão	6,1	5,4	4,9		
	Nº	58	117	113		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 23, referente à correlação estatística entre os fatores de resiliência e o nível de escolaridade da mãe, **não houve diferença significativa entre os grupos Fundamental, Ensino Médio e Ensino Superior**. O grupo de mães com **ensino médio** obteve maior média no escore total da escala, com **137,2** pontos, seguido do grupo de **ensino superior**, com **134,7** pontos, e o do **ensino**

fundamental, com **134,6** pontos. Os três grupos apresentam escores que representam um nível moderado de resiliência, segundo a classificação da escala. Acredita-se que um nível de escolaridade mais alto possa favorecer às mães um acesso maior às informações a respeito dos TEA, constituindo um fator de proteção, mas neste estudo essa variável não interferiu nos níveis de resiliência.

Em relação aos fatores da escala, também foi constatado que não há uma correlação estatística significativa entre eles. A média das respostas dadas pelas participantes, em cada um dos fatores, é considerada boa e está diretamente associada ao escore total da escala, que apresenta um nível moderado de resiliência.

Tabela 24: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e a situação ocupacional da mãe.

		Atividade Profissional		Teste t-independente (p)	Resultado
		Não	Sim		
Escore Total	Média	135,9	135,5	0,835	Não = Sim
	Desvio-padrão	19,9	14,3		
	Nº	164	124		
Fator I	Média	82,7	81,9	0,553	Não = Sim
	Desvio-padrão	11,4	9,5		
	Nº	164	124		
Fator II	Média	22,6	23,1	0,202	Não = Sim
	Desvio-padrão	3,8	3,4		
	Nº	164	124		
Fator III	Média	32,3	32,2	0,877	Não = Sim
	Desvio-padrão	5,6	5,1		
	Nº	164	124		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 24, referente à correlação entre os escores totais, os fatores da escala de resiliência e a situação ocupacional das mães, constata-se que **não houve uma diferença estatisticamente significativa** entre o grupo de **mães que trabalham** e o das **que não trabalham**. As médias de pontuação entre os grupos foram bem próximas, **135,9**, para o grupo de mães que não trabalham, e **135,5**, para as que estão exercendo atividade profissional. Esses dados apontam que, independentemente de estar ou não trabalhando, as mães têm uma boa

adaptabilidade psicossocial, com um nível moderado de resiliência, de acordo com a classificação da escala.

Acredita-se que a presença de uma rede social adequada que atenda às necessidades dessa população específica diminua os níveis de ansiedade dessas mães e favoreça não só um bom enfrentamento de situações adversas como também uma melhor adaptação às novas situações que provavelmente poderão surgir ao longo do ciclo vital. É importante lembrar que o TEA se configura como uma doença crônica, portanto exige dessas mães o fortalecimento constante de competências para um enfrentamento resiliente e para a superação das situações adversas, visando o comprometimento com condutas resilientes e a obtenção de resultados positivos. No entanto, o grupo de mães que trabalham também apresentou bons resultados de resiliência: a atividade profissional pode configurar-se como um fator de proteção, na medida em que pode trazer a essas mães realização pessoal e satisfação com a vida, além da diminuição da sobrecarga dos cuidados com o filho, o que favorece um enfrentamento mais resiliente.

Nos dados referentes aos fatores, o **fator I- resolução de ações e valores**, que diz respeito às próprias capacidades e habilidades da pessoa para resolver conflitos e o reconhecimento de seus limites em situações do dia a dia, apresentou uma média de **82,7** pontos para as mães que não estavam em atividade profissional e **81,9** para as que estavam, o que indica valores semelhantes para os dois grupos. Os fatores **II** e **III** também apresentaram valores praticamente iguais nos dois grupos, o que revela utilizarem essas participantes, de forma efetiva, os três fatores de resiliência, com um grande potencial de habilidades, como resolução de conflitos, perseverança, independência, determinação, capacidade de se relacionar de forma positiva com seu entorno, as quais favorecem respostas e condutas resilientes. Assim, as mães que trabalham e as que não trabalham apresentam características semelhantes no processo resiliente.

Tabela 25: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os fatores de resiliência e o número de filhos.

		Número de filhos		Teste t-independente (p)	Resultado
		Apenas 1	Mais de 1		
Escore Total	Média	136,3	135,4	0,660	Apenas 1 = mais de 1
	Desvio-padrão	20,9	15,8		
	Nº	100	188		
Fator I	Média	81,7	82,7	0,457	Apenas 1 = mais de 1
	Desvio-padrão	11,2	10,2		
	Nº	100	188		
Fator II	Média	23,1	22,6	0,337	Apenas 1 = mais de 1
	Desvio-padrão	3,3	3,9		
	Nº	100	188		
Fator III	Média	32,5	32,2	0,629	Apenas 1 = mais de 1
	Desvio-padrão	5,7	5,2		
	Nº	100	188		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 25, relativa à distribuição dos resultados da correlação estatística entre o escore total e os fatores de resiliência da escala e o número de filhos, **não houve uma diferença estatisticamente significativa**. Verifica-se que o grupo de mães que tinha somente um filho apresentou uma média de **136,3 pontos**, e as que tinham mais de um filho, **135,4 pontos**. Os resultados revelam um bom nível de resiliência geral entre as participantes com apenas um filho e com mais de um filho.

Observa-se também que, em cada fator, as médias dos escores correspondem a uma boa pontuação nos dois grupos, sugerindo, assim, que as mães participantes deste estudo se adaptam de forma positiva à realidade de ter apenas um filho ou mais de um. Ou seja, desenvolvem competências para a resposta resiliente, independentemente do número de filhos.

Tabela 26: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre os escores totais da escala e os fatores de resiliência e o número de filhos com TEA.

		Número de filhos com transtorno do espectro do autismo-TEA		Teste t-independente (p)	Resultado
		Apenas 1	2 a 4		
Escore Total	Média	135,2	141,5	0,117	Apenas 1 = 2 a 4
	Desvio-padrão	17,8	14,3		
	N ^o	267	21		
Fator I	Média	81,9	88,0	0,010*	Apenas 1 < 2 a 4
	Desvio-padrão	10,5	10,0		
	N ^o	267	21		
Fator II	Média	22,6	25,0	0,004*	Apenas 1 < 2 a 4
	Desvio-padrão	3,7	2,3		
	N ^o	267	21		
Fator III	Média	32,3	31,7	0,607	Apenas 1 = 2 a 4
	Desvio-padrão	5,2	7,2		
	N ^o	267	21		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 26, referente à distribuição dos resultados da correlação estatística entre o escore total da escala, os fatores de resiliência e o número de filhos com TEA, constata-se que as mães com **2 a 4 filhos** com autismo obtêm maior pontuação na avaliação da resiliência em geral, com a média de **141,5 pontos**, enquanto que as mães com apenas um filho com TEA apresentaram média de **135,2**. Apesar de **não haver uma diferença estatisticamente significativa**, é importante ressaltar que o valor mais alto corresponde às mães que têm **mais de um filho com TEA**.

Ter mais de um filho com TEA é fator de risco, no entanto essas participantes, mesmo submetidas a essa situação de risco, conseguiram ter níveis bons de resiliência. É possível que elas, devido à experiência de já ter um filho com TEA, tenham mais recursos para se adaptar às condições do segundo filho. Cada experiência implica fracassos e sucessos, porém estes podem ser utilizados, na próxima experiência de adversidade, com maior confiança, e os fracassos podem ser analisados para se tentar corrigi-los.

Desse modo, essas participantes podem atualizar seu potencial de resiliência, obtendo assim um maior e melhor resultado resiliente. Os fatores **I e II** da escala parecem justificar esse resultado, pois observa-se **uma diferença estatisticamente**

significativa entre os dois grupos, em relação a esses fatores. No que diz respeito ao **Fator I, resolução de ações e valores**, elas apresentam uma média de pontos no valor de **88,1**, enquanto as mães de **apenas um filho com TEA** têm uma média **81,9** pontos. Esse valor revela, assim, uma maior capacidade de resolver conflitos, por meio de condutas mais eficazes, minimizando os riscos, proporcionando assim uma relação mais saudável e harmoniosa com os filhos.

Com relação ao **Fator II, independência e determinação**, o grupo de mães com mais de um filho com TEA também se mostrou superior ao de mães com apenas um filho com esse transtorno, com uma média de pontos de **25,0** e **22,6** pontos respectivamente. Dessa forma, os fatores **I** e **II** são mais utilizados pelas mães de mais de um filho com TEA, o que enfatiza o uso mais frequente de atributos relacionados à resolução de conflitos, relacionamento com pessoas significativas, características individuais como independência, persistência e determinação. Sendo assim, o número de filho pode até se constituir como um fator de risco, porém mecanismos protetores podem neutralizar esse risco, oferecendo suporte para o desenvolvimento de resultados resilientes. Nesse sentido, a resiliência refere-se a processos que operam na presença do risco para produzir características saudáveis e não para evitar ou eliminar situações de risco (MORAIS e KOLLER,2004).

Tabela 27: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre o escore total, os fatores de resiliência e o grau de gravidade do filho com TEA.

		Grau de gravidade			ANOVA (p)	Resultado
		Leve	Moderado	Severo		
Escore Total	Média	136,7	134,5	137,5	0,514	leve = moderado = severo
	Desvio-padrão	18,4	17,8	14,5		
	Nº	115	141	32		
Fator I	Média	82,3	82,0	83,9	0,641	leve = moderado = severo
	Desvio-padrão	9,8	11,8	7,6		
	Nº	115	141	32		
Fator II	Média	23,0	22,7	22,6	0,702	leve = moderado = severo
	Desvio-padrão	3,4	3,9	3,8		
	Nº	115	141	32		
Fator III	Média	32,4	32,3	32,0	0,925	leve = moderado = severo
	Desvio-padrão	5,2	5,5	5,6		
	Nº	115	141	32		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 27, constata-se que **não houve correlação estatisticamente significativa**, no resultado geral de resiliência, entre os fatores da escala e o grau

de severidade do filho com TEA. A média do resultado da resiliência em geral é de **136,7** para os filhos que apresentam o **grau leve**, **134,5** para o **grau moderado** e **137,5** para o **grau severo**. Em relação ao **Fator I**, as participantes obtiveram as seguintes pontuações: **82,3(leve)**, **82,0(moderado)** e **83,9(severo)**; no **Fator II**, **23,0(leve)**, **22,7(moderado)** e **22,6(severo)** e, no **fator III**, **32,4(leve)**, **32,3(moderado)**, **32,0(severo)**.

Esses dados indicam que o grau de gravidade do filho não está associado aos resultados e fatores resilientes da mãe, embora a gravidade do transtorno signifique um fator de risco maior. O total de pontos em cada um dos fatores aponta para bons níveis de resiliência, assim como o resultado geral da escala. A esse respeito, Schmidt et al. (2007) relatam que as características próprias do comportamento dos TEA, somadas a severidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para familiares, aumentando a demanda por cuidados e consequentemente o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. Vale lembrar que apenas 11,1% (onze vírgula um por cento) dos filhos apresenta grau severo.

Tabela 28: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre, escore total, os fatores de resiliência e a renda mensal familiar.

		Renda mensal de sua família							ANOVA (p)	Resultados Significantes
		Até 1 salário mínimo	2 a 4 salários mínimos	4 a 6 salários mínimos	6 a 8 salários mínimos	8 a 10 salários mínimos	mais de 10 salários mínimos	Total		
Escore Total	Média	136,6	138,2	131,9	124,0	136,7	131,2	135,7	0,045*	2 a 4 sm > 6 a 8 sm
	Desvio-padrão	16,3	19,6	16,0	15,5	10,4	17,6	17,7		
	Nº	69	121	36	12	24	26	288		
Fator I	Média	84,1	83,4	79,3	75,4	83,0	79,2	82,3	0,015*	2 a 4 sm > 6 a 8 sm
	Desvio-padrão	10,7	10,8	10,0	7,4	7,9	11,2	10,6		
	Nº	69	121	36	12	24	26	288		
Fator II	Média	22,7	23,3	22,8	20,8	22,7	21,9	22,8	0,206	Iguais
	Desvio-padrão	3,9	3,6	3,4	4,5	2,7	4,1	3,7		
	Nº	69	121	36	12	24	26	288		
Fator III	Média	32,1	32,5	32,3	29,8	33,5	31,8	32,3	0,506	Iguais
	Desvio-padrão	5,4	5,6	4,8	6,9	4,3	5,2	5,4		
	Nº	69	121	36	12	24	26	288		

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 28, referente à correlação estatística entre resultado geral da escala de resiliência, os fatores e a renda mensal familiar, constata-se que **houve uma diferença estatisticamente significativa** entre a média da escala no grupo de mães cuja renda familiar é de **2 a 4 salários mínimos**, com **138,2** pontos, e o grupo de mães com renda de **6 a 8 salários mínimos**, com **124,0** pontos. Esses dados indicam que as mães do último grupo são menos resilientes do que aquelas com renda de 2 a 4 salários mínimos. A literatura aponta que nível socioeconômico e resiliência não estão relacionados (GROTBERG, 2005), e os dados obtidos revelam para essa amostra que menor renda não constitui fator de risco e parece não influenciar em níveis maiores ou menores de resiliência, embora se deva considerar a possibilidade de a presença de um filho com TEA influenciar economicamente a família.

Na correlação entre os fatores da escala, **o fator I** apresentou uma diferença **estatisticamente significativa** entre os mesmos grupos de mães, com uma média maior de **83,4** pontos no grupo de **2 a 4 salários mínimos** e a menor média, de **75,4** pontos, no grupo de **6 a 8 salários mínimos**. Considerando esses resultados e o número de pontos da avaliação geral da escala no grupo de mães com **6 a 8 salários mínimos, de 124,0 pontos**, pode-se inferir que esse fator tenha sido o menos utilizado pelas mães desse grupo, refletindo um resultado menos resiliente em relação às mães dos outros grupos.

Tabela 29: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e o tempo de filiação da mãe na instituição.

		Tempo de filiação				ANOVA (p)	Resultados Significantes
		há um ano	1 a 2 anos	2 a 5 anos	mais de 5 anos		
Escore Total	Média	131,6	135,6	135,0	142,5	0,001*	há um ano < mais de 5 anos
	Desvio-padrão	16,7	22,7	16,1	13,6		
	Nº	97	57	67	67		
Fator I	Média	80,4	81,7	81,6	86,4	0,003*	Mais de 5 anos maior que demais
	Desvio-padrão	11,3	11,2	9,6	9,0		
	Nº	97	57	67	67		
Fator II	Média	22,7	22,5	21,9	24,0	0,006*	2 a 5 anos < mais de 5 anos
	Desvio-padrão	3,7	3,4	3,9	3,3		
	Nº	97	57	67	67		
Fator III	Média	31,6	32,0	32,4	33,5	0,149	Iguais
	Desvio-padrão	5,5	6,1	4,9	5,0		
	Nº	97	57	67	67		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na Tabela 29, observa-se que **houve estatisticamente uma diferença significativa** na avaliação geral da escala entre as participantes que frequentam a instituição **há um ano** e as que frequentam **há mais de 5 (cinco) anos**, com uma média de pontos de **131,6** e **142,5**, respectivamente. Esses resultados indicam ser possível que as mães do último grupo guiem suas ações e comportamento de forma mais determinada, participativa e comprometida com os cuidados com o filho, com ela e com toda a comunidade em seu entorno.

O apoio dessas instituições deve promover a essas mães um espaço de apoio emocional, educacional, social e de saúde: contribui para o fortalecimento de suas capacidades e habilidades necessárias, na trajetória de vida junto ao filho e à família, e proporciona um ambiente de desenvolvimento biopsicossocial. A esse respeito, Bronfenbrenner (1996) salienta que os aspectos do meio ambiente mais importantes, no curso do crescimento psicológico, são, de forma intensa, aqueles que têm significado para a pessoa numa determinada situação. Considerando-se tal quadro e a importância da mãe no processo de desenvolvimento do filho, o apoio recebido e percebido por esse grupo de mães nessas instituições vai-lhes dando um sentido de realidade à sua condição de ter um filho com TEA, o que é essencial para iluminar seus caminhos na busca de tratamentos adequados para este e de informações específicas sobre os TEA. Em concordância com essa ideia, Poletto e Koller (2002) mencionam que a rede de apoio social e afetiva apresenta estrutura e funcionamento protetivos.

Os dados desta pesquisa revelam que, na área de intervenção psicossocial, a resiliência tenta promover processos que envolvam o indivíduo e seu ambiente social, ajudando-o a superar a adversidade (e o risco), a adaptar-se à sociedade e a ter melhor qualidade de vida. (INFANTE, 2005).

Ainda em relação às mães com **mais de 5 anos** na instituição, o fator de resiliência que apresentou maior média foi o **I - Resolução de ações e valores**, com **86,4 pontos**, o que sugere que essas mães são mais efetivas na tomada de decisões e nas melhores escolhas para resolução de conflitos. Isso pode ser justificado pelo longo período de vinculação à instituição: ao longo do tempo, ele pode favorecer-lhes experiências bem sucedidas, na relação com o filho e com seu ambiente, o que as leva a melhores estratégias de enfrentamento.

Outro fator estatisticamente significativo entre o grupo de mães de **2 a 5 anos** e **mais de 5 anos** na instituição foi o II - **Independência e determinação**, com a média de pontos **21,6** e **24,0 pontos** respectivamente. Esses dados apontam que as mães com mais tempo na instituição têm uma capacidade de independência e de determinação maior. Ou seja, o período de permanência na instituição pode estar diretamente relacionado à maior utilização dos fatores no enfrentamento de situações adversas e indica melhor qualidade de vida e bem-estar psicossocial dessas participantes.

Tabela 30: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e a realização de acompanhamento psicológico da mãe.

		A senhora tem acompanhamento psicológico?		Teste t-independente (p)	Resultado
		Não	Sim		
Escore Total	Média	135,7	135,7	0,995	Não = Sim
	Desvio-padrão	16,0	29,6		
	Nº	261	27		
Fator I	Média	82,6	79,7	0,169	Não = Sim
	Desvio-padrão	10,4	11,7		
	Nº	261	27		
Fator II	Média	22,8	23,1	0,600	Não = Sim
	Desvio-padrão	3,7	3,4		
	Nº	261	27		
Fator III	Média	32,5	30,0	0,020*	Não > Sim
	Desvio-padrão	5,3	6,2		
	Nº	261	27		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 30, constata-se que, em relação à média do escore total da escala, **não houve uma diferença estatisticamente significativa** entre o grupo **com acompanhamento psicológico** e o das mães **sem acompanhamento**. É importante lembrar que, dentre todas as participantes da pesquisa, **90,6% não realizavam acompanhamento** e apenas **9,4% o realizavam**.

Os resultados da escala geral são iguais para os dois grupos e correspondem a um total de **135,7 pontos**, indicando que as participantes têm um nível moderado de resiliência, independentemente de ter ou não acompanhamento psicológico. Em relação aos **fatores I e II, Resolução de ações e valores e Independência e**

Determinação respectivamente, também **não** foram observadas diferenças **significativas** entre os dois grupos. Por sua vez, no fator **III- Autoconfiança e capacidade de adaptação às situações**, houve uma diferença estatisticamente **significativa** entre as mães sem acompanhamento psicológico, com um total de **32,5 pontos**, e as mães que o fazem, com **30,0 pontos**.

Esses dados revelam que, na escala, as mães sem acompanhamento psicológico obtiveram um valor maior nesse fator, o que indica que elas utilizam mais efetivamente essas competências do que as mães em acompanhamento psicológico. De acordo com Peres et al. (2005), aprender e crescer a partir das experiências positivas e negativas da vida e desenvolver a capacidade de lidar com adversidades severas são aspectos cruciais a serem trabalhados em psicoterapia. Nesse sentido, esta deve promover a possibilidade de transformação do comportamento e da atitude dessas mães nas situações de adversidade, constituindo-se como um fator de proteção que pode fomentar o processo resiliente. Nesse aspecto, é importante refletirmos sobre a forma de psicoterapia realizada com essas mães: realmente está sendo eficaz, no que tange à autoconfiança e à capacidade de adaptação às situações, ou é possível pensarmos em outras metodologias psicoterapêuticas que favoreçam o desenvolvimento dessas habilidades?

Tabela 31: Distribuição dos resultados da correlação estatística entre escore total, os fatores de resiliência e a religião da mãe.

		Tem religião?			Teste t-independente (p)	Resultado
		Não	Sim	Total		
Escore Total	Média	137,3	135,5	135,7	0,606	Não = Sim
	Desvio-padrão	16,0	17,9	17,7		
	N ^o	29	259	288		
Fator I	Média	82,4	82,3	82,3	0,982	Não = Sim
	Desvio-padrão	11,0	10,5	10,6		
	N ^o	29	259	288		
Fator II	Média	24,2	22,6	22,8	0,029*	Não > Sim
	Desvio-padrão	2,5	3,7	3,7		
	N ^o	29	259	288		
Fator III	Média	33,8	32,1	32,3	0,116	Não = Sim
	Desvio-padrão	5,4	5,4	5,4		
	N ^o	29	259	288		

Nota: Fator I: Resolução de ações e valores; Fator II: Independência e Determinação e Fator III: Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 31, os resultados mostram **que não houve uma diferença estatisticamente significativa** em relação ao resultado geral da escala de resiliência. Os dados representam uma média de valores de **137,3 pontos para as mães que não têm religião e 135,5 pontos para as mães que a têm.**

Em relação aos fatores da escala, apenas no **Fator II - Independência e determinação** houve uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos, sendo uma média maior de **24,2 pontos para as mães que não têm religião e 22,6 pontos para as que têm.** Esse fator refere-se às atitudes que levam essas mães a uma maior independência e determinação nas situações adversas e que estão diretamente relacionadas a atributos individuais e pouco a atitudes coletivas e altruístas, promovidas provavelmente pelo fato de ter religião. Talvez essa seja uma das justificativas dessa diferença entre os grupos: as mães que têm religião provavelmente guiam suas ações em direção ao bem-estar coletivo e não apenas individual. Os dados sugerem que dão mais importância aos fatores relacionados à amizade, ao bem-estar da comunidade em geral, receptividade em dar e receber apoio, com base na confiança que têm nos relacionamentos com outras pessoas (**Fator I e III**); por outro lado, as mães que não têm uma religião tendem a enfatizar mais fortemente a persistência e a disciplina (**Fator I**). O fato de **se ter ou não religião não representou uma diferença significativa** na correlação com os níveis de resiliência. É importante ressaltar que **89,9%** da amostra **têm religião** e apenas **10,1% não.**

Na amostra, não ter religião não influenciou nos resultados gerais de resiliência. Todavia, há diferença entre esse resultado e os obtidos por Menegatti-Chequini (2009), cuja pesquisa sobre resiliência e espiritualidade em pacientes oncológicos apontou haver uma relação positiva significativa entre resiliência e bem-estar espiritual. Tal pesquisa utilizou a escala de bem-estar espiritual, que avalia se o indivíduo tem um relacionamento íntimo com “Deus” ou com um “poder superior” e a capacidade de ele atribuir sentido e significado à vida. Os resultados demonstraram que não adianta o indivíduo ter uma relação íntima com um “Deus”(fator religioso alto) se essa relação não for capaz de lhe trazer sentido e significado à existência. Ou seja, o fato de ter ou não religião somente fará diferença significativa na vida das pessoas se esta trouxer sentido maior à vida delas, favorecendo o enfrentamento positivo diante de eventos de vida importantes. Nesse sentido, Grotberg (2005, p.129) mostra que alguns indivíduos transformados por experiências de adversidade

agregam para si maior capacidade de “empatia, altruísmo, e compaixão pelos outros, e que esses são os maiores benefícios da resiliência

Tabela 32: Distribuição dos resultados da correlação estatística do escore total e os fatores de resiliência e a religião da mãe: praticante.

		É praticante?			Teste t-independente (p)	Resultado
		Não	Sim	Total		
Escore Total	Média	135,0	135,9	135,7	0,699	Não = Sim
	Desvio-padrão	16,8	18,2	17,8		
	N ^o	73	190	263		
Fator I	Média	82,2	82,5	82,4	0,804	Não = Sim
	Desvio-padrão	11,1	10,3	10,5		
	N ^o	73	190	263		
Fator II	Média	22,5	22,8	22,7	0,526	Não = Sim
	Desvio-padrão	3,4	3,9	3,7		
	N ^o	73	190	263		
Fator III	Média	32,7	32,0	32,2	0,306	Não = Sim
	Desvio-padrão	5,0	5,5	5,3		
	N ^o	73	190	263		

Fonte: Elaborado pela autora

Na tabela 32, constata-se que **não houve diferença estatisticamente significativa** em relação ao resultado geral da escala para o grupo de mães que não frequentam a instituição religiosa e as que frequentam. As médias de pontos foram de **135,0** e **135,9**, respectivamente.

Em relação a cada fator, também não foi observada diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos: os resultados indicam que aproximadamente **74%** das mães que têm religião seguem práticas religiosas. A assiduidade na realização de práticas espirituais/ religiosas pode promover atributos como conforto, esperança, fé, que são fundamentais para promoção do processo resiliente.

Segundo Menegatti- Chequini (2011), as instituições religiosas podem configurar-se tanto como situação de proteção quanto de risco, e a religião instituída tem aspectos positivos: ela pode trazer conforto, apoio social e outros benefícios para seus fiéis. Porém, ainda de acordo com a mesma autora, somente a relação íntima e verdadeira com o “Deus interior” pode realmente favorecer atitudes resilientes. Para as mães da amostra, a prática religiosa, portanto, se constitui como um fator de proteção, possibilitando-lhes um bom enfrentamento em situações adversas, promovendo respostas resilientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na verdade, a resiliência se tricota com milhares de determinantes que serão necessários analisar. Alguns são, provavelmente, mais acessíveis e eficazes que outros. A tecelagem do sentimento de si parece um fator capital para atitude da resiliência. (CYRULNIK, 2002, p.17)

A presente pesquisa nos proporcionou conhecer melhor os fatores que demarcam a resiliência, em mães que convivem com um ou mais filhos com TEA. Os resultados mostram que a maioria apresentou um nível moderado de resiliência, independentemente da região onde vivem. Podemos observar um número maior de participantes das regiões Sudeste, Nordeste e Centro-Oeste que parecem ter sido influenciadas de forma significativa pelas instituições das quais fazem parte, o que evidencia a contribuição que o tipo de relação estabelecida entre a instituição e essas mães pode trazer, de forma efetiva, para resultados de mais resiliência. Percebemos também que esse grupo revelou maiores escores, na avaliação geral da escala de resiliência, na qual a maioria das mães apresentou níveis de resiliência entre moderada e alta.

Diante disso, inferimos que a instituição é um fator protetivo para essas participantes, com potencial de intervenção que pode lhes oferecer o suporte necessário nas mais diferentes atividades, como maior integração social, conhecimento específico e atualizado sobre o TEA, fortalecimento e promoção de autoestima, perseverança, disciplina, flexibilidade adaptativa, consideração ao outro, o que resulta, portanto, em fator-chave para a promoção da resiliência em seus associados e em toda a comunidade.

Ainda sobre o suporte social oferecido por essas instituições, constatamos que o grupo de mães na instituição, há um ano, apresentaram menores níveis de resiliência, enquanto as com mais de cinco anos nela apresentaram valores maiores.

Esses dados confirmam que o fator tempo pode influenciar no comprometimento com resultados de mais resiliência: o suporte e o apoio a essas mães, ao longo de seu cotidiano, podem fortalecê-las e promover-lhes estratégias para resolver problemas e tomar decisões positivas, o que ameniza seu estresse e a tensão, inerentes às adversidades que enfrentam.

Esse mesmo grupo de mães revelou valores e uma maior capacidade na resolução de ações que favorecem respostas mais adaptativas e maiores perspectivas de maximização dos diferentes potenciais de resiliência, o que confirma a relevância do papel da instituição ao longo do processo resiliente.

No que se refere ao estado civil, a grande maioria da amostra é casada. Quanto ao resultado geral da escala de resiliência, as mães que vivem em situação conjugal tiveram uma tendência a ter um total menor de resiliência do que as mães que não a vivem. A autoconfiança e a capacidade de adaptação mostraram-se mais efetivas neste último grupo de mães, o que pode nos revelar que não ter um parceiro pode aumentar as exigências pessoais, em relação a esses dois valores. O fato de não ter um parceiro se constitui como um fator de risco, porém é importante lembrar que, no enfrentamento resiliente, os recursos protetivos dessas participantes podem ter alterado suas respostas pessoais ao risco de não ter um parceiro, com atitudes adaptativas que favoreceram respostas resilientes.

Dentre as participantes da amostra, a maioria tem nível de escolaridade entre ensino médio e superior, e mais da metade da amostra não trabalha. Essas variáveis não influenciaram no resultado geral de resiliência como também nos fatores Resolução de ações e valores, Independência e determinação e Autoconfiança e capacidade de adaptação a situações. É necessário salientar que a resiliência não se configura apenas como uma capacidade e competência individual: constitui-se no processo interativo entre o sujeito e o meio ambiente e se desenvolve nos domínios sociais, biológicos, culturais, ambientais e espirituais. Os níveis de escolaridade e a situação ocupacional podem ser considerados fatores de proteção, já que possibilitam, ainda que não necessariamente, a presença de fatores resilientes, importantes na superação das adversidades.

Com relação ao acompanhamento psicológico das mães, a grande maioria não o tem, apenas uma minoria está em psicoterapia. Os resultados apontaram que tanto as mães em acompanhamento como as que não o têm apresentaram boa resiliência. Atributos como autoconfiança e capacidade de adaptação a situações aparecem menos no grupo em acompanhamento do que no outro, o que sugere a possibilidade de a psicoterapia influenciar mais positivamente ou não o desenvolvimento dessas habilidades.

Esses dados chamam a atenção para o tipo de psicoterapia realizada com as mães em atendimento, pelas quais a autoconfiança e capacidade de adaptação a

situações estão sendo utilizadas de forma menos efetiva. Talvez seja importante repensarmos novas metodologias psicoterapêuticas que venham potencializar essas habilidades, para a promoção e a manutenção de posturas resilientes, ao longo da vida. É fundamental reconhecer a psicoterapia como um fator de proteção que neutralize os riscos e que desenvolva as competências pessoais, em busca de melhor qualidade de vida e de bem-estar social e coletivo.

A maioria das participantes da amostra tem uma religião, sendo praticante. O fato de um pequeno número de mães não ter religião pareceu não influenciar os resultados geral das escala, ou seja, esse dado não contribuiu para maiores ou menores níveis de resiliência. O suporte religioso se apresenta como um fator de proteção utilizado pela expressiva maioria das mães, na medida em que a religião é uma rede social, na qual elas podem contar com o apoio divino para o fortalecimento de sentimentos como esperança e fé, na qual buscam sentido para a existência, capaz de fornecer-lhes dispositivos fundamentais no trato das adversidades. A resiliência se configura como um processo social, ambiental e espiritual vivido ao longo do desenvolvimento.

No que diz respeito à renda mensal da amostra, maiores níveis de resiliência foram encontrados no grupo de mães com renda mais baixa. Esse resultado sugere que maiores níveis socioeconômicos não resultam em maiores níveis de resiliência, o que reforça dados da literatura segundo os quais populações com baixa renda não apresentam necessariamente baixo nível de resiliência.

No que tange ao número de filhos com TEA, o grupo de mães com mais de um filho é mais eficaz no desenvolvimento de potencialidades, como valores, resolução de ações, independência e determinação. Isso indica que ter mais de um filho com TEA não está relacionado necessariamente a uma capacidade menor de resolver conflitos e a atitudes menos eficientes diante de situações de adversidade. Também não é menor a independência; ao contrário, nesse caso elas parecem utilizar mais esses atributos para o enfrentamento bem sucedido e eficaz. O grau de gravidade do TEA não comprometeu o enfrentamento resiliente das mães, embora se constitua como um fator de risco.

Ao analisarmos os resultados gerais da pesquisa, notamos que o fenômeno da resiliência está diretamente vinculado à dinâmica da interação do sujeito com seu entorno. Atributos individuais como inteligência, disciplina, perseverança, autoestima, autoeficácia constituem fatores promotores do desenvolvimento

adequado, porém não fazem parte estável da personalidade e podem ser modificados ao longo do tempo. A promoção e o desenvolvimento dessas competências serão atualizados ao longo do ciclo vital, no encontro com figuras significativas, que podem ser um amigo, uma comunidade, a família, a arte, a escola etc.

Essas relações estabelecidas de forma integral, segura, colaborativa, favorecem resultados mais ou menos resilientes. No que diz respeito à compreensão específica de resiliência, os achados deste estudo contribuem para a compreensão do constructo de resiliência como um processo, ou seja, como algo dinâmico, que leva em consideração o contexto em que o ser humano está inserido, mas revela também a importância de características individuais.

De maneira geral, as mães deste estudo ajustam-se melhor emocionalmente, com ações e atitudes que lhes permitem melhor adaptação a possíveis adversidades que possam surgir em suas vidas e superação delas. É preciso reforçar que o desenvolvimento pleno de uma pessoa é menos influenciado pelas adversidades e mais pelos recursos protetores disponíveis a ela, em sua trajetória de vida.

A intenção desta dissertação foi iluminar os fatores resilientes mais utilizados pelas participantes, para que se possa promover o desenvolvimento de atitudes resilientes e o fortalecimento do vínculo com as instituições, famílias, escolas e toda a rede complexa que forma o entorno dessas mães. Na pesquisa, a utilização do método quantitativo permitiu aferir e identificar os fatores mais ou menos utilizados por elas assim como os fatores de risco e de proteção que interagem nos resultados resilientes, fornecendo subsídios para possível elaboração de programas de promoção de resiliência nessa população específica. Os instrumentos de avaliação e a utilização do conceito de resiliência na análise dos resultados favoreceu uma visão abrangente e integradora que contemplou os objetivos da pesquisa. Seriam de grande valor para o tema em questão estudos com uma amostra maior e que contemplassem todas as regiões do Brasil.

REFERÊNCIAS

AJURIAGUERRA, J. Las Psicosis Infantiles. In: *Manual de Psiquiatria Infantil*. 4ª ed. Barcelona: Toray- Masson, 1977.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION-APA. *Diagnostic and Statistical of mental disorders: DSM 5*. Whashington, 2013.

ARAÚJO, C. A. *O Processo de individuação no autismo*. São Paulo: Memnon, 2000.

_____. *Novas ideias em resiliência*. São Paulo. Hermes, 2006.

_____. A. *A resiliência*. In: SPINELLI, M. R. (org). *Introdução a Psicossomática*. São Paulo : Atheneu, 2010.

_____. *Introdução: Resiliência Ontem, Hoje e Amanhã*. In: ARAÚJO, C.A; MELLO, M.A; RIOS, A.M.G. *Resiliência: Teoria e Práticas de Pesquisa em Psicologia*. São Paulo: Ithaka Books, 2011.

_____. *Psicologia e os transtornos do espectro do autismo*. In: SCHWARTZMAN, J.C; ARAÚJO, C.A. *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.

BARON-COHEN, S. *Mindblindness: An essay on theory of mind and autism*. Cambridge: Bradford Book, MIT Press, 1995.

BAKER, E. F. *O labirinto humano, causas do bloqueio da energia sexual*. São Paulo: Summus, 1980.

BELANCIERE, M. F. *Enfermagem: estresse e repercussões psicossomáticas*. Bauru – São Paulo: Edusc, 2005.

BERNAL, M. P. *Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: Percepção da criança, família e educador*. Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em Psicologia. 2010.

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

BOSA, C.; MAÚCHA, S.; SEMENSATO, M. R. *Coparentalidade e autismo: Contribuições teóricas e metodológicas*. In: PICCININI, C. A.; ALVARENGA, P. *Maternidade e Parentalidade: A parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

BOWLBY, J. *Apego e Perda: Separação angústia e raiva*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

BOWLBY, J. *Uma base segura: Aplicações Clínicas da Teoria do Apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

BRADFORD, R. *Children, families and chronic disease – psychological models and methods of care*. Londres: Routledge, 1997.

BRONFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRUNONI, D. Genética e os transtornos do espectro do autismo. In: SCHWARTZMAN, J.C; ARAÚJO, C.A. *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.

CARVALHO, R. E. *Removendo Barreiras para a Aprendizagem: educação inclusiva*. Porto Alegre: Editora Mediação, 2007.

CARNEIRO, T. F. *Família: diagnóstico e terapia*. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

CAVALCANTE, F. G. *Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CYRULNIK, B. *Un merveilleux malheur*. Paris: Editions Odile Jacob, 2002.

_____. *Os patinhos feios*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. *Falar de amor à beira do abismo*. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. *De cuerpo y alma: neuromas y afectos – la conquista del bienestar*. Barcelona: Gedisa, 2007.

_____. *Resilience: How your inner strength can set you free from the past*. London: Penguin Books, 2011.

DE MARCO, C. L. S. T. *O aluno com Síndrome de Asperger em sala de aula*. Temas sobre desenvolvimento. 18 (102): 64-5, 2011.

DUARTE, C. P. *Avaliação neuropsicológica de irmãos de indivíduos com transtorno do espectro do autismo*. Tese Doutorado apresentado a Universidade Presbiteriana Mackenzi. São Paulo, 2013.

FERNANDES, F. D. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Ver Soc Bras Fonoaudiologia*. v, 14(3), p.427-432, 2009.

FOMBONNE, E. *The Changing Epidemiology of Autism*. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*. N 18.p-281-294, 2005.

FOMBONNE, E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, v. 65, n .9, p. 591-598, 2009.

GOMES, Vanessa Fonseca; BOSA, Cleonice. *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento*. *Estud. psicol*, Natal, v. 9, n. 3, Dec. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413294X2004000300018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 mar. 2013.

GROTBERG, E. H. Introdução: Novas Tendências em Resiliência. In MELILLO, A.; OJEDA, E.N.S. *Resiliência – Descobrendo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed, 2005.

HAPPÉ, F. G. E. *The Role of Age and Verbal Ability in The Theory of Mind Task Performance of subjects with Autism*. *Child Development*. v-66.1995.

HOBSON, P. On psychoanalytic approaches to autism. *American J Orthopsychiatry*, 1990.

HOBSON, P. *The Cradle of Thought: Exploring the Origins of Thinking*. London: Macmillan. 2002.

HOLROYD, J.; MCARTHUR, D. Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency* 1978.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Primeiros Resultados definitivos do censo 2010*. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/97/cd_2010_familias_domicilios_amostra.pdf> Acesso em mai. 2014.

INEP – Instituto Nacional de Estudos Educacionais Anísio Teixeira. *Censo da Educação Básica 2012: resumo técnico*. Brasília, 2012. p. 41.

INFANTE, F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: MELILLO, A.; OJEDA, E.N.S. *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005.

IRVIN, N. A.; KENNEL, J. H.; KLAUS, M. H. Atendimento aos pais de um bebês com malformação congênita. In: M. H. KLAUS & J. H. KENNEL. (Orgs.) *Pais/Bebê: A formação do Apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv. Child*. V.4,2 p-217-250, 1943.

KHAN, A.; HUSAIN, A. *Social Support as a Moderator of Positive Psychological Strengths and Subjective Well-Being*. *Psychology Report*. Kuala Lumpur, Malaysia, 2010, 106 (2), p.534-538 [PubMed-indexed for MEDLINE]

KOVÁCS, M.J. Deficiência Adquirida e Qualidade de vida: possibilidades de intervenção psicológica. In. MASINI, A.F.S. et al. *Deficiência: Alternativas de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. Nova York: Springer, 1985.

LEAL, Gláucia (Org.) *Doenças do Cérebro: Autismo*. Vol. 6, 2ª ed. São Paulo: Dueto Editorial, 2012.

LUCARELLI, M.; & LIPP, M. Validação do inventário de sintomas de stress infantil – ISS-I. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12. p. 71-88, 1999.

LUTHAR, S. S., CICCHETTI, D., & BECKER, B. *The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work*. *Child Development*, 71(3), p.543-562, 2000.

LUTHAR, S. S.; CICCHETTI, D. The construct of resilience: Implications for interventions and a social policies. *Development and Psychopathology*, 12, 2000.

MARQUES, Mário Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. psiquiatr. clín.*, São Paulo, v.38, n.2, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010160832011000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 19 jul. 2013.

MARTINEAU, S. *Rewriting resilience: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to “kids at risk”*. Tese de Doutorado não publicada, The University of British Columbia, Vancouver, Canada, 1999.

MASTEN, A. S.; BEST, K. M.; GARMEZY, N. *Resilience and development: contributions from the study of children who overcome adversity*. *Development and Psychopathology*, v2, p, 425-444, 1990.

MCHALE, J. P., KUERSTEN-HOGAN, R., RAO, N. Growing points for comparative theory and research. *Journal of Adult Development* v.11(3), p.221-234, 2004.

MELILLO, A.; ESTAMATTI, M.; CUESTAS, A. Alguns fundamentos psicológicos do conceito de resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005.

MELLO, M. A.; ARAUJO, C. A.; KELLER, E.; BELANCIERI, M. F. E. Resiliência em mães de crianças com transtorno de desenvolvimento autista. *Anais do VII Congresso Iberoamericano de Psicologia*. Oviedo- Espanha. p.61, 2010.

MENDES, E. G. Inclusão marco zero: começando pelas creches. Araraquara – São Paulo: Junqueira & Marin, 2010.

MENEGATTI-CHEQUINI, M. C. *Resiliência e Espiritualidade em pacientes oncológicos: uma abordagem junguiana*. Dissertação de mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2009.

MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H. *Abordagem ecológica do desenvolvimento humano, psicologia positiva e resiliência: Ênfase na saúde*. In: KOLLER, S.H(Org), *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisas e Intervenção no Brasil*. p. 91-97, 2004.

ORNITZ, E.M; RITVO, E.R & GAUDERER, E, C. *Autismo: Revisão Crítica da Literatura*. In J, R, S. Lipp (org), *Psiquiatria Infantil: estudo multidisciplinar*, p.113-134. Belo Horizonte: ABENEDI,1987.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H. B.; TEIXEIRA, M. C. T. V. *Epidemiologia e Transtornos Globais do desenvolvimento*. In: SCHWARTZMAN, J. C.; ARAUJO. C. A. *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.

PENNA, E. C. G. *Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de autismo*. Dissertação de mestrado apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie para obtenção do título de mestre em distúrbios do desenvolvimento. 2006.

PERES, J. F. P; MERCANTE, J. P. P; NASELLO, A. G. *Promovendo resiliência em vítimas de trauma psicológico*. *Revista de psiquiatria do Rio Grande do Sul*, v. 27, n. 2, p. 131-138, 2005.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; SANTOS, N.; OLIVEIRA, R. V. C. *Risco e Proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 20 (2), 2004.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; AVANCI, J. Q.; SANTOS, N. C.; MALAQUIAS, J. V.; CARVALHAES, R. *Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência*. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.21 n.2, p-436-448.2005.

PIMENTA, S. G; FRANCO, Maria Amélia Santoro. *Pesquisa em educação- Possibilidades investigativas e formativas da pesquisa-ação-vol. II*. Edições Loyola, 2008.

PLIMLEY,L. A . *A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders*. *British Journal of learning Disabilities*, n 35, p. 205-213, 2007.

REIVICH, K.; SHATTÉ, A. *The resilience factor*. New York: Broadway Books, 2002.
RITVO, E. R. *Autism: Diagnosis, current research and management*. New York: Spectrum Publications, 1976.

RUTTER, M.; SCHOPLER, E. *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press. 1978.

RUTTER, M. *Psychosocial resilience and protective mechanism*. *American Journal of Orthopsychiatry*, Washington, v.57, p.316-331,1987.

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

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D., BOSA, C. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v.20(1), p124-131, 2007.

SCHORE, A. *The science of the art psychotherapy*. London: W.W. Norton & Company, 2013.

SCHWARTZMAN, J. S. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memnon, 2003.

_____. Transtornos do Espectro do Autismo: conceitos e generalidades In: SCHWARTZMAN, J. C; ARAÚJO, C. A. *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.

SPROVIERI, M. H.S.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq. Neuro-Psiquiatria*. v.59(2-A), p.230-237, 2001.

STERN, D. *O Mundo interpessoal do bebê: uma visão a partir da psicanálise e da psicologia do desenvolvimento*. Artmed, 1992.

_____. A. *Constelação da Maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

STERN, D. *Le moment présent en psychothérapie: un monde dans un grain de sable*. Paris: Odile Jacob, 2003.

STERN, D. *O momento presente na psicoterapia e na vida cotidiana*. Rio de Janeiro: Record, 2007.

TEIXEIRA, Maria Cristina Triguero Veloz et al . Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v.56, n.5, 2010.

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010442302010000500026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 jul. 2013.

VERDI, Marly Terra. Grupo de pais de crianças autistas - tessitura dos vínculos. *Rev. SPAGESP*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 4, dez. 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702003000100015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em fev. 2013.

VOLKMAR, F.; CHARWASKA, K.; KLIN, A. Autism in infancy and early childhood. *Ann Rev Psychol*. 2005.

WALGNILD, G. M.; YOUNG, H. M. Development and psychometric evaluation of resilience scale. *Journal of nursing Measurement*. New York, v.1, p-165-178,1993.

WERNER, E. E.; SMITH, R. *Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood*. New York: Cornell University Press,1992.

_____. *Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*. Adams- Banaster-cox. New York, 1989.

WING, L.; GOLD J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*, 1979.

ANEXOS

ANEXO I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica

Núcleo: Psicossomática e Psicologia Hospitalar

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, de 10 de outubro de 1996).

I - Dados de Identificação da Instituição Participante da Pesquisa

Nome da Instituição : _____

Nome do Representante da Instituição: _____

Endereço: _____ N.º. _____

Apto.: _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____ CEP: _____

Telefone: (____). _____

II – Dados Sobre a Pesquisa Científica

Título do Protocolo de Pesquisa: “**Resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo- TEA**”.

Pesquisador: Karoline Costa e Silva

Inscrição Conselho Regional N.º CRP 06/107032

Avaliação do Risco da Pesquisa: Risco Baixo, informamos que os procedimentos deste protocolo de pesquisa são de baixo risco, entretanto, estamos atentos para eventuais desconfortos que evidenciem a necessidade de assistência, intervenção e consequentemente atendimento psicológico do participante.

III – Registro das Explicações da Pesquisadora ao Participante Sobre a Pesquisa

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa que tem como título: “**Resiliência em Mães de Filhos de Transtorno do Espectro do Autismo- TEA**”. Esta pesquisa visa avaliar a resiliência em mães de filhos com TEA nas Instituições Brasileiras que prestam assistência ao filho autista e seus familiares sobre o referencial da teoria sistêmica.

Para a coleta de dados será utilizado 02 (dois) instrumentos: Questionário sócio-demográfico e Escala de Resiliência (Wagnild & Young, 1993) traduzida e adaptada para o uso no Brasil por Pesce e cols (2005).

Através da análise das respostas do questionário e da escala de resiliência dos participantes de todas as regiões do Brasil, poderemos avaliar a resiliência de mães brasileiras com filhos com TEA.

Os resultados da pesquisa serão utilizados na elaboração de um relatório, como parte dos requisitos para que a pesquisadora obtenha o Título de Mestre em Psicologia Clínica e para futura publicação. Não haverá, no entanto, a identificação

dos participantes, sendo apenas mencionada a instituição onde a pesquisa está sendo realizada.

IV – Esclarecimentos Dados Pela Pesquisadora Sobre Garantias da Instituição e seus Participantes da Pesquisa:

1. Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios.
Relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar Do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.

V – Informações de Nome, Endereço e Telefone da Responsável Pelo Acompanhamento da Pesquisa, Para Contato Caso Necessite:

Pesquisadora: Karoline Costa e Silva
Endereço: Avenida Jabaquara, 2286 – AP-7- Saúde-São Paulo.
Celular: (11)-98515-9041 E-mail: psicologa.karoline@gmail.com.br

VI – Observações Complementares

Os resultados desta pesquisa estarão disponíveis, às Instituições, a qualquer momento; bastando para tanto contatar a pesquisadora e agendar data e horário.

VII – Consentimento Pós-Informado

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente Pesquisa.

São Paulo, __ de _____ de 2013.

Assinatura do representante da instituição
RG: _____
CPF: _____

Assinatura do pesquisador
RG: 1.331.267-PI
CPF: 590.557.583-53

Testemunha
RG: _____

Testemunha
RG: _____

ANEXO II – Questionário de Dados Sócio Demográficos

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica

Núcleo: Psicossomática e Psicologia Hospitalar

Questionário de dados Sócios demográficos- Mãe

1) Nome: _____ Data: ___/___/___

2) Cidade onde mora: _____ UF: _____

3) Idade: _____

4) Qual seu estado civil?

- casado solteiro viúva divorciado separada
 Outros. Qual? _____

5) Qual o seu nível de escolaridade?

- fundamental incompleto (fiz até ___série) ensino superior incompleto
 fundamental completo ensino superior completo
 ensino médio incompleto pós-graduação incompleta
 ensino médio completo pós-graduação completa

6) Situação Ocupacional?

- empregado desempregado autônomo do lar

7) Possui religião?

- Sim. Qual?: _____ É praticante: Sim Não.

8) Quantos filhos possui?

- apenas um 2 filhos 3 filhos
 4 filhos 5 filhos mais de 5 filhos

9) Aproximadamente, qual a renda mensal de sua família?

- até 1 salário mínimo entre 5 e 10 salários mínimos
 2 à 3 salários mínimos mais de 10 salários mínimos
 Até 5 salários mínimos mais de 20 salários mínimos

10) A senhora tem ou já teve acompanhamento psicológico? sim. não.

Dados sobre o(s) filho(s) com transtorno do espectro do autismo- TEA

11) Sexo: M F

12) Número de filhos com transtorno do espectro do autismo- (TEA):

- apenas um 2 filhos 3 filhos
 4 filhos 5 filhos mais de 5 filhos

13) Idade atual do(s) filho(s) com transtorno do espectro do autismo (TEA):

14) Idade do(s) filho(s) na época do diagnóstico: _____

15) Qual profissional fez o diagnóstico do seu filho?

- Médico neurologista Médico psiquiatra
 Pediatra Outros. _____

16) Qual a ordem de nascimento do filho com transtorno do espectro do autismo (TEA):

Filho único () ; 1º () ; 2ª () ; 3ª () ; 4º () 5º ()

17) Grau de gravidade do transtorno do espectro do autismo – TEA?

- Leve Moderado Severo

18) Seu filho frequenta a escola?

- sim não. regular. especial.

Período de frequência: parcial integral.

Caso frequente, qual nível de escolaridade: _____

19) Tempo de Filiação na Instituição a qual seu filho è assistido:

Há um ano () ; () 1 a 2 anos; () 2 a 5 anos; () mais de 5 anos.

20) Que profissionais acompanham seu filho?

- Psicólogo Fonoaudiólogo Terapeuta ocupacional
 Fisioterapeuta Pediatra Neuropediatra
 Outros. Qual? _____

21) A sua família tem ajudado você a cuidar do seu filho?

- sim Quem? _____
 não

**ANEXO III – Escala de Resiliência (WAGNILD e YANG, 1993), Adaptada Por
Pesce, Assis e Avanci (2006)**

Nome _____ Data: ___/___/_____

Marque o quanto você concorda ou discorda de acordo com as seguintes as afirmações:

- 1- Discordo totalmente
- 2- Discordo muito
- 3- Discordo pouco
- 4- Nem concordo/ Nem discordo
- 5- Concordo pouco
- 6- Concordo muito
- 7- Concordo totalmente

- () 1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim .
- () 2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra
- () 3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa
- () 4. Manter interesse nas coisas é importante pra mim .
- () 5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar
- () 6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida
- () 7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação
- () 8. Eu sou amigo de mim mesmo
- () 9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.
- () 10. Eu sou determinado
- () 11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas
- () 12. Eu faço as coisas um dia de cada vez
- () 13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes
- () 14. Eu sou disciplinado.
- () 15. Eu mantenho interesse nas coisas
- () 16. Eu normalmente posso achar motivo pra rir
- () 17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis
- () 18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar
- () 19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras
- () 20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.
- () 21. Minha vida tem sentido
- () 22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas.
- () 23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída
- () 24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer
- () 25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.

ANEXO IV – Questionário de Dados Sócio Demográfico- internet

Pesquisa: Resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo- TEA

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-PUC-SP

Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Clínica

Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar

Estou na fase de coleta de dados para minha dissertação de mestrado em Psicologia Clínica na PUC-SP, intitulada: Resiliência em mães com filhos com transtorno do espectro do autismo-TEA, sob a orientação da Profa. Dra Ceres Alves Araújo e gostaria de convidá-la para participar da pesquisa que tem como objetivo avaliar a resiliência em mães com filhos com Transtorno do Espectro do Autismo que estejam filiados as instituições de assistência social, saúde e educação de atendimento ao filho autista e seus familiares.

Você foi selecionado por meio do levantamento realizado junto nas bases de dados de organizações não governamentais (ONG's) e instituições que oferecem suporte (social, de saúde ou educacional) voltado ao atendimento de pessoas com transtorno do espectro do autismo (TEA).

Sua participação nessa pesquisa consistirá em responder 2 questionários descritos a seguir :
1- Questionário sócio-demográfico: Nesse questionário são perguntados dados sobre você e seu filho com TEA;

2-Escala de Resiliência : Trata-se de uma instrumento que avalia níveis de adaptação psicossocial positiva frente a eventos de vida importantes. São 25 afirmativas com resposta tipo likert variando de 1(discordo totalmente) e 7 (concordo totalmente)

Obs: Caso você tenha mais de um filho com TEA, favor responder um questionário sócio-demográfico pra cada filho.

As informações obtidas nessa pesquisa serão confidenciais, assegurando o sigilo sobre sua participação.Os dados serão divulgados cientificamente.

Desde já agradeço e coloco-me à disposição para eventuais esclarecimentos.

Karoline Costa e Silva

CRP 06/107032

cel: 11 98515-9041(Tim)

email: psicologa.karoline@gmail.com

***Obrigatório**

Questionário sócio-demográfico

1-Instituição que é filiada *

Esta pergunta é obrigatória

2-Nome completo e email. *

3-Cidade onde mora e estado *

4-Idade: *

5-Qual seu estado civil? *

- casada
- solteira
- viúva
- divorciada
- separada
- Outro:

6-Escolaridade completa: *

- fundamental(1ª a 8 série)
- ensino médio(1º ao 3º colegial)
- ensino superior(graduação)

7-Situação ocupacional *

- empregada.
- autônoma
- do lar
- Outro:

8-Possui religião? *

- Sim
- Não

9-Caso possua religião, qual?

10-É praticante?

- Sim
- Não

11-Quantos filhos possui? *

- apenas um
- 2 a 4 filhos
- 4 a 6 filhos
- mais de 6 filhos

12-Aproximadamente qual a renda mensal de sua família? *

- até 1 salário mínimo
- 2 a 4 salários mínimo
- 4 a 6 salário mínimos
- 6 a 8 salários mínimos
- 8 a 10 salários mínimos
- mais de 10 salários mínimos
- Outro:

13-A senhora tem acompanhamento psicológico? *

- Sim
- Não

14-Caso receba atendimento psicológico, há quanto tempo vem recebendo esse atendimento?

15-Número de filhos com transtorno do espectro do autismo-TEA? *

- apenas um
- 2 à 4
- 4 à 6
- mais de 6

16-Qual sexo do seu filho com TEA? *

- Masculino
- feminino

17-Qual a idade atual do seu filho com TEA? *

18-Qual a idade do filho na época do diagnóstico? *

19-Você é a principal cuidadora do seu filho com TEA? Caso não seja, especifique qual a pessoa? *

20-Alguém da sua família tem ajudado você a cuidar do seu filho?

Caso afirmativo, quem? *

21-Qual a ordem da nascimento do seu filho com TEA? *

- Filho único
- 1º
- 2º
- 3º
- 4º
- 5º

22-Grau de severidade do transtorno? *

- Leve
- moderado
- severo

23-Seu filho frequenta a escola ? *

- Sim.
- Não.

24-Caso frequente, qual tipo de escola e frequência ?

- regular
- especial
- parcial
- integral

25-Nível de escolaridade do seu filho com TEA?

26-Tempo de filiação na Instituição que presta atendimento ao seu filho e familiares? *

- há um ano
- 1 a 2 anos
- 2 a 5 anos
- mais de 5 anos

27-Que profissionais acompanham seu filho? *

você pode marcar mais de uma opção.

- Psicólogo
- Fonoaudiólogo
- Terapeuta ocupacional

- Fisioterapeuta
- Pediatra
- Neuropediatra
- Outro:

28-Há quanto tempo ele vem recebendo esses tratamentos ? *

Antes de finalizar, lembre-se de clicar no botão abaixo escrito ENVIAR! Para que suas respostas sejam gravadas! Muito obrigada por sua colaboração, atenção e paciência, sua participação foi muito importante para a realização desse trabalho e o maior entendimento da realidade de mães com filhos com transtorno do espectro do autismo-TEA. Grata, Karoline Silva

Enviar

Nunca envie senhas em formulários do Google.

3-Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4-Manter interesse nas coisas é importante pra mim *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5-Eu posso estar por minha conta se eu precisar *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6- Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7- Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8-Eu sou amigo de mim mesmo *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9-Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

10-Eu sou determinado *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

11-Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

12-Eu faço as coisas um dia de cada vez

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

13-Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

14-Eu sou disciplinado *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

15-Eu mantenho interesse nas coisas *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

16-Eu normalmente posso achar motivo pra rir *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

17-Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

18-Em uma emergência,eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

19-Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

20-Às vezes eu me obrigo a fazer coisa querendo ou não *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

21-Minha vida tem sentido *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

22-Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

23-Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída. *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

24-Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

25-Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim *

1-discordo totalmente; 2-discordo muito;3-discordo pouco;4-nem concordo nem discordo;5- concordo pouco;6- concordo muito; 7-concordo totalmente

1 2 3 4 5 6 7

—

Antes de finalizar, lembre-se de clicar no botão abaixo escrito ENVIAR! Para que suas respostas sejam gravadas! Muito obrigada por sua colaboração, atenção e paciência, sua participação foi muito importante para a realização desse trabalho e o maior entendimento da realidade de mães com filhos com transtorno do espectro do autismo-TEA. Grata, Karoline Silva

Enviar

Nunca envie senhas em formulários do Google.

ANEXO VI – Termo de Compromisso do Pesquisador



PUC-SP

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Comitê de Ética em Pesquisa Sede Campus Monte Alegre

São Paulo, de _____ de 2012.

Termo de Compromisso do (a) (os) (as) Pesquisador (a) (es) (as) Responsável (is)

Título da Pesquisa: Resiliência em Mães de Filhos com Transtorno do Espectro do Autismo- TEA.

Os (as) pesquisadores (as), abaixo assinados (as), se comprometem a:

- Respeitar e cumprir a Teoria Principlalista que visa salvaguardar a **autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, privacidade e confidencialidade** (Res. 196/96 CONEP/CNS/MS);
- Não violar as normas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Comunicar ao sujeito da pesquisa todas as informações necessárias para um adequado “consentimento livre e esclarecido” e solicitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, apenas, quando o sujeito da pesquisa tenha conhecimento adequado dos fatos e das consequências de sua participação, e tenha tido oportunidade de considerar livremente se quer participar da pesquisa ou não;
- Obter de cada sujeito de pesquisa um documento assinado ou com impressão datiloscópica como evidência do consentimento livre e esclarecido;
- Renovar o consentimento livre e esclarecido de cada sujeito se houver alterações nas condições ou procedimentos da pesquisa, informado procedimento ao CEP;
- Manter absoluto e total sigilo e confidencialidade em relação á identificação do sujeito da pesquisa e dados constantes em prontuários ou bancos de dados;
- Respeitar o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana e derivados;
- Não Prejudicar o meio ambiente em sua totalidade (fauna e flora);
- Cumprir na integralidade todas as resoluções do Conselho Nacional de Saúde CNS/MS, bem como todos os diplomas legais referentes ao tema da ética em pesquisa, dos quais declaramos ter pleno conhecimento.
- Desta forma, nós pesquisadores (as) abaixo subscritos, nos comprometemos, em caráter irrevogável e irretratável, por prazo indeterminado, a cumprir toda legislação vigente, bem como as disposições deste **Termo de Compromisso**.

Nome do(a) Orientador(a): Profa. Dra. Ceres Alves de Araújo

Assinatura do(a) Orientador(a): Ceres Alves de Araújo

CPF N° 101.028.178-04 RG N° 3.413.502-9

Nome do(a) Autor(a): Karoline Costa e Silva

Assinatura do(a) Autor(a):

CPF N° 590.557.583- 53 RG N° 1.331

Assinatura do(a) Autor(a):

CPF N°

RG N°

ANEXO VII – E-mail com autorização para uso da escala

Renata Pesce <renata.pesce@gmail.com>

para mim

Oi Karoline, tudo bem? Peço desculpas por não ter respondido antes, mas a "correria" por aqui é grande....

Para nós é um prazer que vocês utilizem a Escala de Resiliência. Qualquer dúvida não existe em escrever. Mantenha-nos informada sobre seu trabalho, ok?

Grande abraço,

Renata.

Em 24 de outubro de 2012 15:11, karoline

Silva <psicologa.karoline@gmail.com> escreveu:

Prezada Renata ,Boa Tarde!

você tem recebido meus email's?

guardo retorno

obrigada

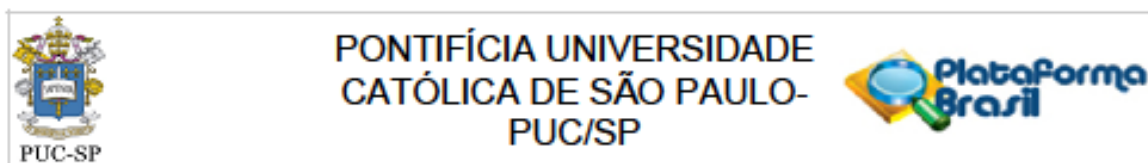
karoline Silva

11 98515-9041

Em 23 de outubro de 2012 11:24, karoline

Silva <psicologa.karoline@gmail.com> escreveu

ANEXO VIII – Parecer Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Resiliência em Mães com filhos com transtorno do espectro do autismo - TEA

Pesquisador: Karoline Costa e Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 16207513.4.0000.5482

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da PUC/SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 381.155

Data da Relatoria: 30/08/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa para elaboração de Dissertação de Mestrado no Programa, vinculado à Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP)

Projeto de pesquisa de autoria de Karoline Costa e Silva, sob a orientação da Profa. Dra. Ceres Alves de Araujo.

A proposta consiste de uma pesquisa sobre os fatores que demarcam a resiliência em mães com filhos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA e sua relação com as características sócio-demográficas. Considerando que o diagnóstico do filho com TEA pode comprometer todo o sistema familiar, é possível que este possa levar família a uma situação de crise, proporcionando, principalmente na mãe, uma situação de vulnerabilidade. Contudo, algumas pessoas vivenciam essas situações como extremamente ameaçadoras para sua integridade, enquanto que outras conseguem lidar com o sofrimento fazendo com que a adversidade passe a fazer parte do processo de estruturação da sua identidade. É nesse contexto que encontro justificativa para utilizar os conceitos e instrumentos de resiliência, que segundo Araújo (2006), é definida pela capacidade presente em todos os indivíduos de, em maior ou menor grau, prevenir, superar ou minimizar os efeitos danosos de uma adversidade.

Resiliência é um processo dinâmico e relativo. É impossível pensar que as pessoas sejam

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C
Bairro: Perdizes **CEP:** 05.015-001
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3670-8466 **Fax:** (11)3670-8466 **E-mail:** cometica@pucsp.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE SÃO PAULO-
PUC/SP



Continuação do Parecer: 381.155

resilientes o tempo todo e em todas as situações.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

- Avaliar a resiliência em mães com filhos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA sob o referencial da teoria sistêmica.

Objetivos Específicos

- Verificar os fatores de risco e de proteção nas diferentes regiões do Brasil.
- Levantar os aspectos psicológicos da amostra, a partir da avaliação dos fatores de resiliência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não foram identificados possíveis riscos aqueles que vierem a participar da proposta.

No que diz respeito aos benefícios, verificamos que não são diretos, todavia, é um estudo de relevância e benefícios de cunho social e acadêmicos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e muito bem fundamentada, permitindo-se concluir que a proposta de pesquisa em tela, possui uma linha metodológica bem definida, base da qual será possível auferir conclusões consistentes e, portanto, válidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados a contento, conforme o Regulamento Interno do Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - CEP-PUC/SP campus Monte Alegre. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao voluntário (participante do estudo) compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

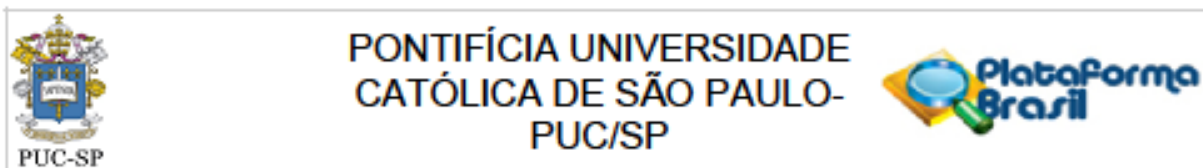
Recomendações:

Recomendamos que o desenvolvimento da pesquisa siga os fundamentos, metodologia, proposições, pressupostos em tela, do modo em que foram apresentados e avaliados por este Comitê de Ética em Pesquisa. Qualquer alteração deve ser imediatamente informada ao CEP-PUC/SP, indicando a parte do protocolo de pesquisa modificada, acompanhada das justificativas.

Também, a pesquisadora deverá observar e cumprir os itens relacionados abaixo, conforme indicado pela Res. 448/12:

a) desenvolver o projeto conforme delineado;

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C
 Bairro: Perdizes CEP: 05.015-001
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3670-8466 Fax: (11)3670-8466 E-mail: cometica@pucsp.br



Continuação do Parecer: 381.155

- b) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento;
- d) manter em arquivo, sob sua guarda, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, os seus dados, em arquivo físico ou digital;
- e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto;
- f) justificar, perante o CEP, interrupção do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou lista de inadequações.

Pelo exposto, recomendamos ao Colegiado do CEP-PUC/SP a aprovação desta proposta.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 02 de Setembro de 2013

Assinador por:
Edgard de Assis Carvalho
(Coordenador)

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C
 Bairro: Perdizes CEP: 05.015-001
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3670-8466 Fax: (11)3670-8466 E-mail: cometica@pucsp.br