

Milene Rossi Pereira Barbosa

Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro
autístico

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade
de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientadora: Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes

São Paulo
2010

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Barbosa, Milene Rossi Pereira

Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico /
Milene Rossi Pereira Barbosa. -- São Paulo, 2010.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Área de concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Transtorno autístico 2.Transtornos da linguagem 3.Apoio social
4.Qualidade de vida

USP/FM/SBD-019/10

Dedicatória

À minha família:
Mauricio, meu marido;
Junior e Ana, meus pais;
Ana Claudia, minha irmã;
que me deram incentivos, a cada dia,
me mostraram o verdadeiro valor da amizade
e a importância do amor.
Amo vocês!

Agradecimentos

Em primeiro lugar, agradeço a oportunidade, o carinho e amizade da minha professora, supervisora e orientadora, Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes. Obrigada por toda paciência, por todas as explicações, por todas as conversas e conselhos; as experiências e oportunidades que tive de conhecer nessa linda área da fonoaudiologia.

Aos pais e sujeitos da pesquisa que participaram respondendo as perguntas tão atenciosamente.

As crianças com autismo que me mostraram uma realidade de vida tão diferente e tornaram meus dias prazerosos e divertidos.

As minhas amigas fonoaudiólogas:

Aline Elise Gerbelli, minha primeira supervisora. Priscila Faria de Souza-Morato, em quem me espelhei e que me incentivou a continuar nessa jornada acadêmica. Sei que posso contar com vocês!

Liliane Perroud Miiller, por toda paciência e a ajuda com as análises estatísticas, e por todas nossas conversas que renderam melhores resultados para esta pesquisa. Você é excelente!

Aos meus pais, Junior e Ana, por serem meu exemplo de vida. Admiro vocês! Obrigada por tornaram tudo mais fácil pra mim e me proporcionarem uma vida repleta de alegrias e amor!

A minha irmã, Ana Claudia por todos os risos e felicidade transmitida nos momentos de estresse. Obrigada por participar de todos os momentos importantes da minha vida. Amo você!

Ao meu marido, que me acompanhou em toda essa trajetória sem medir esforços, que me ajudou na coleta de dados com toda a paciência necessária. Sem você, talvez não tivesse conseguido entrar em tantas casas com realidades tão difíceis. “Mor” obrigada, você é muito especial, te amo!

A Deus, por me iluminar nas horas difíceis e guiar meus pensamentos.

À FAPESP, pelo auxílio financeiro ao desenvolvimento desta pesquisa.

“Aceite-me como sou”

Esta é a história de um soldado que, finalmente voltava para casa, depois de ter lutado no Vietnã. Ele ligou para os pais em São Francisco:

- Mamãe, Papai, estou voltando para casa, mas antes quero pedir um favor à vocês. Tenho um amigo que eu gostaria de levar junto comigo.

- Claro, eles responderam. Nós adoraríamos conhecê-lo também!

Há algo que vocês precisam saber antes, continuou o filho. Ele foi -terrivelmente ferido em combate. Pisou numa mina e perdeu um braço e uma perna. Pior ainda é que ele não tem nenhum outro lugar para morar.

- Nossa!! Sinto muito em ouvir isso, filho! Talvez possamos ajudá-lo a encontrar algum lugar para morar.

- Não mamãe, eu quero que ele possa morar na nossa casa!

- Filho, disse o pai, você não sabe o que está pedindo? Você não tem noção da gravidade do problema?

A mãe concordando com o marido reforçou: Alguém com tanta dificuldade seria um fardo para nós. Temos nossas próprias vidas e não queremos uma coisa como essa interfira em nosso modo de viver. Acho que você poderia voltar para casa e esquecer esse rapaz. Ele encontrará uma maneira de viver por si mesmo!

Nesse momento o filho bateu o telefone e nunca mais ouviram uma notícia dele.

Alguns dias depois, os pais receberam um telefonema da polícia, informando que o filho deles havia morrido ao cair de um prédio. A polícia porém acreditava em suicídio.

Os pais, angustiados voaram para a cidade onde o filho se encontrava e foram levados para o necrotério para identificar o corpo. Eles o reconheceram e, para o seu terror e espanto, descobriram algo que desconheciam: “O FILHO DELES TINHA APENAS UM BRAÇO E UMA PERNA!” Os pais nessa história são como nós, achamos fácil amar aqueles que são perfeitos, bonitos, saudáveis, divertidos, mas não gostamos das pessoas que nos incomodam ou não nos fazem sentir confortáveis.

Peçamos a Deus para nos ajudar a AMAR os outros, como Ele nos ama.

Autor desconhecido

Esta dissertação está de acordo com:

Referências adaptado de ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 10520**: informação e documentação: apresentação de citações em documentos. Rio de Janeiro, 2002.

Sumário

Lista de tabelas	
Lista de quadros	
Resumo	
Summary	
Introdução.....	09
Estudo I.....	13
Resumo.....	13
I. Introdução.....	14
I.II. Objetivo.....	18
<i>I.II.I. Objetivo específico.....</i>	<i>18</i>
I.III. Hipótese.....	18
I.IV. Método.....	19
<i>I.VI.I. Sujeitos.....</i>	<i>19</i>
<i>I. IV.II. Material.....</i>	<i>21</i>
<i>I. IV.III Procedimentos.....</i>	<i>22</i>
<i>I.IV. III. I. Coleta de dados.....</i>	<i>22</i>
<i>I.IV.III.II. Análise de dados.....</i>	<i>22</i>
I.V. Resultados.....	23
I.VI. Discussão.....	30
I.VII. Conclusão.....	32
Estudo II.....	33
Resumo.....	33
II. Introdução.....	34
II.II. Objetivo.....	38
II.III. Hipótese.....	38
II.IV. Método.....	39
<i>II.VI.I. Sujeitos.....</i>	<i>39</i>
<i>II. IV.II. Material.....</i>	<i>40</i>
<i>II. IV.III Procedimentos.....</i>	<i>40</i>
<i>II.IV. III. I. Coleta de dados.....</i>	<i>40</i>

<i>II.IV.III.II. Análise de dados</i>	40
II.V. Resultados.....	41
II.VI. Discussão.....	43
II.VII. Conclusão.....	44
Estudo III	45
Resumo.....	45
III. Introdução.....	46
III.II. Objetivo.....	49
III.III. Hipótese.....	49
III.IV. Método.....	50
<i>III.VI.I. Sujeitos</i>	50
<i>III. IV.II. Material</i>	52
<i>III. IV.III Procedimentos</i>	53
<i>III.IV. III. I. Coleta de dados</i>	53
<i>III.IV.III.II. Análise de dados</i>	53
III.V. Resultados.....	54
III.VI. Discussão.....	57
III.VII. Conclusão.....	59
Conclusão geral.....	60
Anexos.....	62
Referências.....	75

Lista de tabelas

Tabela 1.1	Índice de satisfação e escolaridade das mães.....	23
Tabela 1.2	Índice de satisfação e escolaridade dos pais.....	24
Tabela 1.3	Índice de satisfação e classe sócio econômica.....	24
Tabela 1.4	Necessidade de maior esclarecimento junto ao diagnóstico.....	25
Tabela 1.5	Parentes ajudam as famílias.....	25
Tabela 1.6	Vizinhos ajudam as famílias.....	25
Tabela 1.7	Amigos ajudam as famílias.....	26
Tabela 1.8	O cuidador tem com quem deixar a criança para seus compromissos.....	26
Tabela 1.9	Profissionais com os quais a criança faz acompanhamento.....	26
Tabela 1.10	Os cuidadores conseguem ser independentes da criança.....	26
Tabela 1.11	Grupos e Classe econômica.....	27
Tabela 1.12	Grupos e Escolaridade das mães.....	27
Tabela 1.13	Grupos e Escolaridade dos pais.....	28
Tabela 1.14	Índice de satisfação e grupos (Ambulatório e Instituição)	28
Tabela 2.1	Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento.	41
Tabela 2.2	Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento: análise de variância.....	42
Tabela 2.3	Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento: test-t.....	42
Tabela 3.1	Qualidade de vida comparada aos índices de satisfação, classe socioeconômica, escolaridade de mães e de pais.....	54
Tabela 3.2.	Domínios do questionário de qualidade de vida e suporte social.....	55
Tabela 3.3.	Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento.	56

Lista de quadros

Quadro 1.1	Caracterização das Instituições.....	19
Quadro 1.2	Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento institucional.....	20
Quadro 1.3	Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento ambulatorial.....	21
Quadro 1.4	Classe socioeconômica dos cuidadores de ambos os grupos de acordo com a renda familiar relatada.....	21
Quadro 2.1	Caracterização das Instituições.....	39
Quadro 3.1	Caracterização das Instituições.....	50
Quadro 3.2	Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento institucional.....	51
Quadro 3.3	Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento ambulatorial.....	51
Quadro 3.4	Classe socioeconômica dos cuidadores de ambos os grupos de acordo com a renda familiar relatada.....	52

Resumo

Barbosa M R P. *Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças incluídas no espectro autístico* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010. 86p.

Introdução: O autismo, classificado como Transtorno Global do Desenvolvimento, é descrito pela American Psychiatric Association como um complexo conjunto de inabilidades, as quais afetam a comunicação, o comportamento e a interação social dos indivíduos. As evidências sugeridas, de que os pais das crianças autistas tenham um risco consideravelmente aumentado de experimentar dificuldades psicológicas, estão totalmente relacionadas à ajuda que estes recebem. Outro fato importante que se dá com a associação entre o comportamento da criança e a aflição materna é a situação econômica enfrentada pelas famílias e pelos níveis baixos de suporte recebido que, quando adequado, pode proporcionar melhor adaptação e aceitação. **Objetivos:** verificar o suporte social formal e informal disponibilizado para as famílias com crianças e adolescentes com diagnósticos inseridos no espectro autístico nas situações de atendimento ambulatorial e institucional e a qualidade de vida informada/percebida por elas. **Método:** Foram sujeitos, 150 cuidadores de crianças/adolescentes incluídos no espectro autístico, com idade entre 24 e 65 anos, os quais responderam a um questionário referente ao suporte social recebido por eles e às questões feitas através do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-*brief*, proposto pelo Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde. **Resultados:** A categoria de participantes mais satisfeitos em relação ao suporte social recebido não se difere por questões econômicas ou sociais, mas sim pelo que referem em relação à qualidade de vida.

Summary

Barbosa M R P. *Social support and quality of Life in families with children of the autism spectrum* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010. 86p.

Introduction: The autism, classified as a Pervasive Developmental Disorder, is described by the American Psychiatric Association as a complex set of inabilities that include communication, behavior and social interaction of the affected individuals. Evidence suggest that the parents of autistic individuals are at considerably more risk of experiencing psychological impairments that are completely related to the assistance they receive. Another important issue to the association between the child's behavior and mother discomfort is the economic stress faced by the families and the low amount of support provided. This support, when adequate, may allow better adaptation and acceptance. **Purposes:** to assess the formal and informal support provided to families with children and adolescents of the autism spectrum that are receiving institutional or clinical services and verify the reposted Quality of Life. **Method:** subjects were 150 caretakers of children and adolescents of the autism spectrum, with ages between 24 and 65 years. They answered a questionnaire about the social support available to them and to the World Health Organization Quality of Life – Brief questionnaire. **Results:** The group of participants that report the better social support is also the group with better Quality of Life.

Introdução

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

A linguagem é freqüentemente incluída como um dos elementos associados, de diversas formas, à origem dos quadros de autismo infantil ⁽²⁾. Apesar de existirem diversas correntes que tentam justificar o autismo, tanto autores americanos quanto brasileiros, sugerem que um déficit de atenção específico para os elementos sociais, seria o responsável pelas alterações funcionais da linguagem e pelas outras dificuldades de contato e socialização ^(3,4).

Por meio da “fala interativa” ⁽⁵⁾, um indivíduo desenvolve seu eu, cria relacionamentos sociais e participa de situações de vida diária ⁽⁶⁾. Ela é, portanto, de fundamental importância na atividade humana.

A perspectiva funcional do uso da linguagem leva em conta, além das funções e meios comunicativos, o contexto em que a comunicação ocorre e mostra que considerar os aspectos não-verbais da comunicação de crianças com distúrbios psiquiátricos é de extrema importância para a sua investigação efetiva ⁽⁷⁾.

Durante investigações a respeito dos aspectos funcionais da comunicação de crianças autistas brasileiras, foi possível identificar que aproximadamente 50% dos atos comunicativos têm função de comunicação interpessoal, identificando aspectos importantes para a atuação do fonoaudiólogo ⁽⁸⁾.

Os indivíduos autistas apresentam uma defasagem no tempo de aquisição das habilidades sócio-cognitivas e, como conseqüência, apresentam desordens comportamentais, interacionais e comunicativas, típicas desta síndrome ⁽⁹⁾.

A grande incapacidade da criança autista para o relacionamento com outras pessoas estaria relacionada a uma inabilidade em perceber o outro em relação ao mundo externo ⁽¹⁰⁾. Assim, parecem faltar a essas crianças as condições mínimas para reagir às ações e expressões dos outros, através de emoções e ações coerentemente organizadas, levando a uma falha quase completa nas trocas afetivas e cognitivas com o mundo.

Diversos estudos tentam encontrar as causas do autismo, porém as teorias não podem ser confirmadas.

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 ⁽¹¹⁾. Perspectivas psicodinâmicas sugerem que o ego ainda rudimentar do recém-nascido e do bebê pequeno tem que ser complementado pelo vínculo emocional do cuidado materno, numa espécie de simbiose social ⁽¹²⁾.

Ainda sob perspectivas psicodinâmicas, as crianças autistas possuem uma deficiência na capacidade de utilizar a mãe como um sinal de orientação no mundo da realidade, assim a personalidade do bebê não consegue se organizar em torno da mãe como um objeto de amor externo ⁽¹²⁾.

Atualmente estudos estruturais do cérebro, desenvolvidos principalmente nos Estados Unidos detectaram, embora não consistentemente, um volume aumentado do cerebelo, alterações do lobo frontal e do sistema límbico ⁽¹³⁾.

Entretanto, as influências do ambiente nunca podem ser esquecidas. Vários são os estudos a respeito da adaptação das crianças com incapacidades severas e eles enfatizam que uma criança com autismo provavelmente ocasionará crises entre os membros da família ⁽¹⁴⁾.

O suporte social é considerado um fator importante para a adaptação dos pais e mães das crianças autistas ⁽¹⁵⁾. A ajuda vinda dos avós, freqüentemente é citada como de grande importância para essas famílias ⁽¹⁶⁾.

Além dos avós, os amigos, vizinhos, e voluntários de grupos religiosos, que formam o denominado suporte informal, são responsáveis por ajudar os pais a lidar com as demandas das crianças ⁽¹⁷⁾. O suporte formal vindo de profissionais e dos serviços recebidos parece ter maior contribuição na redução do estresse, do que o suporte informal ⁽¹⁸⁾, porém outro estudo afirma que quase nunca os pais consideram a ajuda dos profissionais como as mais importantes ⁽¹⁹⁾.

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. Para isso, o suporte apropriado para famílias de autistas requer conhecimento específico para que sejam garantidos padrões adequados de qualidade de atendimentos , ^(20,21), além de treino e distribuição cuidadosa de recursos freqüentemente escassos ⁽²²⁾.

O ideal para que o suporte social recebido seja adequado para a família, é que ocorra uma associação entre o suporte social formal vindo dos profissionais pelos quais a família é assistida e o suporte informal vindo dos parentes, amigos e vizinhos ⁽²³⁾.

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 estudo traz como hipótese que o suporte social, formal e informal, recebido pelos pais das crianças/adolescentes autistas é diferente em situações de atendimento ambulatorial e institucional. O estudo 2 hipotetiza que famílias com crianças/adolescentes autistas atendidos em esquema ambulatorial relatam níveis de qualidade de vida diferentes das relatadas por famílias cujas crianças/adolescentes recebem atendimento institucional. O estudo 3 levanta a hipótese de que quanto mais adequadamente percebido o suporte social, recebido pelos pais de crianças e adolescentes do espectro autístico, mais satisfatório será o nível de qualidade de vida relatado pelos mesmos.

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. Dentre esses cuidadores estão, além das próprias mães, e pais, avós e tias.

Estudo I

“Suporte social a famílias de crianças do espectro autístico”

Resumo

Tema: O suporte formal vindo de profissionais e do serviço recebido é considerado mais significativo para a redução do estresse do que o suporte informal; porém estudos que investigam a opinião dos pais relatam que quase nunca eles consideram a ajuda dos profissionais como a mais importante. O suporte disponível à família proporciona melhor adaptação e aceitação da realidade. **Objetivo:** verificar o suporte formal disponibilizado para as famílias com crianças e adolescentes autistas nas situações de atendimento ambulatorial e institucional e identificar as redes de suporte informal com as quais as famílias com crianças e adolescentes autistas contam. **Método:** participaram desta pesquisa 150 cuidadores de crianças com diagnósticos incluídos no Espectro Autístico com idade entre 24 e 65 anos, com os quais foi aplicado um questionário baseado na literatura abordando questões referentes ao suporte formal e informal recebido por eles. Para a análise dos dados as perguntas foram divididas em dois grupos. No grupo 1 (G1), aquelas analisadas quantitativamente e no grupo 2 (G2), aquelas analisadas qualitativamente. 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. **Resultados:** os grupos ambulatorio e instituição 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.

I. Introdução

Quando a pesquisa bibliográfica enfoca o suporte social recebido pelos pais de crianças com autismo, freqüentemente os estudos encontrados são de origem americana; são raras as pesquisas de origem brasileira.

Os relatos indicam que, embora os sintomas sejam freqüentemente reconhecidos pelos pais na primeira infância, a idade do diagnóstico varia entre três anos e meio e seis anos^(24 25,26).

As famílias de autistas, na maioria das vezes, se deparam com dificuldades para obter atendimento apropriado⁽²⁷⁾, incluindo obstáculos envolvendo onde e como obter os serviços, como pagá-los⁽²⁸⁾ e dúvidas na tomada de decisões a respeito de opções de tratamento^(29, 30).

Em um estudo americano, feito com familiares de autistas, 35% referem ter tido dificuldade para obter serviços médicos. Apenas 16% conseguiram serviços apropriados rapidamente e 30% passaram por períodos extensos de atendimento inapropriado⁽³¹⁾.

Quando a família suspeita que a criança tenha alguma inabilidade, encontra dificuldade no acesso a serviços especiais, principalmente para obter o diagnóstico⁽³²⁾.

Os pais freqüentemente acabam se isolando pela dificuldade de adaptação de seus filhos, o que resulta no aumento de seus níveis de estresse⁽²⁸⁾.

A maioria dos pais, quando chegam a um sistema grupal de ajuda, mostram experiências de exaustão em relação aos comportamentos muitas vezes violentos, apresentados pelas crianças⁽³³⁾. O maior motivo para a procura de ajuda grupal pelos pais é não saber como lidar com tais comportamentos⁽³⁴⁾.

Estudos americanos focalizados nas mães e nos pais das crianças autistas trazem relatos de crises de estresse mais severas para esses pais do que para os pais das crianças sem inabilidades e, frequentemente, mais do que para os pais de crianças com outras inabilidades ou doenças crônicas como a Síndrome de Down ou a deficiência mental ⁽³⁵⁾.

A literatura americana traz uma grande variedade de pesquisas sobre a importância do suporte social para os indivíduos e familiares de pacientes com inabilidades severas ⁽³⁶⁾. Um exemplo são os estudos com portadores de demência que, com a evolução da doença, torna-se progressivamente mais dependentes dos chamados cuidadores ^(37,38), especialmente do cuidador principal, onerado não somente no que diz respeito à necessidade de assistência e atenção à saúde, como também às múltiplas tarefas práticas, à atenção e ao carinho dispensados ao doente, aos fatores econômicos, ao uso de transportes coletivos, à moradia, entre outros fatores, que tornam a tarefa do cuidador um desafio ^(37,39,40).

Outros estudos sugeriram que a presença de uma rede de apoio social, boa saúde mental e física, somada ao bem-estar espiritual levaria à melhor qualidade de vida ^(41, 42).

Problemas sociais, piora da saúde física e sintomas psiquiátricos – principalmente depressão – são as consequências mais comuns do impacto de cuidar do portador de demência, motivo pelo qual estratégias de intervenção têm sido desenvolvidas no sentido de diminuir o impacto sofrido pelos cuidadores informais ^(43,44).

Revisando os estudos brasileiros realizados com cuidadores familiares de idosos, não somente demenciados verificou-se que em todos eles os cuidadores

familiares se ressentem pela falta de uma rede de suporte mais efetivo nas áreas da saúde e social, e carecem de treinamentos e orientações específicas para a realização dos cuidados no âmbito domiciliar. Alguns autores ⁽⁴³⁾ ressaltam a necessidade de haver mais estudos no Brasil acerca dos cuidadores, além de boa formação dos profissionais de saúde especializados nesta área e implantação de programas de orientação e apoio ao cuidador que envolvam a família, a comunidade e o estado ⁽⁴⁵⁾.

Em pesquisa ⁽²⁸⁾ feita com o objetivo de identificar fatores associados com a participação de familiares de autistas em grupos de suporte social, dois terços dos familiares participantes já freqüentaram algum tipo de grupo de suporte social. Dos sujeitos restantes, aqueles que apenas participaram de grupos de suporte social durante a execução da pesquisa, 50% relataram que essa participação refletiu em benefícios. As famílias com maior renda pareciam mostrar maior conforto para discutir sentimentos e experiências com os outros. Esse grupo americano sugere que os clínicos devem ser a fonte de referência para atendimentos nos grupos de suporte social e que os serviços deveriam considerar grupos como parte do sistema de cuidado e fornecer referência de sustentação.

A severidade dos sintomas autísticos da criança e de seus problemas de comportamento é citada como causadora de estresse entre os pais ⁽⁴⁶⁾. O estresse materno freqüentemente está mais relacionado às características comportamentais da criança ⁽⁴⁷⁾. A maioria das famílias relatam a agressão e as estereotípias como seus maiores desafios, porém acreditam que seus filhos apenas se tornam agressivos por causa das frustrações pelas quais passam, e por serem incapazes de se comunicar e lidar com regras sociais ⁽⁴⁸⁾.

Os pais mostram maior satisfação quando participam de grupos de suporte ⁽³²⁾. Assim, a tendência ao isolamento é reduzida pela obtenção de informações importantes dos serviços e um suporte emocional mais adequado ⁽²⁴⁾.

I.II. Objetivo

Considerando suporte social formal aquele recebido por meio dos profissionais pelos quais o indivíduo é assistido e suporte informal a ajuda vinda de parentes, amigos e vizinhos, esse estudo tem o objetivo de verificar o suporte formal disponibilizado para as famílias com crianças e adolescentes autistas nas situações de atendimento ambulatorial e institucional e identificar as redes de suporte informal com as quais as famílias com crianças e adolescentes autistas contam.

I.II. I. Objetivo específico

Comparar o suporte social recebido por famílias com crianças e adolescentes autistas atendidos em esquema ambulatorial e em instituições.

I.III. Hipótese

O suporte social, tanto formal quanto informal, recebido pelos pais das crianças autistas é diferente em situações de atendimento ambulatorial e institucional.

I.IV. Método

Essa pesquisa foi encaminhada à comissão de ética da Instituição e recebeu aprovação sob o protocolo nº - 1155/06 apresentado no anexo 1. Todos os participantes assinaram ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 2).

I. IV. I. Sujeitos

Participaram deste estudo 150 cuidadores de crianças e adolescentes com diagnósticos incluídos no Espectro Autístico, atribuídos por médicos neurologistas e/ou psiquiatras segundo critérios do DSM ⁽⁴⁹⁾ ou da CID-10 ⁽⁵⁰⁾.

Os referidos cuidadores têm entre 24 e 65 anos de idade e suas crianças/adolescentes estão inseridos em dois tipos de atendimento: atendimento institucional, GI ou atendimento ambulatorial, GA.

Por tratar-se de um grande número de sujeitos, foram contatadas 8 instituições, porém nem todas aceitaram participar do projeto de pesquisa. Assim, as entrevistas foram realizadas em 5 instituições (83 sujeitos) e um serviço ambulatorial (67 sujeitos) do Estado de São Paulo, as quais estão descritas no Quadro 1.1. A diferença entre o número de sujeitos dos dois grupos não é estatisticamente significativa.

Quadro 1.1 Caracterização das Instituições.

		Cuidadores
Ambulatório	Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro Autístico na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. (LIF DEA – FMUSP)	67 sujeitos
Instituições	Associação de Pais e Amigos do Autista de Itu. (AMAI) Associação dos Autistas de Campinas. (ADACAMP) Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Itatiba. (APAE – ITATIBA) Associação de Pais e Amigos do Autista do Guarujá. (APAAG)	83 sujeitos

Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Jundiaí.
(APAE – JUNDIAÍ)

Os cuidadores foram convidados a participar deste estudo respondendo a um questionário sobre questões referentes ao suporte formal e informal recebido por eles (Anexo 3).

Faz-se necessário lembrar, que não há critério de inclusão dos pais nesta pesquisa e que o nível sócio-econômico e educacional dos mesmos não foi uma variável considerada excludente.

É importante relatar a grande dificuldade em encontrar pais dispostos a colaborar com a pesquisa. Em muitas instituições a pesquisadora compareceu mais de uma vez por causa da falta de pais. Esse mesmo motivo foi relatado pelas coordenadoras das instituições como a barreira encontrada para que sejam efetuados os grupos de pais; são raros os pais participantes das reuniões, mesmo sabendo que são muito interessantes para eles próprios e fundamentais para seus filhos.

Os quadros 1.2 e 1.3 mostram a caracterização da amostra quanto ao nível educacional dos pais. Das 83 crianças/adolescentes que são atendidas em instituições, 4 têm o pai falecido, assim como 3 dos atendidos no serviço ambulatorial.

Quadro 1.2 Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento institucional

Atendimento Institucional	Mãe	Pai
Analfabetos e semi-analfabetos	42	38
E. F. completo	11	16
E.M. completo	24	20
E.S. completo	06	05

Legenda: E.F. Ensino Fundamental; E.M. Ensino Médio; E.S. Ensino Superior

Quadro 1.3 Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento ambulatorial

Atendimento Ambulatorial	Mãe	Pai
Analfabetos e semi-analfabetos	17	19
E. F. completo	16	16
E.M. completo	27	25
E.S. completo	07	04

Legenda: E.F. Ensino Fundamental; E.M. Ensino Médio; E.S. Ensino Superior

O quadro 1.4 caracteriza o nível socioeconômico de acordo com a renda familiar relatada pelos cuidadores.

Quadro 1.4 Classe socioeconômica dos cuidadores de ambos os grupos de acordo com a renda familiar relatada

		Atendimento Institucional	Atendimento Ambulatorial
1	Classe D	15	8
2	Classe C2	20	16
3	Classe C1	25	22
4	Classe B2	12	11
5	Classe B1	8	7
6	Classe A2	2	3
7	Classe A1	1	0

* ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2008 – www.abep.org

I. IV. II. Material

Questionário contendo duas partes. Na primeira parte, doze questões abordam dados a respeito da criança/adolescente e informações sobre a ocupação dos pais. Na segunda parte, dezesseis questões buscam levantar dados a respeito da caracterização, rotina e ambientes familiares e sobre o suporte formal e informal disponíveis (Anexo 3).

O questionário 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.

I. IV. III. Procedimentos

I. IV. III. I. Coleta dos dados

O questionário foi aplicado individualmente com os pais em entrevistas realizadas pela primeira autora nos locais de atendimento das crianças, e que tiveram duração média de uma hora.

I. IV. III. II. Análise dos dados

Para a análise dos dados as perguntas foram divididas em dois grupos. 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 por sua quantificação, em que os níveis satisfatórios indicaram 1 ponto e os insatisfatórios 0 ponto (Anexo 4).

Na variável “índice de satisfação do suporte social” recebido, os sujeitos poderiam obter uma pontuação máxima de 12 pontos. Assim foi dividido um intervalo de três categorias, sendo que para a primeira o sujeito deveria ter obtido de zero a quatro pontos no questionário respondido, para a segunda de cinco a oito e para a terceira de nove a doze pontos.

Foram aplicados os testes estatísticos de *Kruskal-Wallis* e *Mann-Whitney*, com o nível de significância de 5% (0,050), para a análise dos mesmos .

I. V. Resultados

Os resultados serão apresentados, primeiramente, a partir de uma análise estatística global dos 150 sujeitos deste estudo, em relação ao índice de satisfação do suporte social recebido e referido por eles.

Foi aplicado o *Teste de Kruskal-Wallis* com o intuito de verificar possíveis diferenças entre as três categorias da variável “índice de satisfação do suporte social”, a sua relação com os “níveis de escolaridade das mães e dos pais” e com as “classes econômicas” que cada um refere (Tabelas 1.1, 1.2 e 1.3).

As tabelas 1.1, 1.2 e 1.3 evidenciam que não há diferenças sugestivas entre qualidade do suporte social relatado pelos cuidadores quando consideradas as variáveis escolaridade das mães e dos pais e classe econômica.

Tabela 1.1 Índice de satisfação e escolaridade das mães.

IND_SATISF_C	ESC_MÃE_C				Total
	1 (analfabetos / semi- analfabetos)	2 (Ensino Fundamental completo)	3 (Ensino Médio completo)	4 (Ensino fundamental completo)	
1 (0 a 4 pontos)	4 33,33	1 8,33	7 58,33	0 0,00	12 100,00
2 (5 a 8 pontos)	46 41,44	21 18,92	32 28,83	12 10,81	111 100,00
3 (9 a 12 pontos)	9 33,33	5 18,52	12 44,44	1 3,70	27 100,00
Total	59 39,33	27 18,00	51 34,00	13 8,67	150 100,00

$p = 0,765$

Legenda: IND_SATISF_C: Índice de Satisfação; ESC_MÃE_C: Escolaridade das mães.

Tabela 1.2 Índice de satisfação e escolaridade dos pais.

IND_SATISF_C	ESC_PAI_C				Total
	1 (analfabetos/ semi- analfabetos)	2 (Ensino Fundamental completo)	3 (Ensino Médio completo)	4 (Ensino fundamental completo)	
1 (0 a 4 pontos)	5 45,45	4 36,36	2 18,18	0 0,00	11 100,00
2 (5 a 8 pontos)	44 41,90	20 19,05	32 30,48	9 8,57	105 100,00
3 (9 a 12 pontos)	8 29,63	8 29,63	11 40,74	0 0,00	27 100,00
Total	57 39,86	32 22,38	45 31,47	9 6,29	143 100,00

$p = 0,530$

Legenda: IND_SATISF_C: Índice de Satisfação; ESC_PAI_C: Escolaridade dos pais

Tabela 1.3 Índice de satisfação e classe sócio econômica.

IND_SATISF_C	CLASSE							Total
	1	2	3	4	5	6	7	
1 (0 a 4 pontos)	2 16,67	5 41,67	3 25,00	1 8,33	1 8,33	0 0,00	0 0,00	12 100,00
2 (5 a 8 pontos)	20 18,02	22 19,82	37 33,33	16 14,41	11 9,91	4 3,60	1 0,90	111 100,00
3 (9 a 12 pontos)	1 3,70	9 33,33	7 25,93	6 22,22	3 11,11	1 3,70	0 0,00	27 100,00
Total	23 15,33	36 24,00	47 31,33	23 15,33	15 10,00	5 3,33	1 0,67	150 100,00

$p = 0,343$

Legenda: IND_SATISF_C: Índice de Satisfação; CLASSE: Classe econômica

As Tabelas de 1.4 a 1.10 apresentam os níveis de satisfação relatado pelos cuidadores, em relação ao suporte social recebido.

Dos 150 sujeitos entrevistados, 64% referem ter ficado satisfeitos com o suporte recebido no momento do diagnóstico, relataram que as dúvidas a respeito

da patologia foram esclarecidas, que eles foram encaminhados para tratamentos especializados e que as crianças foram bem recebidas pelos familiares, amigos e vizinhos (Tabela 1.4).

Com relação ao suporte informal com os quais podem contar, 34% dos sujeitos recebem a ajuda vinda de parentes como avós ou tios das crianças. Apenas 17% recebem ajuda de seus vizinhos e 14% de amigos (Tabelas 1.5, 1.6 e 1.7).

Quando o cuidador precisa que alguém cuide de sua criança/adolescente para poder fazer suas tarefas pessoais como ir a um médico ou a um dentista, 43% contam com o suporte informal vindo de parentes, vizinhos ou amigos. Em 34% das famílias, o pai fica com a criança para a mãe poder sair, e 23% não contam com esse suporte, sendo que fazem suas tarefas particulares no período em que a criança está na escola ou, até mesmo, a criança as acompanha (Tabela 1.8).

Tabela 1.4 Necessidade de maior esclarecimento junto ao diagnóstico

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	56%	63%	50%	54%	61%	52%	64%
I.	44%	37%	50%	46%	39%	48%	46%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

Tabela 1.5 Parentes ajudam as famílias

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	31%	37%	75%	36%	25%	36%	34%
I.	69%	63%	25%	64%	75%	64%	66%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

Tabela 1.6 Vizinhos ajudam as famílias

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	31%	86%	25%	9%	20%	14%	17%
I.	69%	14%	75%	81%	80%	86%	83%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

Tabela 1.7 Amigos ajudam as famílias

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	9%	14%	25%	19%	22%	9%	14%
I.	81%	86%	75%	81%	78%	91%	86%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

Tabela 1.8 O cuidador tem com quem deixar a criança para seus compromissos

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	50%	37%	50%	36%	42%	45%	43%
I.	37%	37%	25%	44%	14%	40%	23%
S. - pai	13%	26%	25%	20%	44%	15%	34%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

Em relação ao suporte formal recebido, 70% das crianças fazem acompanhamento pelo menos com 3 profissionais especializados; os demais apenas são acompanhados por um médico neurologista ou psiquiatra e mais um único atendimento terapêutico (Tabela 1.9).

Tabela 1.9 Profissionais com os quais a criança faz acompanhamento

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	94%	14%	100%	100%	100%	57%	70%
I.	6%	86%	0%	0%	0%	43%	30%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

A maioria (68%) dos respectivos pais não consegue ter uma vida independente de seus filhos e relatam que para tudo o que precisam fazer têm que pensar primeiro se a criança poderá acompanhar, ou encontrar alguém

disposto a cuidar da criança, o que acaba deixando suas situações de lazer e relações sociais bastante restritas (Tabela 1.10).

Tabela 1.10 Os cuidadores conseguem ser independentes da criança

	ADACAMP	APAE - JUNDIAÍ	APAE - ITATIBA	APAAG	AMAI	LIF DEA - FMUSP	Média
S.	9%	25%	0%	63%	41%	28%	32%
I.	81%	75%	100%	37%	59%	72%	68%
N	16	16	4	11	36	67	150

Legenda: S. Satisfatório; I. Insatisfatório; N. Total

Com o intuito de verificar possíveis diferenças entre os dois grupos entrevistados (atendidos em ambulatório e atendidos em instituições), para a variável “índice de satisfação” foi aplicado o *Teste de Mann-Whitney*.

As Tabelas 1.11, 1.12 e 1.13 mostram que os grupos ambulatório e instituição 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 1.11 Grupos e Classe econômica

GRUPO	CLASSE							Total
	1	2	3	4	5	6	7	
A	8	16	22	11	7	3	0	67
	11,94	23,88	32,84	16,42	10,45	4,48	0,00	100,00
I	15	20	25	12	8	2	1	83
	18,07	24,10	30,12	14,46	9,64	2,41	1,20	100,00
Total	23	36	47	23	15	5	1	150
	15,33	24,00	31,33	15,33	10,00	3,33	0,67	100,00

$$p = 0,381$$

Legenda: A. sujeitos atendidos em ambulatório de fonoaudiologia; I. sujeitos atendidos em instituições; Classe. Classe econômica

Tabela 1.12 Grupos e Escolaridade das mães

GRUPO	ESC_MÃE_C				Total
	1 (analfabetos/ semi- analfabetos)	2 (Ensino Fundamenta I 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 Fundamenta I 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

Pode-se observar na Tabela 1.14 que os grupos se diferenciam com relação ao nível de satisfação do suporte social recebido. Os níveis de satisfação mais distantes são entre as categorias um e três, o que permite a afirmação da diferença de satisfação entre essas duas categorias em ambos os grupos.

Tabela 1.14 Índice de satisfação e grupos (Ambulatório e Instituição)

GRUPO	IND_SATISF_C			Total
	1 (0 a 4 pontos)	2 (5 a 8 pontos)	3 (9 a 12 pontos)	
A	10	48	9	67
	14,93%	71,64%	13,43%	100,00
I	2	63	18	83
	2,41%	75,90%	21,69%	100,00
Total	12	111	27	150
	8,00%	74,00%	18,00%	100,00

p = 0,014

Legenda: IND_SATISF_C: Índice de Satisfação; Grupo A: atendimento ambulatorial; Grupo I: atendimento institucional

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%).

Vale ressaltar que todas as instituições são localizadas no interior do Estado de São Paulo, enquanto que o atendimento ambulatorial é realizado num serviço localizado na capital paulista.

I. VI. Discussão

O questionário referente ao índice de satisfação com o suporte social recebido traz questões que foram levantadas através da literatura utilizada durante a revisão bibliográfica e consideradas importantes para a investigação da adequação do suporte social recebido.

A análise da situação socioeconômica das famílias participantes foi necessária, uma vez que a literatura mostra que fatores econômicos e culturais intensificam os níveis de estresse dos cuidadores ⁽⁵¹⁾, o que ocasiona grande impacto nas relações e cuidados entre os familiares e a criança/adolescentes.

Apesar de 64% dos sujeitos relatarem estar satisfeitos com o suporte social recebido no momento do diagnóstico, esses dados não correspondem aos relatos encontrados em literatura ⁽⁵²⁾, o que pode ter ocorrido devido as entrevistas terem sido realizadas dentro da própria instituição ou ambulatório, assim os cuidadores podem ter receio de perder o serviço.

Os dois grupos analisados (ambulatório e instituição) se diferem quanto ao nível de satisfação com o suporte social recebido e a escolaridade de pais e mães, mas não quanto ao nível socioeconômico.

Com relação à diferença estatisticamente significativa encontrada nos níveis de escolaridade das mães e dos pais, especialmente no que diz respeito aos níveis inferiores de escolaridade, o número de analfabetos ou semi-analfabetos é bem maior no grupo cujos filhos recebem atendimento institucional.

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.

O fato dos níveis de satisfação mais distantes serem entre as categorias um e três, permite a afirmação da diferença de satisfação entre essas duas categorias em ambos os grupos.

Outro fator importante que não pode ser esquecido é o fato das instituições terem uma equipe multidisciplinar com orientações familiares sistemáticas.

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 ⁽²⁰⁻²¹⁾. 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 e adolescentes autistas podem contar foram respondidas.

A aplicação do questionário 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.

I. VII. Conclusão

Pode-se concluir que a hipótese de que o suporte social, recebido pelos pais das crianças/adolescentes autistas seria diferente em situações de atendimento ambulatorial e institucional foi confirmada.

Os dois 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.

Em ambos os grupos a categoria dos cuidadores que estão pouco satisfeitos com o suporte social recebido mostra diferença estatisticamente significativa quando comparada com a categoria dos que estão muito satisfeitos, porém enquanto um percentual maior dos sujeitos do GA relata índices mais baixos de satisfação, os sujeitos do GI mostram percentuais mais altos com índices de satisfação mais elevados.

Estudo II

“Qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes incluídas no espectro autístico”.

Resumo

Tema: Segundo a Organização Mundial de Saúde, existe um "universal cultural" de qualidade de vida, isto é, independente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes. **Objetivo:** verificar a qualidade de vida referida pelos cuidadores das crianças e adolescentes autistas atendidas em dois serviços diferentes: atendimento ambulatorial e institucional. **Método:** participaram desta pesquisa 150 cuidadores de crianças com diagnósticos incluídos no Espectro Autístico com idade entre 24 e 65 anos, com os quais foi aplicado um instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-*brief*, 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). **Resultados:** não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos de atendimentos quando comparados com os quatro domínios do questionário de qualidade de vida.

II. Introdução

A qualidade de vida de um indivíduo com autismo pode depender da maneira como o ambiente é adaptado às suas necessidades. Muitas pesquisas mostram relatos de pais e profissionais sobre a falta de informação disponível, de instrução apropriada e da dificuldade de alcançar os serviços sociais, de lazer e de saúde (53).

Para haver um suporte social apropriado para famílias de crianças e adolescentes autistas, é necessário um conhecimento específico, tanto da patologia quanto das necessidades e barreiras com as quais esses pais se deparam, para que possa ser mantido um atendimento adequado (20, 21); e que seja feita a distribuição adequada de recursos muito necessários e freqüentemente escassos (22).

É muito importante, para as famílias, poderem contar com um suporte adequado o mais cedo possível (29). Os serviços que oferecem o suporte social freqüentemente discutem os temas centrais das famílias e pesquisam para identificar o quanto acabam influenciando nas práticas familiares (54).

Há relatos na literatura americana de que muito frequentemente, nos programas de suporte familiar, os pais acabam se acomodando nas estruturas determinadas pelos profissionais, quando o melhor é que a família traga suas prioridades e necessidades para o foco de intervenção (55).

O melhor resultado obtido tanto para crianças, quanto para pais e familiares, ocorre quando a intervenção é baseada nas suas próprias necessidades, aspirações e no que a família considera importante (54). Assim, a identificação das

prioridades dos pais contribui para a contextualização dos serviços que oferecem o suporte social para as famílias de crianças e adolescentes autistas.

Os pais necessitam de relações amigáveis com os profissionais ⁽⁵⁶⁾. Estudos relatam que quanto melhor a relação entre os pais e profissionais, melhor é a evolução da criança.

Quanto maior a severidade do caso, maiores são os níveis de estresse encontrados entre os pais, os quais acabam necessitando de terapias específicas para manter atitudes adequadas com a criança ⁽⁵⁷⁾.

As evidências sugeridas, de que os pais das crianças autistas tenham um risco consideravelmente aumentado de experimentar dificuldades psicológicas ⁽⁵⁸⁾ estão totalmente relacionadas à ajuda que estes recebem.

Outro elemento importante na associação entre o comportamento da criança e o estresse materno é o acúmulo de dificuldades econômicas enfrentadas pelas famílias e os baixos níveis de suporte recebido ⁽⁵⁹⁾. Esse suporte, quando adequado, proporciona melhor adaptação e aceitação ⁽⁶⁰⁾.

Um grupo americano, com prática na identificação, avaliação e diagnóstico dos portadores de autismo, o National Initiative for Autism: Screening and Assessment (NIASA), *identificou que a participação efetiva da família é o principal fator para a evolução da criança* ⁽⁶¹⁾.

O suporte social formal é citado como necessário ao longo da vida do portador de autismo, favorecendo o desenvolvimento de habilidades e estratégias apropriadas, além de um adequado nível de qualidade de vida para ele e seus familiares ^(24,61).

O conceito de qualidade de vida é subjetivo, dependente do nível sociocultural, da faixa etária e das aspirações pessoais do indivíduo. A qualidade de vida está relacionada à auto estima e ao bem-estar pessoal, abrangendo uma série de aspectos, como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade (45).

Também compreende o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com as atividades diárias e o ambiente em que se vive (62, 63).

Em estudo realizado com cuidadores de idosos portadores de demência, os cuidadores associaram boa qualidade de vida ao bem estar psicológico, serenidade, bem-estar geral, estabilidade financeira, liberdade e tranquilidade; já em relação ao idoso cuidado, esses cuidadores informais referiram que fatores, como boa saúde e maior independência do idoso, associadas à presença de alguém que prestasse auxílio aos cuidados, melhorariam a sua qualidade de vida. Por outro lado, fatores como preocupações sobre a evolução, prognóstico da doença e estresse diário tendem a piorar a qualidade de vida desses indivíduos (64).

A busca de um instrumento que avaliasse qualidade de vida dentro de uma perspectiva internacional fez com que a Organização Mundial da Saúde organizasse um projeto colaborativo multicêntrico. O resultado deste projeto foi a elaboração do WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens (65).

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do *WHOQOL-100*, o *WHOQOL-brief*⁽⁶⁶⁾ (WHOQOL GROUP, 1998b) composto de 26 questões, divididas em 4 domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente).

As questões do *WHOQOL-brief* foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de *intensidade* (nada - extremamente), *capacidade* (nada - completamente), *freqüência* (nunca - sempre) e *avaliação* (muito insatisfeito - muito satisfeito; muito ruim - muito bom).

Uma pesquisa americana⁽¹⁰⁾, realizada com o objetivo de investigar a qualidade de vida de cuidadores de autistas utilizou como método a aplicação do instrumento *WHOQOL-brief*. Nos resultados, os pais mostraram escores mais baixos nos domínios de relação social do que pais de crianças normais. As mães mostraram escores mais baixos nos domínios físico e de relação social do que mães de crianças normais e, ainda, mais baixos no domínio psicológico do que mães de deficientes mentais. Neste estudo foi concluído que pais de crianças com autismo necessitam de suportes e intervenções mais específicos.

II. II. Objetivo

Verificar a qualidade de vida referida pelos cuidadores das crianças e adolescentes autistas atendidas em dois serviços diferentes: atendimento ambulatorial e institucional.

II. III. Hipótese

Os cuidadores das crianças/adolescentes inseridas em serviços institucionais ou ambulatoriais relatarão suas qualidades de vida de forma diferente.

II. IV. Método

Essa pesquisa foi encaminhada à comissão de ética da Instituição e recebeu aprovação sob o protocolo nº - 1155/06 apresentado no anexo 1. Todos os participantes assinaram ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 2).

II. IV. I. Sujeitos

Participaram deste estudo 150 cuidadores de crianças e adolescentes com diagnósticos incluídos no Espectro Autístico, atribuídos por médicos neurologistas e/ou psiquiatras segundo critérios do DSM ⁽⁴⁹⁾ ou do CID-10 ⁽⁵⁰⁾.

Os referidos cuidadores têm entre 24 e 65 anos de idade e suas crianças/adolescentes estão inseridos em dois tipos de atendimento: institucional ou ambulatorial.

Por tratar-se de um grande número de sujeitos, foram contatadas 8 instituições, porém nem todas aceitaram participar do projeto de pesquisa. Assim, as entrevistas foram realizadas em 5 instituições (83 sujeitos) e um serviço ambulatorial (67 sujeitos) do Estado de São Paulo, os quais estão descritas no Quadro 2.1. A diferença entre o número de sujeitos dos dois grupos não é estatisticamente significativa.

Quadro 2.1 Caracterização das Instituições.

		Sujeitos
Ambulatório	Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro Autístico na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. (LIF DEA – FMUSP)	67 sujeitos
Instituições	Associação de Pais e Amigos do Autista de Itu. (AMAI) Associação dos Autistas de Campinas. (ADACAMP) Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Itatiba. (APAE – ITATIBA) Associação de Pais e Amigos do Autista do Guarujá. (APAAG)	83 sujeitos

Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Jundiaí.
(APAE – JUNDIAÍ)

II. IV.II. Material

Os cuidadores foram convidados a participar deste estudo respondendo ao instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-*brief* (Anexo 5), 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).

II. IV. III Procedimentos

II. IV.III.I. Coleta de dados

Os questionários WHOQOL-*brief* foram respondidos em entrevistas individuais realizadas pela pesquisadora com os sujeitos, nos locais de atendimento das crianças, e que tiveram duração média de 50 minutos.

II. IV.III.II Análise dos dados

Foi aplicado o Teste estatístico de *Mann-Whitney*, com nível de significância de 5% (0,050).

II. V. Resultados

Com o intuito de verificar possíveis diferenças entre os dois grupos entrevistados (atendidos em ambulatório e atendidos em instituições), para as quatro variáveis do questionário referente à qualidade de vida dos sujeitos, foi aplicado o *Teste de Mann-Whitney*.

Tabela 2.1 Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Mediana	Percentil 75	Significância (p)
PSICO_SOMA	A	67	30,97	3,73	22,00	40,00	29,00	31,00	33,00	0,362
	I	83	31,55	4,11	21,00	40,00	29,00	32,00	34,00	
	Total	150	31,29	3,94	21,00	40,00	29,00	31,00	34,00	
FISICO_SOMA	A	67	8,85	1,69	5,00	13,00	8,00	9,00	10,00	0,755
	I	83	8,98	1,50	5,00	13,00	8,00	9,00	10,00	
	Total	150	8,92	1,58	5,00	13,00	8,00	9,00	10,00	
M_AMB_SOMA	A	67	34,81	5,46	20,00	49,00	31,00	36,00	38,00	0,243
	I	83	34,23	5,33	20,00	56,00	31,00	34,00	37,00	
	Total	150	34,49	5,38	20,00	56,00	31,00	35,00	38,00	
REL_SOC_SOMA	A	67	10,13	2,24	5,00	15,00	8,00	10,00	12,00	0,227
	I	83	10,51	2,17	4,00	15,00	9,00	11,00	12,00	
	Total	150	10,34	2,20	4,00	15,00	9,00	11,00	12,00	

Legenda: PSICO_SOMA: Domínio Psicológico; FISICO_SOMA: Domínio Físico; M_AMB_SOMA: Domínio Meio Ambiente; REL_SOC_SOMA: Domínio Relações Sociais

Podemos dizer, a partir da tabela 2.1, que não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos de atendimentos quando comparados os quatro domínios do questionário de qualidade de vida.

Para verificar se os quatro domínios, em relação ao questionário de qualidade de vida, diferem-se entre si, foi utilizada a ANOVA (tabela 2.2).

Tabela 2.2 Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento: análise de variância

	AMBULATÓRIO	INSTITUIÇÃO
PSICO	24,60470375	21,90361446
FISICO	5,787878788	5,356450191
M_AMB	35,34644957	28,03114899
REL_SOC	4,654454998	4,667352336
ANOVA	<0,01	<0,01

Legenda: PSICO: Domínio Psicológico; FISICO: Domínio Físico; M_AMB: Domínio Meio Ambiente; REL_SOC: Domínio Relações Sociais

A tabela 2.2 mostra que 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.

Com o intuito de verificar quais pares de domínios se diferem entre si foi aplicado o *test – t de Student* (tabela 2.3).

Tabela 2.3 Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento: test-t

	AMBULATÓRIO	INSTITUIÇÃO
M_AMB / FISICO	<0,001	<0,001
PSICO / FISICO	<0,001	<0,001
PSICO / M_AMB	<0,001	<0,001
PSICO / REL_SOC	<0,001	<0,001
FISICO / REL_SOC	0,01	0,02
M_AMB / REL_SOC	<0,001	<0,001

Legenda: PSICO: Domínio Psicológico; FISICO: Domínio Físico; M_AMB: Domínio Meio Ambiente; REL_SOC: Domínio Relações Sociais

A tabela 2.3 mostra que todos os domínios referentes ao questionário de qualidade de vida diferenciam-se entre si.

II. VI. Discussão

O instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-*bref* (Anexo 4), foi elaborado pelo Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde pela necessidade de avaliar a qualidade de vida dentro de uma perspectiva internacional.

Mesmo levando em conta algumas considerações, como o fato de a vida nas cidades do interior parecer não ser tão agitada e tumultuada como nas capitais, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quando comparado o índice de qualidade de vida referidos pelos cuidadores com filhos atendidos em instituição (interior) e em ambulatório (capital).

Os domínios Relações Sociais e Físico foram os que mostraram menor escore na análise dos questionários, o que corrobora os achados da literatura. Uma pesquisa americana ⁽¹⁰⁾ traz nos resultados que os pais de crianças autistas mostram escores mais baixos nos domínios de relação social do que pais de crianças normais e as mães mostram escores mais baixos nos domínios físico e de relação social do que mães de crianças normais.

Em relação ao domínio psicológico a literatura traz que quanto maior a severidade do caso, maiores são os níveis de estresse encontrados entre os pais, os quais acabam necessitando de terapias específicas para manter atitudes adequadas com a criança ⁽⁵⁷⁾.

As dificuldades econômicas enfrentadas pelas famílias, junto com o estresse materno, acrescentam outro elemento importante que interfere na Qualidade de vida e está relacionada diretamente ao domínio meio-ambiente ⁽⁵⁹⁾.

II. VII. Conclusão

Em relação à hipótese deste estudo, pode-se concluir que não há diferença estatisticamente significativa no que se refere à qualidade de vida dos cuidadores de crianças/adolescentes incluídos no espectro autístico que recebem atendimento ambulatorial ou institucional.

Com base nos dados referentes aos escores apresentados nos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida pode-se concluir que pais de crianças com autismo necessitam de suportes e intervenções mais específicos.

Sabendo que todos os domínios referentes ao questionário de qualidade de vida diferenciam-se entre si significativamente pode-se dizer que tal instrumento, apesar do número reduzido de questões apresenta boas características psicométricas.

Estudo III

“Suporte Social X Qualidade de Vida dos cuidadores de crianças/adolescentes incluídas no espectro autístico”.

Resumo

Tema: Frequentemente a qualidade de vida dos cuidadores de autistas é moderada pelas condições socioeconômicas de suporte social e pelas características dos pais e das próprias crianças ^(67, 68). As diferentes fontes de suporte social nas famílias de crianças com incapacidades influenciam no funcionamento tanto da família quanto da criança. Em diversos estudos muitas famílias com crianças incluídas no espectro autístico, relatam terem mudado radicalmente suas vidas e rotinas para poderem criar seus filhos. Algumas mudaram de casa, movendo-se para um local mais quieto por precauções e segurança; viram suas vidas restritas, com limitações, não podendo viver uma vida normal. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças incluídas no espectro autístico e determinar se há algum tipo de relação entre o suporte social recebido e o nível de qualidade de vida informado. **Método:** São sujeitos, 150 cuidadores de crianças pertencentes ao espectro autístico, com idade entre 24 e 65 anos, os quais responderam a um questionário referente ao suporte social recebido por eles e as questões feitas através do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-*brief*, 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). **Resultados:** A única variável do questionário de qualidade de vida que mostrou diferença estatisticamente significativa com todas as demais variáveis foi o domínio meio ambiente.

III. Introdução

A presença da criança autista tende a modificar as relações entre os familiares. Os sintomas da desordem desencadeiam elevados níveis de estresse nos membros da família e suas relações sociais tendem a ficar constrangedoras, podendo até haver rupturas em seus vínculos sociais. Frequentemente elas passam a ocupar uma posição inferior àquela que desfrutavam anteriormente na sociedade ⁽⁶⁹⁾.

Poucos são os estudos a respeito da qualidade de vida dos familiares das crianças com autismo ⁽¹⁾. Pais de autistas relatam passar por períodos de estresse pela dificuldade de comunicação das crianças, do comportamento, do isolamento social nas atividades de vida diária e pela falta de entendimento pela comunidade ⁽¹⁾.

As crises psicológicas em geral se dão por depressão e ansiedade, sendo estas maiores nas famílias com indivíduos autistas do que naquelas com indivíduos com outras patologias ⁽²⁾. Os três mais importantes fatores causadores do estresse dos pais são a pouca aceitação dos comportamentos autísticos pela sociedade e por outros membros da família, a demanda financeira aumentada e a ausência de suporte social ⁽³⁾. As características negativas associadas às inabilidades da criança frequentemente também aumentam os níveis de estresse ⁽⁴⁾.

O que se observa, na maioria dos estudos americanos publicados até hoje a respeito do estresse dos pais de autistas, é que esses são limitados pelo pequeno tamanho da amostra, pela baixa significância estatística e pelo fato de as

amostras serem extraídas de relatos de escolas, clínicas e organizações de pais (2).

Há um grande número de fatores de impacto que intensificam os níveis de estresse, como a severidade dos casos, a dificuldade de acesso aos serviços especiais de que necessitam e fatores econômicos e culturais (7). O recebimento ou não de suporte informal acaba por influenciar na qualidade de vida tanto do indivíduo autista como de seus familiares (8).

Freqüentemente a qualidade de vida dos cuidadores de autistas é moderada pelas condições socioeconômicas, pelo suporte social e características dos pais e das próprias crianças (7,8). Por exemplo, os problemas de sono da criança frequentemente causam exaustão nos pais, o que acaba refletindo em seu trabalho (70).

A Organização Mundial da Saúde em busca de um instrumento que avaliasse *qualidade de vida* dentro de uma perspectiva internacional propôs o WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens (65).

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-brief (66) (WHOQOL GROUP, 1998b) composto de 26 questões, divididas em 4 domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente).

As questões do WHOQOL-brief foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de *intensidade* (nada - extremamente),

capacidade (nada - completamente), *freqüência* (nunca - sempre) e *avaliação* (muito insatisfeito - muito satisfeito; muito ruim - muito bom).

Quando a criança tem um atendimento com especialistas e um suporte apropriado, as oportunidades de viver independentemente são maiores ⁽¹¹⁾, assim como as situações de trabalho e relações sociais ⁽¹²⁾, minimizando os níveis de estresse dos pais ⁽¹³⁾. A minoria dos autistas de alto-funcionamento adultos que moram nos Estados Unidos relatam que moram sozinhos, tiveram oportunidades de estudo, foram capazes de fazer amigos sozinhos, casaram-se ou têm emprego. Quando o QI é acima de 70 eles são mais queridos pela sociedade, porém as inabilidades cognitivas (déficit fundamental no autismo) deixam-os isolados ⁽¹⁴⁾.

Ainda não há um volume consistente de estudos brasileiros sobre o tema.

III. II. Objetivo

Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças incluídas no espectro autístico e verificar se há algum tipo de relação entre o suporte social recebido e o nível de qualidade de vida relatado.

III. III. Hipótese

Quanto mais adequadamente for percebido o suporte social, tanto formal quanto informal, recebido pelos pais de crianças e adolescentes do espectro autístico, mais satisfatório será o nível de qualidade de vida relatado pelos mesmos.

III. IV. Método

Essa pesquisa foi encaminhada à comissão de ética da Instituição e recebeu aprovação sob o protocolo nº 1155/06 apresentado no anexo 1. Todos participantes assinaram ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 2).

III. IV. I. Sujeitos

Participaram deste estudo 150 pais de crianças e adolescentes com diagnósticos incluídos no Espectro Autístico, atribuídos por médicos neurologistas e/ou psiquiatras segundo critérios do DSM ⁽⁴⁹⁾ ou da CID-10 ⁽⁵⁰⁾.

Os referidos pais têm entre 24 e 65 anos de idade e seus filhos estão inseridos em dois tipos de atendimento: atendimento institucional e atendimento ambulatorial.

Por tratar-se de um grande número de sujeitos, foram contatadas 8 instituições, porém nem todas aceitaram participar do projeto de pesquisa. Assim, as entrevistas foram realizadas em 5 instituições (83 sujeitos) e um serviço ambulatorial (67 sujeitos) do Estado de São Paulo, as quais estão descritas no Quadro 3.1. A diferença entre o número de sujeitos dos dois grupos não é estatisticamente significativa.

Quadro 3.1 Caracterização das Instituições.

		Sujeitos
Ambulatório	Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro Autístico na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. (LIF DEA – FMUSP)	67 sujeitos
Instituições	Associação de Pais e Amigos do Autista de Itu. (AMAI) Associação dos Autistas de Campinas. (ADACAMP) Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Itatiba. (APAE – ITATIBA) Associação de Pais e Amigos do Autista do Guarujá. (APAAG)	83 sujeitos

Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Jundiaí.
(APAE – JUNDIAÍ)

Os quadros 3.2 e 3.3 mostram uma melhor caracterização da amostra quanto a nível educacional. Das 83 crianças/adolescentes que são atendidas em instituições, 4 têm o pai falecido, assim como 3 dos atendidos no serviço ambulatorial.

Quadro 3.2 Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento institucional

Atendimento Institucional	Mãe	Pai
Analfabetos e semi-analfabetos	42	38
E. F. completo	11	16
E.M. completo	24	20
E.S. completo	06	05

Legenda: E.F. Ensino Fundamenta; E.M. Ensino Médio; E.S. Ensino Superior

Quadro 3.3 Nível de Escolaridade das mães e dos pais de pacientes em atendimento ambulatorial

Atendimento Ambulatorial	Mãe	Pai
Analfabetos e semi-analfabetos	17	19
E. F. completo	16	16
E.M. completo	27	25
E.S. completo	07	04

Legenda: E.F. Ensino Fundamenta; E.M. Ensino Médio; E.S. Ensino Superior

O quadro 3.4 caracteriza o nível socioeconômico de acordo com a renda familiar relatada pelos cuidadores.

Quadro 3.4 Classe socioeconômica dos cuidadores de ambos os grupos de acordo com a renda familiar relatada

		Atendimento Institucional	Atendimento Ambulatorial
1	Classe D	15	8
2	Classe C2	20	16
3	Classe C1	25	22
4	Classe B2	12	11
5	Classe B1	8	7
6	Classe A2	2	3
7	Classe A1	1	0

* ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2008 – www.abep.org

III. VI.II. Material

O questionário referente ao suporte social recebido é composto de duas partes. Na primeira parte, doze questões 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 (Anexo 2).

O questionário 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.

Para avaliação da qualidade de vida foi utilizado o instrumento WHOQOL-brief (Anexo 5), 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).

III. IV.III. Procedimentos

III. IV.III.I Coleta dos dados

Os questionários foram aplicados individualmente com os pais, em entrevistas conduzidas pela pesquisadora no local de atendimento da criança e tiveram duração média de uma hora e cinquenta minutos.

III. IV.III.II. Análise dos dados

Para a análise dos dados do questionário referente ao suporte social recebido, as perguntas foram divididas em dois grupos. 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 (Anexo 4).

A variável “índice de satisfação com o suporte social” recebido foi dividida em três categorias sendo que para a primeira o sujeito deveria ter obtido de zero a 4 pontos no questionário respondido, para a segunda de 5 a 8 e para a terceira de 9 a 12 pontos.

Para a análise da relação entre o instrumento WHOQOL-*brief* e o suporte social relatado, foi utilizada a aplicação da *Análise de Correlação de Spearman*.

III. V. Resultados

Com o intuito de verificar o grau de relacionamento entre as variáveis “índice de satisfação do suporte social recebido”, “escolaridade de pai e mãe” e “classe econômica” e sua relação com os domínios avaliados durante a aplicação do questionário de qualidade de vida foi aplicada a *Análise de Correlação de Spearman*.

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	Coeficiente 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	Coeficiente 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	Coeficiente 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_PAÍ_C	Coeficiente 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.

Com o intuito de verificarmos as possíveis diferenças entre as três categorias da variável “índice de satisfação”, quando comparadas concomitantemente, para os domínios referentes à qualidade de vida, foi aplicado o *Teste de Kruskal-Wallis*.

Os resultados mostram diferença estatisticamente significativa em todos os domínios analisados (Tabela 3.2).

Tabela 3.2. Domínios do questionário de qualidade de vida e suporte social

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Significância (p)
PSICO_SOMA	1	12	29,17	3,95	22,00	35,00	0,003
	2	111	30,97	3,69	21,00	40,00	
	3	27	33,56	4,12	25,00	40,00	
	Total	150	31,29	3,94	21,00	40,00	
FISICO_SOMA	1	12	8,33	1,07	6,00	10,00	0,001
	2	111	8,76	1,64	5,00	13,00	
	3	27	9,85	1,13	8,00	12,00	
	Total	150	8,92	1,58	5,00	13,00	
M_AMB_SOMA	1	12	31,25	4,29	24,00	37,00	< 0,001
	2	111	34,06	5,21	20,00	56,00	
	3	27	37,67	5,18	26,00	49,00	
	Total	150	34,49	5,38	20,00	56,00	
REL_SOC_SOMA	1	12	8,92	2,68	4,00	13,00	< 0,001
	2	111	10,17	2,05	5,00	15,00	
	3	27	11,67	2,00	7,00	15,00	
	Total	150	10,34	2,20	4,00	15,00	

Legenda: PSICO_SOMA: Domínio Psicológico; FISICO_SOMA: Domínio Físico; M_AMB_SOMA: Domínio Meio Ambiente; REL_SOC_SOMA: Domínio Relações Sociais

Para as variáveis em que uma diferença estatisticamente significativa foi encontrada, foi aplicado o *Teste de Mann-Whitney*, para identificar quais os grupos que se diferem.

Tabela 3.3. Domínios do questionário de qualidade de vida e grupos de atendimento.

Variável	Par de Grupos		
	1 x 2	1 x 3	2 x 3
PSICO_SOMA	0,125	0,005	0,003
FISICO_SOMA	0,323	0,001	0,001
M_AMB_SOMA	0,054	0,001	0,001
REL_SOC_SOMA	0,105	0,005	< 0,001

Legenda: PSICO_SOMA: Domínio Psicológico; FISICO_SOMA: Domínio Físico; M_AMB_SOMA: Domínio Meio Ambiente; REL_SOC_SOMA: Domínio Relações Sociais

Assim, observando o resultado na Tabela 3.3, podemos afirmar que o nível '3' é o que se diferencia dos demais no que se refere à Qualidade de Vida.

III. VI. Discussão

Os dados apresentados podem ser significativos na determinação de procedimentos para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de crianças inseridas no espectro autístico, que inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e intervenções médicas ⁽¹⁵⁾.

A literatura sugere que as questões de comunicação, comportamento e atividades diárias são fatores desencadeantes do estresse familiar ⁽⁶⁹⁾, nesta pesquisa, através do *WHOQOL-brief*, estas e outras questões foram avaliadas. A análise estatística revelou que não somente estes aspectos (incluídos nos domínios físico, psicológico e de relações sociais, segundo o questionário), mas questões socio-demográficas e índices de satisfação do suporte social recebido também foram determinantes na caracterização da qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa.

A correlação estatisticamente significativa encontrada no domínio Meio Ambiente, quando comparada com as demais variáveis parece indicar o resultado desse processo, como relatado na literatura ⁽⁵⁾. Fatores referentes ao domínio Meio Ambiente, como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde, contribuem para o aumento do nível de estresse dos cuidadores de crianças e adolescentes incluídos no espectro autístico. Além disso, frequentemente a qualidade de vida é mediada por questões socioeconômicas ⁽⁹⁾.

Uma vez que o domínio Meio Ambiente inclui questões referentes ao lazer e à educação, e corroborando os achados desse estudo, pesquisa internacional ⁽¹⁶⁾ mostra relatos de pais e profissionais a respeito da falta de informação a respeito de como encontrar lazer e educação disponível para os portadores do autismo, o que acaba intensificando os níveis de estresse dos cuidadores e interferindo diretamente em sua qualidade de vida.

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

Outros 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 mais 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.

III. VII. Conclusão

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças incluídas no espectro autístico e determinar se há algum tipo de relação entre os diferentes domínios e o suporte social recebido pelos cuidadores.

Os quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente), referentes ao WHOQOL-*brief*, diferem-se entre si e a única variável que mostrou correlação estatisticamente significativa com todas as variáveis referentes a aspectos sócio-demográficos foi o domínio Meio Ambiente o qual traz questões referentes ao lazer, ao acesso ao serviço de saúde, ao transporte e às condições de moradia.

Pode-se concluir que não é a Qualidade de vida que influencia o nível de satisfação quanto ao suporte recebido, mas esse último parece ter tido peso decisivo na forma como os participantes responderam aos diferentes domínios do questionário.

Conclusão geral

A presente pesquisa se formou a partir de 3 hipóteses. A primeira questionava se o suporte social, tanto formal quanto informal, recebido pelos pais das crianças autistas seria diferente em situações de atendimento ambulatorial e institucional.

A segunda identificava se os cuidadores das crianças/adolescentes inseridas em serviços institucionais ou ambulatoriais relatavam suas qualidades de vida de forma diferente. Enquanto a terceira questionava se quanto mais adequadamente fosse percebido o suporte social, tanto formal quanto informal, recebido pelos pais de crianças e adolescentes do espectro autístico, mais satisfatório seria o nível de qualidade de vida relatado pelos mesmos.

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

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 e adolescentes autistas podem contar, foram respondidas.

Os resultados encontrados mostraram que a segunda hipótese não foi confirmada; não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quando comparado o índice de qualidade de vida referidos pelos cuidadores com filhos atendidos em instituição (interior) e em ambulatório (capital).

Pode-se concluir que o questionário utilizado para avaliação da qualidade de vida também se mostrou satisfatório pois, apesar do número reduzido de questões, apresentou boas características psicométricas, uma vez que todos os domínios diferenciaram-se entre si.

Para finalizar, pode-se concluir que não é a qualidade de vida que influencia o nível de satisfação quanto ao suporte recebido, mas esse último parece ter tido 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.

Anexo 1



APROVAÇÃO

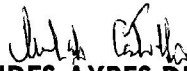
A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 20.12.06, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **1155/06**, intitulado: **"Suporte social a famílias de crianças do espectro autístico e sua relação com a evolução terapêutica"**, apresentado pelo Departamento de **FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL**, inclusive Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX. 2, letra "c")

Pesquisador(a) Responsável: Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Pesquisador (a) Executante: Milene Rossi Pereira Barbosa

CAPPesq, 20 de dezembro de 2006.


PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

Anexo 2



HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CAIXA POSTAL, 8091 – SÃO PAULO - BRASIL

Anexo I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO : Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE
- CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
- NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
- DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M F
- DATA NASCIMENTO:/...../.....
- ENDEREÇO: Nº APTO:
- BAIRRO: CIDADE:
- CEP: TELEFONE: DDD (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA Suporte social a famílias de crianças do espectro autístico e sua relação com a evolução terapêutica
-
-
- PESQUISADOR: Milene Rossi Pereira Barbosa
- CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga Pós-Graduada
- INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 14.900
- UNIDADE DO HCFMUSP: Faculdade de Medicina – Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
- SEM RISCO RISCO MÍNIMO X RISCO MÉDIO
- RISCO BAIXO RISCO MAIOR
- (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 24 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

Vou fazer perguntas a respeito do tipo de ajuda de familiares e amigos com que o(a) senhor(a) conta para o cuidado com seu filho e a realização de atividades do dia-a-dia. Por exemplo, se tem com quem deixar seu (sua) filho (a) para ir ao dentista, ao supermercado ou em caso de emergência.

Esse tipo de informação, de um grande número de pessoas/famílias, junto com os dados a respeito de adaptação à escola e resultados de terapia fonoaudiológica formarão um conjunto de conhecimentos que podem ser úteis para a organização de serviços de atendimento fonoaudiológico e orientação familiar

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

É garantido a você acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para respostas a eventuais dúvidas. Também será garantida sua liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência. Os dados serão analisados de forma confidencial e sigilosa, sem expor individualmente você, sua família ou as características do seu (sua) filho (a).

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento, agradecendo sua atenção e colaboração.

Fonoaudióloga Milene Rossi Pereira Barbosa. CRFª 14.900

Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária – São Paulo

Fone para contato: (11) 76539005 / (11) 3091 7461

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:**VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 19 .

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

Anexo 3

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 4

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 5

Questionário WHOQOL-brief (Qualidade de vida)

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 satisfeito
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	bastante	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

Referências Bibliográficas *

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.

* Esta dissertação está de acordo com:

Referências adaptado de ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 10520**: informação e documentação: apresentação de citações em documentos. Rio de Janeiro, 2002.

- 5 SCHEGGLOFF, E. A. Analyzing single episodes of interaction: an exercise on conversation analysis. *Social Psychology Quarterly*, v.50, p. 101 – 114, 1987.
- 6 SCHIFFRIN, D. Conversation analysis. In F.L. Neumayer (Ed.), *Linguistics: the Cambridge survey IV. Language: the sociocultural context*. U.K. : Cambridge University press. Cambridge; 1988; 251 – 276.
- 7 EMERSON, E. Mothers of Children and Adolescent with Intellectual Disabilities: Social and Economic Situation, Mental Health Status and Self-Assessed Social and Psychological Impact of Child's Difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 47, p. 385-396, 2001.
- 8 FERNANDES, F.D.M. Aspectos funcionais da comunicação de crianças com síndrome autística, tese de doutorado, FFLCH-USP, 1995
- 9 WETHERBY, A.M. & PRUTTING, C. Profiles of Communicative and Cognitive-Social Abilities in Autistic Children. *Journal of Speech and Hearing Research*; v. 27, p. 364 – 377, 1984.
- 10 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.

11 MAHLER, M.S.; PINE, F.; BERGMAN, A. O Nascimento Psicológico da Criança - Separação e Individuação. Ed Artes Médicas. Porto Alegre, 1993.

12 AICARDI J. Diseases of the nervous system in children, 2º ed. Cambridge, 1998.

13 CODY H., PELPHREY K., PIVEN J. Structural and functional magnetic resonance imaging of autism. *Journal Developmental Neuroscience*,; v. 20, p. 421-438, 2002.

14 SELIGMAN M., DARLING R., B. Ordinary families: Special children. New York; 1997

15 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.

16 Hasting, R., Thomas, H., Delwiche, N. Grandparent support for families of children with Down's Syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, v.15, p. 97-104, 2002.

17 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.

18 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.

19 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 .

20 PEETERS, T. The role of training in developing good services for persons with autism and their families. *International Journal of Mental Health*, v. 29, p. 44–59, 2000.

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

22 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.

23 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.

24 YOUNG, R., BREWER, N. & PATTISON, C. Parental identification of early behavioral abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, v. 7, p. 125–143, 2003.

25 NESBITT, S. An evaluation of multi-agency service provision for children with autistic spectrum disorders. *British Journal of Developmental Disabilities*, v. 46, p. 43–50, 2000.

26 NIASA (National Initiative for Autism: Screening and Assessment) *National Autism Plan for Children (NAPC)* National Autistic Society/NIASA, London, UK, 2003.

27 MANDELL, D. NOVAK, M. The role culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Developmental Disabilities Research Reviews*, v. 1, p. 110-115, 2005.

28 LEVY, S., MANDELL, D., MERHAR, S., ITTENBACH, R. PINTO-MARTIN, J. Use of complementary and alternative medicine among children recently diagnoses with autistic spectrum disorder. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, v. 24, p. 418-423, 2003.

29 KNAPFL, K., AYRES, L., GALLO, A., ZOELLER, L., BREITMAYER, B. Learning from stories: parents accounts of the pathway to diagnosis. *Pediatric Nursing*, v. 21, p. 411-415, 1995.

30 SMITH, B., CHUNG, M.C., VOSTANIS, P. The Path to care in autism: Is it better now? *Journal of Autism and developmental disorders*, v. 24, p. 551-563, 1994.

31 B E N D E R I X, Y., N O R D S T R Ö M, B., S I V B E R G, B. Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, v. 10, n. 6, p. 629 – 641, 2007.

32 SCHRECK, K.A. & MULIC, J.A. 'Parental Report of Sleep Problems in Children with Autism'. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 30, p. 127–35, 2000.

33 SOLOMON, M., PISTRANG, N., BARKER, C. The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of community psychiatry*, v. 29, p. 113-130, 2001.

34 KERR, S. MCINTOSH, J. Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent – to – parent support. *Child: Care, Health and Development*, n. 26, p. 309-321, 2000.

35 SANDERS J.L., MORGAN S.B. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, v. 19, p. 15-32, 1997.

36 White, N. & Hasting, R.P. Social and professional support for parents of adolescent with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 17, p. 181-190, 2004.

37 Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Caring for the highly dependent elderly in the community: a study on the main family caregivers. *Cad Saude Publica*. v. 22, n.8, p. 1629-1638, 2006.

38 Garrido, R, Almeida, OP. Behavioural problems in patients with dementia and their burden on carers. *Arq Neuropsiquiatr*. v. 57, n.2B, p. 427-34, 1999.

39 Coen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatric Cognition Disorder*, v.13, n. 3, p. 164-70, 2002.

40 Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsú B, Motta LBC. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência/Family care for demented elderly individuals: cost analysis. *Rev Psiquiatr Clin*, v. 34, n.1, p.5-12, 2007.

41 Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*, v. 61, n. 2, p. 222-31, 2007.

42 Spurlock WR. Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nurses*, v. 26, n. 3, p.154-61, 2005.

43 Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saude Publica*, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004.

44 Perren S, Schmid R, Wettstein A. Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective wellbeing. *Aging Ment Health*, v. 10, n. 5, p. 539-48, 2006.

45 Santos SMA. O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2003.

46 HASTINGS R. P., JOHNSON, E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 31, p. 327-336, 2001.

47 HARE, D.J.; PRATT, C.; BURTON, M.; BROMLEY, J. e EMERSON, E. The health and social care needs of supporting adults with autistic spectrum disorders. *Sage Publications and The National Autistic Society*, v.8, n. 4, p. 425-444, 2004.

48 FOMBONNE, E.; SIMMONS, H.; FORD, T.; MELTZER, H. e GOODMAN, R. Prevalence of Pervasive Developmental Disorders in the British Nationwide Survey of Child Mental Health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, v. 40, p. 820-827, 2001.

49 American Psychiatry Association. DSM-IV-TR. Diagnostic and statistical Manual os Mental disorders. Fourth edition, Text Revised, Washington,.DC: American Psychiatry Publlising Inc: 2001.

50 Critérios diagnósticos para pesquisa/Organização Mundial de Saúde; trad.: Maria Lúcia Domingues; - Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

51 YEARGIN-ALLSOPP, M., RICE, C., KARAPURKAR, T. DOEMBERG, N., BOYLE, C. MURPHY, C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*, n. 289, p. 35-49, 2003.

52 WETHERBY, A.M., PRIZANT, B.M., SCHULER, A.L. Understanding the Nature of Communication and Language Impairments. In: WETHERBY, A.M. & PRIZANT,

B.M., *Autism: A Transactional Developmental Perspective*, Baltimore: Brookes, 2000 : 109-141.

53 BERNHEIMER, L., GALLIMORE, R. & WEISNER, T. Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention*, v. 14, p. 219–233, 1990.

54 RODGER, M., BRAITHWAITE, M., KEEN, D. Early Intervention for Childrn with Autism: Parental Priorities. *Australian Journal of Early Childhood*, v. 29, n. 3, 2004.

55 IOVANNE.R., DUNLAP. G., HUBER. H., KINCAID. D. Effective educational practices for students with spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 18, p. 150-165, 2003.

56 TURNBULL. A., TURNBULL. H. R. Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment, 2001.

57 SCHIEVE, L.A., STEPHEN, J. B., CATHERINE, R.S.N., COLEEN, B. The relationship between autism and parenting stress. In: *Pediatrics* (2007). n.8

MCCONNELL, S.R. Interventions to Facilite Social Interaction for Young Children with autism: review of available research and recommendations for education intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 32, n. 5, p. 351-372, 2002.

58 BROMLEY, J.; HARE, D.J.; DAVISON, K.; EMERSON, E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Sage Publications and The National Autistic Society*, v. 8, n. 4, p. 409-423, 2004.

59 MCCUBBIN, H. & PATTERSON, J. The family stress process: the double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, n. 6, p. 7–37, 1983.

60 HOWLIN, P. & MOORE, A. Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in UK. *Autism*, n. 1, p.135–162, 1997.

61 WHITAKER, P. Supporting families of preschool children with autism. *Autism*, n. 6, p. 411–426, 2002.

62 Velarde JE, Avila FC. Methods for quality of life assessment. *Revista Saúde Pública*. V. 44, n. 4, p. 349-61, 2002.

63 Vecchia A, Roberta Dalla, et al. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 8, n. 3, 2005.

64 Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas. Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursinghome placement of patients with dementia. *Alzheimer's Dis Assoc Disord*. V. 19, p. 41-44, 2005.

65 MOLINI, D.R. e FERNANDES, F.D.M. – Teste específico para análise sócio – cognitiva de crianças autistas – um estudo preliminar. *Temas sobre Desenvolvimento*, v.9, n. 54, p. 5 -13, 2001.

66 J, Russell D, Swinton M, King S, Wong M, Walter SD, Wood E: Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr* , v. 4, n.1, 2004.

67 Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM: Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, v. 129, n. 6, p. 946-972, 2003.

68 AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: DSM-IV. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 4^a-ed, Trad: Dayse Batista;. Porto Alegre-RS, Artes Médicas, 1994.

69 FERNANDES, F.D.M. As contribuições das teorias pragmáticas. FERNANDES, F.D.M. Autismo Infantil; repensando o enfoque fonoaudiológico, 1996 : 45-61.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)