

Entre todas as descrições de autismo infantil, o único ponto em que há concordância entre diversos autores é a atribuição à linguagem de um papel central em sua descrição ⁽¹⁾.

A linguagem é incluída como um dos elementos associados, de diversas formas, à origem dos quadros de autismo ⁽²⁾. Autores americanos e brasileiros, sugerem que um déficit de atenção específico para elementos sociais, seria responsável pelas alterações funcionais da linguagem e pelas outras dificuldades de socialização ^(3,4).

A grande incapacidade da criança autista para o relacionamento com outras pessoas estaria relacionada a inabilidade em perceber o outro em relação ao mundo ⁽⁵⁾. Assim, parecem faltar a essas crianças condições para reagir às ações e expressões dos outros, levando a uma falha quase completa nas trocas afetivas e cognitivas com o mundo.

Até 1980 o autismo era visto segundo algumas tendências, como uma desordem psiquiátrica causada pelos pais que não demonstravam o amor adequadamente às suas crianças ⁽⁶⁾. Perspectivas psicodinâmicas sugerem que o ego ainda rudimentar do recém-nascido e do bebê tem que ser complementado pelo vínculo emocional do cuidado materno, numa espécie de simbiose social ⁽⁷⁾.

Entretanto, as influências do ambiente nunca podem ser esquecidas. Vários são os estudos sobre adaptação das crianças com inabilidades severas e enfatizam que uma criança com autismo provavelmente ocasionará crises entre os membros da família ⁽⁸⁾.

O suporte social é considerado um fator importante para a adaptação dos pais das crianças autistas ⁽⁹⁾.

Avós, amigos, vizinhos, e voluntários de grupos religiosos, formam o suporte informal e são responsáveis por ajudar os pais a lidar com as demandas das crianças ⁽¹⁰⁾. O suporte formal vindo de profissionais e dos serviços recebidos parece ter contribuição na redução do estresse, do que o suporte informal ⁽¹¹⁾, porém outro estudo afirma que quase nunca os pais consideram a ajuda dos profissionais as mais importantes ⁽¹²⁾.

O suporte formal pode ter papel importante para fornecer informação e treinar os pais para serem mais eficazes, aliviando as demandas diárias das crianças e tornando boa a relação entre a família e o serviço. O ideal para que o suporte social recebido seja adequado, é que ocorra uma associação entre o suporte social formal e o suporte informal ⁽¹³⁾.

Considerando suporte social a ajuda recebida pelos pais das crianças com inabilidades severas, proveniente tanto dos profissionais como de parentes, amigos e vizinhos, a proposta desse estudo é analisar o suporte formal e informal

disponibilizado para as famílias com crianças e adolescentes autistas e a qualidade de vida informada por elas.

A presente pesquisa foi dividida em 3 estudos. O primeiro traz a hipótese do suporte social, formal e informal, recebido pelos pais das crianças/adolescentes autistas seria diferente em situações de atendimento ambulatorial e institucional. O estudo 2 hipotetiza que famílias com crianças/adolescentes autistas atendidos em ambulatório relatam níveis de qualidade de vida diferentes das relatadas por famílias com crianças/adolescentes atendidas em instituição. O estudo 3 hipotetiza que quanto mais adequadamente percebido o suporte social, recebido pelos pais, mais satisfatório será o nível de qualidade de vida relatado.

O termo cuidador, será usado ao longo dos estudos, pois nem sempre o informante da pesquisa foi o pai ou a mãe da criança/adolescente e sim quem cuida da mesma.

Participaram deste estudo 150 cuidadores de crianças/adolescentes com diagnósticos incluídos no Espectro Autístico, com idade entre 24 e 65 anos. As crianças/adolescentes estão inseridos em dois tipos de atendimento: institucional, GI ou ambulatorial, GA.

A diferença entre o número de sujeitos dos dois grupos não é estatisticamente significativa.

O questionário referente ao suporte social (anexo 1) foi elaborado a partir de questões que foram levantadas através da literatura utilizada durante a revisão bibliográfica e consideradas importantes para a investigação da adequação do suporte social recebido. Sua primeira parte traz doze questões que abordam dados a respeito da criança/adolescente e informações sobre a ocupação dos pais. Na segunda parte, dezoito questões buscam levantar dados a respeito da caracterização, rotina e ambientes familiares e sobre o suporte formal e informal disponíveis.

Para avaliação da qualidade de vida foi utilizado o instrumento *WHOQOL-brief* (anexo 2), elaborado pelo Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde, composto de 26 questões, divididas em 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente).

Para a análise dos dados do questionário referente ao suporte social, as perguntas foram divididas em dois grupos (anexo 3). No grupo 1 (G1), aquelas cujos dados possibilitam análise quantitativa e no grupo 2 (G2), aquelas que demandam análise qualitativa. A fim de que as respostas qualitativas pudessem ser analisadas estatisticamente, optou-se sua quantificação onde os níveis satisfatórios indicaram 1 ponto e os insatisfatórios 0 ponto. Assim a variável foi dividida em três categorias, na

primeira o sujeito deveria ter obtido de zero a 4 pontos, na segunda de 5 a 8 e na terceira de 9 a 12 pontos.

Não foram encontradas diferenças sugestivas entre qualidade do suporte social relatado pelos cuidadores quando consideradas as variáveis escolaridade das mães e dos pais e classe econômica.

Para verificar possíveis diferenças entre os dois grupos (GI e GA), para a variável “índice de satisfação” foi aplicado o *Teste de Mann-Whitney*.

Os grupos não se diferem quanto a nível socioeconômico, mas sim em relação à escolaridade das mães e dos pais especialmente no que diz respeito aos níveis inferiores de escolaridade, sendo que o número de analfabetos ou semi-analfabetos é bem maior no grupo cujos filhos recebem atendimento institucional.

Tabela 1.12 Grupos e Escolaridade das mães

GRUPO	ESC_MÃE_C				Total
	1 (analfabetos/ semi- analfabetos)	2 (Ensino Fundamental completo)	3 (Ensino Médio completo)	4 (Ensino superior completo)	
A	17	16	27	7	67
	25,37	23,88	40,30	10,45	100,00
I	42	11	24	6	83
	50,60	13,25	28,92	7,23	100,00
Total	59	27	51	13	150
	39,33	18,00	34,00	8,67	100,00

p = 0,009

Legenda: A. sujeitos atendidos em ambulatório de fonoaudiologia; I. sujeitos atendidos em instituições; ESC_MAE_C. Escolaridade das mães

Tabela 1.13 Grupos e Escolaridade dos pais

GRUPO	ESC_PAIS_C				Total
	1 (analfabetos/ semi- analfabetos)	2 (Ensino Fundamental completo)	3 (Ensino Médio completo)	4 (Ensino fundamental completo)	
A	19	16	25	4	64
	29,69	25,00	39,06	6,25	100,00
I	38	16	20	5	79
	48,10	20,25	25,32	6,33	100,00
Total	57	32	45	9	143
	39,86	22,38	31,47	6,29	100,00

p = 0,041

Legenda: A. sujeitos atendidos em ambulatório de fonoaudiologia; I. sujeitos atendidos em instituições; ESC_PAIS_C. Escolaridade dos pais

Embora em ambos os grupos a maior parte dos cuidadores refira índices médios de satisfação com o suporte social (71,64% no G.A. e 75,90% no G.I.); um percentual muito maior dos sujeitos do GA relata os índices mais baixos de satisfação com o suporte social (14,93%)_ em comparação com o GI (2,41%). Enquanto isso, os índices mais elevados de satisfação com o suporte social são relatados pelos sujeitos do GI (21,69%), quando comparados com os do GA (13,43%).

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos de atendimentos quando comparados os quatro domínios do questionário de qualidade de vida.

Todos os domínios se diferem entre si nos dois grupos. O domínio Relações Sociais foi o que mostrou menor escore em ambos os grupos, em seguida o domínio Físico.

A Tabela 3.1 analisa a correlação entre cada um dos domínios com o índice de satisfação com o suporte social recebido e as variáveis sócio-demográficas. Os dados apontam para correlações significativas em relação ao domínio Meio Ambiente, que inclui informações referentes ao lazer, ao acesso aos serviços de saúde e transporte e às condições de moradia. Essas relações foram significativas para todas as variáveis demográficas (classe sócio-econômica e escolaridade paterna e materna).

Tabela 3.1 Qualidade de vida comparada aos índices de satisfação, classe socioeconômica, escolaridade de mães e de pais.

Variável	Estatística	PSICO_SOMA	FISICO_SOMA	M_AMB_SOMA	REL_SOC_SOMA
IND_SATISF_C	Coefficiente de Correlação	0,282	0,296	0,340	0,320
	Significância (p)	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
	N	150	150	150	150
CLASSE	Coefficiente de Correlação	0,087	0,043	0,531	0,087
	Significância (p)	0,292	0,602	< 0,001	0,291
	N	150	150	150	150
ESC_MÃE_C	Coefficiente de Correlação	-0,072	-0,015	0,286	0,023
	Significância (p)	0,383	0,857	< 0,001	0,776
	N	150	150	150	150
ESC_PAI_C	Coefficiente de Correlação	0,065	0,015	0,423	0,052
	Significância (p)	0,437	0,860	< 0,001	0,539
	N	143	143	143	143

Legenda: PSICO_SOMA: Domínio Psicológico; FISICO_SOMA: Domínio Físico; M_AMB_SOMA: Domínio Meio Ambiente; REL_SOC_SOMA: Domínio Relações Sociais; IND_SATISF_C: Índice de Satisfação; CLASSE: Classe econômica; ESC_MÃE_C Escolaridade das mães; ESC_PAI_C Escolaridade dos pais.

Pode-se observar na Tabela 3.1 que a variável “índice de satisfação em relação ao suporte social recebido” mostrou correlações estatisticamente significativas quando comparadas com as variáveis do questionário de qualidade de vida.

Apesar de não se poder levar em conta aspectos causais, algumas considerações podem ser levantadas, como o fato das instituições serem localizadas no interior de São Paulo e o ambulatório estar situado na capital Paulista.

A literatura descreve que, para um suporte apropriado para as famílias de autistas, é necessário um conhecimento específico, para que sejam garantidos padrões adequados de qualidade de atendimento. O questionário elaborado para avaliar o índice de satisfação do suporte social recebido mostrou-se satisfatório, uma

vez que questões para identificar as redes de suporte formal e informal com as quais as famílias com crianças/ adolescentes autistas podem contar foram respondidas.

Algumas limitações do estudo devem se consideradas, como o fato da maioria dos estudos que abordam o assunto serem de origem norte-americana, o que amplia as diferenças sócio-culturais observadas nos resultados.

Estudos usando o mesmo instrumento em entrevistas com pais de crianças com outros distúrbios, ou com desenvolvimento normal, poderiam fornecer informações para a identificação de fatores predominantes em situações específicas ou em populações distintas, o que poderia contribuir para a proposição de programas institucionais e ações de apoio e prevenção e redes de suporte terapêutico.

Pode-se concluir que à primeira hipótese foi confirmada, uma vez que enquanto um percentual maior dos sujeitos do GA relata índices baixos de satisfação, os sujeitos do GI mostram percentuais altos com índices de satisfação mais elevados.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas comparando o índice de qualidade de vida referida pelos cuidadores do GI e do GA, assim a segunda hipótese não foi confirmada.

Para finalizar, conclui-se que não é a qualidade de vida que influencia o nível de satisfação do suporte recebido, mas esse último parece ter peso decisivo na forma como os participantes responderam aos diferentes domínios do questionário.

A importância da aplicação dos questionários com cuidadores de sujeitos com outras incapacidades e patologias crônicas poderia auxiliar para ampliação das redes de suporte formal e informal com as quais as famílias com crianças e adolescentes autistas podem contar.

- 1 FERNANDES, F.D.M. Aspectos funcionais da comunicação de crianças autistas. *Temas sobre desenvolvimento*, v. 9 n. 51, p. 25- 35, 2000.
- 2 FERNANDES, F.D.M. A questão da Linguagem em Autismo Infantil. Uma Revisão crítica da literatura. *Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência*, v. 2, n. 3, p. 05-10, 1994.
- 3 LANCY, D.F.; GOLDSTEIN, G.I. The use of nonverbal piagetian tasks to assess the cognitive development of autistic children. *Child Development*, v.5, n. 53, p. 1233-1241, 1982.
- 4 LOVELAND, K.A.; LANDRY, S.H. Joint attention and language in autism and developmental language delay. *Journal of autism and developmental disorder*, v.16, n. 3, p. 335-349, 1986.
- 5 FERNANDES, F.D.M. Sugestões de procedimentos terapêuticos de linguagem em distúrbios do espectro autístico. In: LIMONGI, S.C.O., organizadora. *Fonoaudiologia – informação para formação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003, p. 55-65.
- 6 MAHLER, M.S.; PINE, F.; BERGMAN, A. O Nascimento Psicológico da Criança - Separação e Individuação. Ed Artes Médicas. Porto Alegre, 1993.
- 14 SELIGMAN M., DARLING R., B. Ordinary families: Special children. New York; 1997
- 7 Snowdon, A., Cameron, S. & Dunham, k. Relationships between stress, coping resources, and satisfaction in families of children with disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research*, v. 26, p. 63-76, 1994.
- 8 TRIVETTE, C. & DUNST, C. Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, v. 12, p. 367–385, 1992.
- 9 RENTY, J & ROYERS, H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health & Development*, v. 32, n. 3, p. 371–385, 2005.
- 10 TAANILA, A., SYRJALA, L., KOKKONEN, J. & JARVELIN, M. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, v. 28, n.2, p. 73–86, 2002 .
- 11 JOHNSTON, C., HESSL, D., BLASEY, C., ELIEZ, S., ERBA, H., DYER-FRIEDMAN, J., GLASER, B. & REISS, L. Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, v.24, p. 267–275, 2003.

12 BROGAN, C. & KNUSSEN, C. (2003) The disclosure of a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Autism*, v. 7, p. 31–46, 2003.

13 SPERRY, L., WHALEY, K., SHAW, E. & BRAME, K. Services for young children with autism spectrum disorder: voices of parents and providers. *Infants and Young Children*, v. 11, p. 17–33, 1999.

Anexo 1

Questionário referente ao Suporte Social

Identificação do paciente:

- 1- Paciente: _____
- 2- Cuidador: _____
- 3- Idade: _____
- 4- Data de nascimento: _____
- 5- Escola: _____
- 6- Escolaridade: _____
- 7- Metodologia da escola: _____
- 8- Mãe: _____ Idade: _____
- 9- Ocupação: _____
- 10- Pai: _____ Idade: _____
- 11- Ocupação: _____
- 12- Médico responsável: _____ - Especialidade: _____

Questionário:

- 1- Escolaridade da mãe e do pai : _____
- 2- Renda familiar: _____
- 3- Por qual especialista foi dado o diagnóstico? _____
- 4- Como foi a reação da família ao saber do diagnóstico?
() aceitou () não aceitou

Comentários: _____

- 5- Quem mora na casa? _____
- 6- Como é a casa? _____
- 7- Como é a rotina da família? _____
- 8- A criança faz suas refeições junto com os outros familiares? _____
- 9- Se a resposta for não; Por quê? _____
- 10- Há alguma pessoa na casa que não mantém bom relacionamento com o paciente? () sim () não

Comentários: _____

-
- 11- Como é a relação criança – cuidador? () boa () com atritos

Comentários: _____

- 12- A família recebe ajuda dos parentes? () sim () não

Comentários: _____

Em quais situações? _____

13- A família recebe ajuda dos vizinhos? () sim () não

Comentários: _____

Em quais situações? _____

14- A família recebe ajuda dos amigos? () sim () não

Comentários: _____

Em quais situações? _____

15- Quando o cuidador precisa sair para ir a um médico, dentista ou algum tipo de compromisso, com quem fica a criança? _____

16- Por quais profissionais o paciente é assistido _____

Anexo 3

G2 - PERGUNTAS:	Satisfatório	Insatisfatório
1- Escolaridade dos pais	Ensino Fundamental Completo	Ensino Fundamental Incompleto
2- Renda familiar	Classes B1, A2, A1	Classes B2, C1, C2, D
4- Reação familiar quanto ao diagnóstico	Aceitou	Não aceitou
6- Como é a casa?	Com cômodos suficientes (cozinha, banheiro, sala)	Com falta dos cômodos suficientes
8 – Refeições	Com a família	Separado da família
10– Atrito com familiares	Sim	Não
11- Relação cuidador-criança	Boa	Com atritos
12- Ajuda de parentes	Sim	Não
13- Ajuda de vizinhos	Sim	Não
14- Ajuda de amigos	Sim	Não
15- Quem cuida durante ausências do cuidador	Parentes, vizinhos ou amigos	O sujeito o acompanha pois não tem com quem ficar, vai no horário de ocupação do mesmo ou desiste do compromisso.
16- Profissionais	Médicos neurologistas ou psiquiatras, fonoaudiólogos e mais uma especialidade.	Apenas neurologistas ou psiquiatras e fonoaudiólogos.

Anexo 2

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeit o
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastant e	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5