

Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais

Children and youth with autism: impact on their parents and family dynamics

Mário Henriques Marques¹, Maria dos Anjos Rodrigues Dixe²

¹ Mestre em Psicologia Clínica – Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

² Professora doutora na Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Leiria.

Recebido: 13/4/2010 – Aceito: 11/8/2010

Resumo

Contexto: O autismo é considerado uma perturbação do neurodesenvolvimento, com implicações severas no comportamento, comunicação e na interação social, tornando-se uma fonte de preocupações para os pais. **Objetivo:** Determinar as necessidades dos pais de crianças e jovens com autismo e relacionar essas necessidades com funcionalidade, estratégias de *coping* familiar, estado emocional e a satisfação com a vida. **Métodos:** Um estudo correlacionado foi desenvolvido numa amostra não probabilística, de conveniência, constituída por 50 pais de crianças e jovens autistas. Os pais preencheram um questionário constituído por dados sociodemográficos, o *Family Needs Survey* (FNS); *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-III), Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS), *Family Crisis Oriented Personal Scales* (F-COPES) e o Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP). Para análise dos dados, recorreu-se a técnicas de estatística descritiva e inferencial. **Resultados:** Mais informações sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho possa vir a beneficiar-se foi a necessidade mais referida pelos pais. Os pais com mais necessidades apresentaram estados afetivos mais negativos, utilizaram mais estratégias de reenquadramento e aquisição de apoio social – relações íntimas. Em média, os pais reportaram um valor de bem-estar pessoal acima da mediana, contudo inferior ao apurado para a média da população portuguesa. **Conclusão:** Ser pai de uma criança ou jovem com autismo representa ter necessidades insatisfeitas que podem ter implicações tanto no nível pessoal como no familiar. Sugere-se que se providenciem recursos nas vertentes social, educativa e de saúde, no sentido de criar, de forma planeada e abrangente, serviços que respondam às necessidades específicas dessas famílias.

Marques MH, Dixe MAR / Rev Psiq Clín. 2011;38(2):66-70

Palavras-chave: Autismo, famílias, pais, implicações psicológicas.

Abstract

Context: Autism is thought to be a neurodevelopmental disorder. It has a severe impact on behaviour, communication and social interaction and is a source of worry for parents. **Objective:** To ascertain the needs of the parents of children and young people with autism and relate these needs to functionality, family coping strategies, emotional state and satisfaction with life. **Methods:** A correlation study was undertaken on a non-probabilistic sample of 50 parents of autistic children and young people. The parents completed a questionnaire consisting of sociodemographic data, the Family Needs Survey (FNS); Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales, (FACES-III), Depression Anxiety and Stress Scales (DASS), Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES) and the Personal Wellbeing Index (PWI). Descriptive and inferential statistics were used for data analysis. **Results:** More information on the services (medical and social security) from which their child could benefit was the need most often mentioned by parents. The parents with the most needs exhibited the most negative emotional states; they used more strategies to reframe and acquire social assistance – intimate relations. On average parents reported a level of personal wellbeing above the median, but below that found for the average Portuguese population. **Conclusion:** Being the parent of a child or young person with autism signifies having unmet needs and this may have implications at both personal and family level. It is suggested that resources should be made available in the social, educational and health areas designed to achieve planned and inclusive services capable of responding to the specific needs of these families.

Marques MH, Dixe MAR / Rev Psiq Clín. 2011;38(2):66-70

Keywords: Autism, families, parents, psychological implications.

Introdução

As perturbações do espectro do autismo envolvem limitações nas relações sociais, na comunicação verbal e não verbal e na variedade dos interesses e comportamentos^{1,2}. O autismo é considerado uma perturbação do neurodesenvolvimento em que existe uma disfunção cerebral orgânica subjacente^{3,4}. Durante muito tempo o autismo não foi compreendido, o que levou a diagnósticos equivocados, intervenções duvidosas e a pais frustrados⁵. Os pais lutam por melhores opções educativas e intervenções adequadas às necessidades dos seus filhos, levando-os a um constante desafio e fonte de preocupações⁶.

Os sintomas das perturbações do autismo podem ocorrer desde muito cedo, frequentemente se manifestando antes dos 3 anos de idade⁷⁻⁹, e apresentar uma gama de sintomas comportamentais: “medo e confusão, pouca tolerância à mudança, dificuldade em compreender regras sociais, hiper-sensibilidade, desatenção, impulsividade, agressividade, fuga, comportamentos agressivos e autoagressivos” (p. 56-57)¹⁰. As crianças e jovens com autismo evidenciam, por

vezes, respostas incomuns a estímulos sensoriais, nomeadamente elevada resistência à dor, hipersensibilidade ao toque, reações exageradas a odores, fascínio com certos estímulos¹. Esses distúrbios podem tornar-se uma fonte de preocupações para os pais e um grande estressor para toda a família^{9,11}. Sob situações eventualmente estressantes, é essencial que os pais consigam superar as situações de crise causadas pelo desenvolvimento atípico e que sejam capazes de estabelecer um relacionamento tão normal quanto possível, de forma a lidar com um funcionamento inadequado e conseguir uma boa coesão e adaptabilidade familiares. Como anotam Kuczynski *et al.*¹², é importante que os profissionais de saúde estejam cientes da contribuição dos aspectos dinâmicos e familiares na origem de transtornos psiquiátricos nos elementos que constituem a própria família para, assim, os prevenir.

A literatura refere que uma família com um bom funcionamento psicossocial apresenta um bom equilíbrio na coesão e na adaptabilidade familiar¹³. Por adaptabilidade entende-se, neste contexto, a capacidade de mudança da família, a fim de responder eficientemente

a uma situação estressante, negociando as diferenças e tomando decisões em tempo de crise¹⁴. Por seu lado, a coesão refere-se aos laços emocionais fortes e independência entre os membros da família¹⁵. No entanto, algumas famílias não têm uma delimitação clara entre os subsistemas e podem ser caracterizadas como demasiado envolvidas ou superprotetoras^{16,17}.

Essa adequação do comportamento dos pais a uma criança com incapacidades pode ser um processo longo e penoso, sendo importante poder contar com a colaboração atuante dos que estão mais próximos: familiares, amigos, outros pais com problemas semelhantes e profissionais especializados⁹. É possível que muitas famílias de crianças com incapacidades se ajustem positivamente e se adaptem à realidade da incapacidade do seu filho mediante várias estratégias de *coping* e de percepções positivas¹⁸. É nesse quadro de uma possível superação que se pretende investigar as necessidades dessas famílias e possíveis implicações no bem-estar psicológico, familiar e pessoal de pais de crianças e jovens com autismo.

Métodos

Tendo por base os objetivos anteriormente definidos, pode-se classificar o tipo de estudo como correlacionado ou analítico.

Hipóteses

H1: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho(a) com autismo e o funcionamento familiar.

H2: Existe correlação positiva e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho(a) com autismo e o nível de ansiedade, depressão e estresse dos pais.

H3: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho(a) com autismo e as estratégias de *coping* utilizadas pela família.

H4: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho(a) com autismo e o seu bem-estar pessoal e satisfação com a vida.

Amostra

Amostra não probabilística, de conveniência constituída pelos pais de alunos que frequentam as escolas públicas e IPSSs (Instituições Particulares de Solidariedade Social) do distrito de Leiria (Portugal). Como critérios de exclusão: não existir um diagnóstico clínico de autismo no filho (realizado pelo médico-assistente da criança/adolescente com base nos critérios do DSM-IV); evidência de problemas do foro psiquiátrico que impedissem a participação dos pais no estudo e o correto preenchimento do instrumento de pesquisa. A amostra final ficou constituída por 50 pais.

Instrumentos

Tendo em conta os objetivos e características deste estudo, elegeu-se como instrumento de recolha de dados um questionário constituído por seis instrumentos: questões relativas à caracterização sociodemográfica; o *Family Needs Survey* (FNS)¹⁹, que faz um inventário das necessidades das famílias; o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-III)²⁰, que avalia a coesão e a adaptabilidade familiar; a Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS 21)²¹, que avalia a ansiedade, a depressão e o estresse; a *Family Crisis Oriented Personal Scales* (F-COPES)²², que avalia as atitudes e comportamentos dos pais na resolução de problemas e o tipo de *coping* utilizado, e o Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP)²³, que avalia o índice de bem-estar pessoal e a satisfação com a vida, o bem-estar subjetivo.

Saliente-se que todos os instrumentos estão validados para a população portuguesa pelos autores referenciados anteriormente.

Procedimentos formais e éticos

O pedido de autorização para a aplicação dos instrumentos de recolha de dados foi dirigido aos diretores das escolas públicas e aos presidentes das IPSSs por meio de carta, na qual foram especificados os objetivos do estudo.

Após a autorização formal em abril de 2009, das entidades responsáveis pelas instituições, foi obtido o consentimento, informando e garantindo o anonimato e a confidencialidade sobre os dados recolhidos de cada pai que participou no estudo.

Antes da aplicação dos instrumentos definitivos, foi efetuado um pré-teste com cinco pais com as mesmas características da população-alvo da pesquisa, não tendo sido necessário proceder à nenhuma alteração.

Tratamento dos dados

Para sistematizar e realçar as informações fornecidas pelos dados, recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central (medianas e médias aritméticas), medidas de dispersão e variabilidade (desvio-padrão, coeficiente de variação) e inferencial (correlação de Spearman).

Utilizou-se a estatística inferencial não paramétrica em virtude de o teste de Kolmogorov-Smirnov (como teste de normalidade da distribuição) apresentar valores de $p < 0,05$ em algumas das variáveis.

Resultados

Necessidades dos pais para cuidar do filho(a) com autismo

Dentre as 21 necessidades inventariadas (Tabela 1), as cinco mais sentidas foram: a falta de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) de que o filho(a) possa vir a beneficiar-se é a necessidade mais sentida pelos pais (86%); necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções (80%); necessidade de ter mais tempo para si mesmos (68%); necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%) e necessidade de encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso (56%).

Funcionalidade e estratégias de *coping* familiar, estados emocionais e bem-estar pessoal

Relativamente à funcionalidade familiar, as famílias que participaram neste estudo apresentam adaptabilidade muito flexível (66%) e coesão articulada (40%). Os tipos de família encontram-se entre o tipo de família média (2%) e o tipo muito equilibrado (52%). A família de tipo equilibrada representa 46% da amostra (Tabela 2).

Quanto às estratégias de *coping* familiar, a análise das médias apresentadas permite constatar que os pais utilizam mais estratégias de reenquadramento ($M = 3,8$; $DP = 0,7$) do que de aquisição de apoio social – relações íntimas ($M = 3,3$; $DP = 0,9$) e de mobilização de apoio formal ($M = 3,1$; $DP = 1,0$) e do que de apoio espiritual ($M = 2,9$; $DP = 0,9$). A aquisição de apoio social – relações de vizinhança ($M = 1,8$; $DP = 0,8$) é a estratégia de *coping* menos utilizada pelos respondentes. Verificou-se que os pais de crianças e jovens autistas, em média, não apresentam sintomatologia depressiva ($M = 4,7$; $DP = 4,8$), ansiedade ($M = 4,1$; $DP = 4,7$) ou estresse ($M = 7,2$; $DP = 5,3$), não evidenciando, portanto, estados afetivos negativos ($M = 16,1$; $DP = 14,2$).

Os dados relativos à satisfação com a vida e ao índice de bem-estar pessoal revelam que os pais reportam, em média, um valor (63,4) de bem-estar pessoal acima da mediana da escala (50). Esse resultado, contudo, é inferior ao apurado pelos autores da escala para a média da população portuguesa, que é de 68,9²². É quanto à satisfação com as relações pessoais que os pais manifestam, em média, um valor mais elevado de satisfação ($M = 73,8$; $DP = 24,3$). Por outro lado, a variável em que o nível de satisfação é mais baixo é a que se refere à satisfação na segurança com o futuro ($M = 48,0$).

Tabela 1. Distribuição das respostas da amostra quanto às suas necessidades para cuidar do filho(a) com autismo (n = 50)

Necessidades dos pais para cuidar do seu filho com autismo	Sim		Não		Não resp.		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Informação sobre o desenvolvimento da criança	23	46,0	26	52,0	1	2,0	50	100,0
Informação sobre como falar/brincar com a criança	16	32,0	34	68,0	0	0,0	50	100,0
Informação sobre como pegar na criança	3	6,0	46	92,0	1	2,0	50	100,0
Informação sobre os serviços futuros de que o filho(a) possa vir a beneficiar-se	43	86,0	7	14,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de ter alguém na família com quem possa falar sobre os problemas e preocupações	22	44,0	27	54,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ter amigos com quem falar	24	48,0	26	52,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de ter mais tempo para si mesmo	34	68,0	16	32,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de apoio para ajudar o cônjuge a aceitar a condição do filho(a)	13	26,0	36	72,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	40	80,0	10	20,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para pagar as despesas	30	60,0	20	40,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para arranjar algum tipo de equipamento social que o filho(a) necessite	23	46,0	26	52,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para pagar as terapias, as respostas sociais ou outros serviços que o filho(a) necessite	22	44,0	27	54,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para explicar o problema do filho(a) às outras pessoas	17	34,0	32	64,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para explicar o problema do filho(a) às crianças	13	26,0	36	72,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso	28	56,0	22	44,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para lidar com o comportamento do filho(a)	21	42,0	29	58,0	0	0,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para comunicar-se com o filho(a)	23	46,0	26	52,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para lidar com os atrasos de desenvolvimento do filho(a)	22	44,0	27	54,0	1	2,0	50	100,0
Necessidade de ajuda para se encontrar com pais com um filho(a) como o seu	22	44,0	28	56,0	0	0,0	50	100,0

Teste de hipóteses

Em seguida, apresentam-se os resultados respeitantes às hipóteses.

H1: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e o funcionamento familiar.

Pela análise dos resultados apresentados na tabela 3, verificou-se que existe uma correlação fraca e negativa ($r_s = -0,15$) e não significativa ($p = 0,295$) entre o tipo de família e o número de necessidades apresentadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo (variável contínua resultante da soma do número de necessidades manifestadas dos pais). Relativamente à coesão ($r_s = 0,02$; $p = 0,844$) e à adaptabilidade ($r_s = -0,24$; $p = 0,086$), verificou-se igualmente que as diferenças não são estatisticamente significativas, ou seja, rejeita-se a hipótese experimental.

H2: Existe correlação positiva e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e o nível de ansiedade, depressão e estresse dos pais.

Pelos dados apresentados na tabela 4, verifica-se que existe uma correlação moderada e positiva ($r_s = 0,427$) e muito significativa ($p = 0,002$) entre o estado emocional (ansiedade, depressão e estresse) e o número de necessidades apresentadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo. Relativamente à ansiedade ($r_s = 0,427$; $p = 0,002$), depressão ($r_s = 0,402$; $p = 0,004$) e estresse ($r_s = 0,348$; $p = 0,014$), verifica-se igualmente que as diferenças são estatisticamente muito significativas entre as variáveis em estudo. Pode-se ainda afirmar que os pais que apresentam maior número de necessidades apresentam estados afetivos mais negativos, tendo essa diferença significado estatístico muito significativo, verificando-se a hipótese formulada.

H3: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e as estratégias de *coping* utilizadas pela família.

Ao se analisar a tabela 5, constata-se que existe uma correlação moderada e negativa ($r_s = -0,321$) e significativa ($p = 0,025$) entre as estratégias de *coping* utilizadas pela família e o número de necessidades apresentadas pelos pais para cuidar da criança ou do jovem com autismo. Verifica-se ainda que existe uma correlação fraca e negativa e que as diferenças não são estatisticamente significativas entre a aquisição de apoio social nas relações de vizinhança ($r_s = -0,127$; $p = 0,383$), a procura de apoio espiritual ($r_s = -0,142$; $p = 0,332$), a mobilização de apoio formal ($r_s = 0,235$; $p = 0,104$), o reen-

quadramento ($r_s = 0,233$; $p = 0,108$) e aquisição de apoio social nas relações íntimas ($r_s = 0,039$; $p = 0,792$) e o número de necessidades apresentadas pelos pais.

H4: Existe correlação negativa e estatisticamente significativa entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida.

Na análise da tabela 6, observa-se uma correlação moderada e negativa ($r_s = -0,420$) e estatisticamente muito significativa ($p = 0,003$) entre o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida e o número de necessidades apresentadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo, o que nos permite referir que quanto mais necessidades sentem os pais, menos bem-estar e satisfação com a vida eles reportam.

Discussão

Este estudo analisou as correlações entre as necessidades sentidas pelos pais de crianças e jovens com autismo e a adaptabilidade familiar, a ansiedade, os estados emocionais de ansiedade, depressão e estresse, o *coping* e o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida.

Ao contrário da hipótese inicialmente formulada, essas famílias apresentam uma adaptabilidade entre flexível e muito flexível e uma coesão sobretudo articulada, o que evidencia tipos de famílias equilibradas e muito equilibradas. Esses resultados encontram-se em sintonia com o referido em Olson *et al.*¹³, quando referem que numa família com bom funcionamento existe bom equilíbrio entre coesão e adaptabilidade. No que se refere aos estados afetivos, os pais que sentem mais necessidades sentem também mais estresse, ansiedade e depressão, podendo revelar, individualmente, estados afetivos negativos.

As estratégias de *coping* dos pais revelam-se menos eficazes quanto maior o número de necessidades sentidas para cuidarem dos seus filhos com autismo. É necessária a manutenção de um forte sentido de coerência familiar para a redução do estresse, por outro lado Bristol²⁴ anota que acreditar que o seu filho recebe o tratamento mais apropriado é vital para os pais lidarem com o estresse²⁵. O uso do reenquadramento (avaliar os conflitos e as crises de modo positivo) e a mobilização de apoio formal parecem ser as estratégias de *coping* mais bem conseguidas. A reavaliação positiva, o *coping* focado no problema e pensar os eventos de forma positiva ajudam a amortecer e a superar as situações de estresse²⁶. Os pais que utilizam o *coping* centrado no problema não o evitam, ao contrário, eles ativam uma série de processos para a resolução das suas necessidades mesmo que os recursos disponíveis sejam inadequados²⁵.

Tabela 2. Caracterização da amostra quanto à adaptabilidade, coesão e tipo de família por grupos às estratégias de *coping* familiar, estado emocional e bem-estar pessoal

Funcionalidade familiar	Dimensões			Nº	%		
Funcionalidade familiar	Adaptabilidade	Rígida		0	0,0		
		Estruturada		5	10,0		
		Flexível		12	24,0		
		Muito flexível		33	66,0		
	Coesão	Desmembrada		12	24,0		
		Separada		16	32,0		
		Articulada		20	40,0		
		Emaranhada		2	4,0		
	Tipo de família	Extrema		0	0,0		
		Média		1	2,0		
		Equilibrada		23	46,0		
Muito equilibrada			26	52,0			
		N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão	
Estratégias de coping familiar	Reenquadramento (1-5)	50	2,1	5,0	3,8	0,7	
	Apoio espiritual (1-5)	50	1,0	4,5	2,9	0,9	
	Aquisição apoio social – relações de vizinhança (1-5)	50	1,0	4,0	1,8	0,8	
	Aquisição apoio social – relações íntimas (1-5)	50	1,7	4,7	3,3	0,9	
	Mobilização de apoio formal (1-5)	50	1,0	5,0	3,1	1,0	
Estado emocional	Depressão (0-21)	50	0	19	4,7	4,8	
	Ansiedade (0-21)	50	0	19	4,1	4,7	
	Estresse (0-21)	50	0	20	7,2	5,3	
	Estados afetivos (0-63)	50	0	56	16,1	14,2	
Bem-estar pessoal	Satisfação com o nível de vida (0-100)	50	0,0	100,0	59,0	25,0	
	Satisfação com a saúde (0-100)	50	10,0	100,0	67,0	24,4	
	Satisfação com a realização pessoal (0-100)	50	10,0	100,0	64,8	25,7	
	Satisfação com as relações pessoais (0-100)	50	0,0	100,0	73,8	24,3	
	Satisfação com o sentimento de segurança (0-100)	50	20,0	100,0	66,4	23,1	
	Satisfação na ligação à comunidade (0-100)	50	20,0	100,0	63,8	20,8	
	Satisfação na segurança com o futuro (0-100)	50	0,0	100,0	48,0	25,0	
	Satisfação pessoal com a espiritualidade ou a religião (0-100)	50	0,0	100,0	64,4	23,0	
	Índice de bem-estar pessoal (0-100)	50	27,5	100,0	63,4	17,3	

Tabela 3. Correlação de Spearman entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho autista e as implicações na dinâmica familiar

Adaptabilidade e coesão familiar	rs	p
Coesão	0,02	0,844
Adaptabilidade	-0,24	0,086
Tipo de família	-0,15	0,295

Tabela 4. Correlação de Spearman entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e o estado emocional dos pais

Estados emocionais (ansiedade, depressão e estresse)	rs	P
Ansiedade	0,427	0,002
Depressão	0,402	0,004
Estresse	0,348	0,014
Total	0,427	0,002

Tabela 5. Correlação de Spearman entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e as estratégias de *coping* utilizadas pela família

Estratégias de coping	rs	p
Aquisição de apoio social – relações de vizinhança	-0,127	0,383
Procura de apoio espiritual	-0,142	0,332
Mobilização de apoio formal	-0,235	0,104
Reenquadramento	-0,233	0,108
Aquisição de apoio social – relações íntimas	-0,039	0,792
Total	-0,321	0,025

Tabela 6. Correlação de Spearman entre o número de necessidades manifestadas pelos pais para cuidar do seu filho com autismo e o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida

Bem-estar pessoal e satisfação com a vida	rs	P
Satisfação com o nível de vida	-0,254	0,078
Satisfação com a saúde	-0,319	0,025
Satisfação com a realização pessoal	-0,320	0,025
Satisfação com as relações pessoais	-0,286	0,047
Satisfação com o sentimento de segurança	-0,409	0,004
Satisfação com a ligação à comunidade	-0,305	0,033
Satisfação com a segurança com o futuro	-0,300	0,036
Satisfação pessoal com a espiritualidade ou religião	-0,298	0,037
Total	-0,420	0,003

A forma como esses pais experimentam a interação com a criança e com os outros membros da família pode advir da compreensão de potenciais mediadores cognitivos, tais como a forma como percebem os seus comportamentos, as suas funções, as suas esperanças, as expectativas e objetivos para o filho, o seu relacionamento familiar e as atribuições que fazem acerca das necessidades e dificuldades sentidas.

A maior parte das famílias é capaz de se adaptar às incapacidades e a lidar com elas de forma eficaz¹². Os pais deste estudo, apesar de expressarem muitas dificuldades e necessidades, conseguem uma boa adaptabilidade familiar utilizando estratégias de *coping* que permitem, de alguma forma, preservar o equilíbrio e um certo bem-estar psicológico pessoal e de satisfação com a vida. É possível que as famílias que sabem redefinir as situações e sabem utilizar o apoio formal para lidar com o que as perturba lidem melhor com as situações de estresse. Como anotam Turnbull e Turnbull²⁷, além de

uma boa coesão e adaptabilidade familiares, os pais conseguem estratégias para manter um senso de coerência e normalidade na família.

Quanto ao bem-estar e à satisfação com a vida, verifica-se que quanto maior o número de necessidades sentidas, menor é o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida. Contudo, os pais reportam um valor de bem-estar pessoal acima da mediana, que, no entanto, é inferior ao apurado para a média da população portuguesa²². A variável com o nível de satisfação mais elevado é a que está relacionada com as relações pessoais. A variável com o nível de satisfação mais baixo é a que se refere à satisfação e à segurança com o futuro. Esta última pode ser uma consequência das muitas dificuldades sentidas no quotidiano, principalmente das necessidades mais pontuadas, nomeadamente a necessidade de informação sobre os serviços futuros de que o filho possa vir a beneficiar-se e de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções. Algumas dessas são de ordem prática e outras são de ordem emocional. Muitos desses problemas são comuns aos pais de crianças com algum tipo de deficiência, enquanto outros são especiais para as famílias de crianças e jovens com autismo.

É importante compreender que o autismo implica mudanças familiares. Os pais que participaram neste estudo provavelmente encontram renovação e alento nos significados que passam a atribuir à própria vida e às atividades do quotidiano, provavelmente saindo mais fortes, reorganizando compromissos e deveres, dando à vida um sentido de continuidade, como se fosse uma missão. Adaptar-se à mudança e continuar a crescer é um processo que, em geral, requer uma experiência construída, não é uma realização repentina e é isso que, talvez, lhes permite conservar a saúde mental.

O'Brien²⁸ refere que os pais sabem que o autismo é para toda a vida, que é estressante e ao mesmo tempo um desafio. Esses pais demonstram, em conjunto, certa dimensão de resiliência. O bom funcionamento familiar demonstra que aprenderam a lidar de forma ajustada com o funcionamento problemático dos seus filhos e que as dificuldades e necessidades que daí advêm, apesar de serem muitas, podem ser ultrapassadas. Os pais sabem que, apesar das adversidades, o melhor para os seus filhos são eles próprios e eles ainda não lhes podem faltar. Sublinhem-se as formas conscientes, ou não, mediante as quais as próprias famílias se tornam mediadoras do seu sucesso, num esforço diário de obrigação, de competição e de interrogações para fazer perante os desafios da sociedade.

Essa capacidade espelha-se na forma como os pais refletem os seus tipos de família, na maneira como, apesar de tudo, ultrapassam as situações de ansiedade, depressão e estresse, no modo como utilizam as estratégias de *coping*, utilizando mais a redefinição das situações e procurando apoio social da família mais próxima e, ainda, na forma como reportam o seu bem-estar pessoal e a satisfação com a vida.

Yrmiya e Shaked²⁹ referem no seu estudo de metanálise que os pais com filhos com autismo apresentam níveis elevados de dificuldades psicológicas, em comparação com pais de crianças com outras dificuldades. Pode-se concluir que lidar com uma criança ou jovem com autismo pode ser difícil e fatigante para muitas famílias. São muitas as necessidades referidas por esses pais, e isso pode ser constituir um risco para a sua saúde mental.

Pensamos que em estudos futuros uma amostra mais abrangente e um estudo do tipo fenomenológico poderão dar um maior contributo para a compreensão do que é ser pai e mãe de uma criança ou jovem com autismo.

Este estudo evidencia a necessidade de mais investigação nas ligações entre as necessidades específicas dos pais de crianças e jovens com autismo e as implicações psicológicas, familiares e sociais desses pais. Sugere-se que se providenciem recursos nas vertentes social, educativa e de saúde no sentido de criar, de forma planeada e abrangente, serviços que respondam às necessidades específicas dessas famílias.

Referências

1. Associação de Psiquiatria Americana (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV-TR). 4. ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
2. Baldaçara L, Nóbrega LPC, Tengan SK, Maia AK. Hiperlexia em um caso de autismo e suas hipóteses. Rev Psiq Clín. 2006;33(5):268-71.
3. Rutter M. Autism: two-way interplay between research and clinical work. J Child Psychol Psychiatry. 1999;40(2):169-88.
4. Ozonoff S, Rogers S, Hendren RL. Perturbações do espectro do autismo: perspectivas de investigação actual. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
5. Ivey JK. What do parents expect? A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. Focus Autism Other Dev Disabil. 2004;19(1):27-33.
6. Sviberg B. Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. Autism. 2002;6(4):397-409.
7. Baron-Cohen S. Autism and Asperger syndrome: the facts. Oxford: Oxford University Press; 2008.
8. Coleman M, Gillberg C. The biology of the autistic syndromes. New York: Praeger; 1985.
9. Rutter M. Diagnosis and definition: In: Rutter M, Schopler E, editors. Autism: a reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum Press; 1978, p. 1-25.
10. Wing L. The autistic spectrum (new updated edition). London: Constable & Robinson; 2002.
11. Bristol M, Cohen D, Costello E, Denckla, M, Eckber T, Kallen R, et al. State of the science in autism: report to the national institutes of health. J Autism Dev Disord. 1996;26(1):121-54.
12. Kuczynski E, Gondo MCI, Rojo CRC, Assumpção FB. Transtorno de conduta em adolescente portador de retardo mental devido à síndrome da deleção do braço longo do cromossomo 18. Rev Psiq Clín. 1999;26(4).
13. Olson DH, Portner J, Lavee Y. FACES III. St. Paul (MN): Department of Family Social Science University of Minnesota; 1985.
14. Olson DH, Russell CS, Sprenkle DH. Circumplex model of marital and family systems II: empirical studies and clinical intervention. In: JP Vincent, editor. Advances in family intervention assessment and theory. Greenwich (CT): JAI Press; 1980, v. 1, p. 129-79.
15. Turnbull AP, Turnbull HR, Erwin EJ, Soodak LC. Families, professionals and exceptionality. 5. ed. Upper Saddle River (NJ): Merrill/Prentice Hall; 2006.
16. Minuchin S, Fisman HC. Family therapy techniques. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1981.
17. Goldenberg I, Goldenberg H. Family therapy: an overview. 6. ed. Pacific Grove (CA): Brooks; 2003.
18. Heiman T. Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. J Dev Phys Disabil. 2002;4(2):159-71.
19. Pereira F. As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência; 1996.
20. Curral R, Dourado F, Roma-Torres A, Barros H, Palha A, Almeida L. Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: estudo com o Faces III. Psiquiatria Clínica. 1999;20(3):213-7.
21. Pais-Ribeiro JL, Honrado A, Leal I. Contribuição para o estudo das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. Psicologia, Saúde e Doenças. 2004;5(2):229-39.
22. McCubbin HI, Olson DH, Larsen AS. F-COPES Family Crisis Orientated Personal Evaluation Scales. In: McCubbin HI, Thompson A, editors. Family assessment inventories for research and practice. 2. ed. Madison (WI): University of Wisconsin; 1987, p. 211-34.
23. Pais-Ribeiro JL, Cummins R. O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. In: Leal I, Pais Ribeiro JL, Silva I, Marques S, editores. Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: ISPA; 2008, p. 505-8.
24. Bristol MM. Family resources and successful adaptation to autistic children. In: Schopler E, Mesibov GB, editors. The effects of autism on the family. New York (NY): Plenum Press; 1984, p. 289-10.
25. Olsson MB, Hwang CP. Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. J Intellect Disabil Res. 2002;46(7):548-59.
26. Folkman S, Moskowitz JT. Positive affect and the other side of coping. Am Psychol. 2000;55:647-54.
27. Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals and exceptionality: a special partnership. 4. ed. Columbus (OH): Merrill Publishing Company; 2001.
28. O'Brien M. Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. Fam Relat. 2007;56:135-46.
29. Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. J Child Psychol Psychiatry. 2005;46(1):69-83.