

## QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES E INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL DE CRIANÇAS DO ESPECTRO AUTISTA

*Simone de Paula Dillenburg<sup>1</sup>*

*Bruna Faquiniane Krodt*

*Kétlin Caroline Griebeler*

**Resumo:** Objetivo: Correlacionar a qualidade de vida das mães com a independência funcional de crianças com TEA. Método: Estudo observacional descritivo quantitativo. Amostra constituída de 21 mães de crianças com TEA. Os instrumentos da pesquisa foram um questionário estruturado; o *World Health Organization Quality of Life-bref (WHOQOL-bref)*, para avaliação da qualidade de vida das mães; e o *Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI)* que avaliou o desempenho funcional das crianças. Resultados: O *WHOQOL-bref* revelou que 57,1% das mães consideraram sua qualidade de vida “nem boa nem ruim” e 71,4% estão “nem satisfeitas nem insatisfeitas” com sua saúde. Houve uma correlação positiva moderada entre as habilidades de autocuidado e mobilidade da criança e a qualidade de vida da mãe nos aspectos físicos ou ambientais ( $r=0,4$ ;  $r=0,46$ ;  $p<0,05$ ). Conclusão: Quanto mais independente a criança em seu autocuidado e mobilidade, melhor a qualidade de vida das mães nos domínios físico e meio ambiente.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Qualidade de Vida; Cuidadores; Atividades Cotidianas.

## QUALITY OF LIFE OF MOTHERS AND FUNCTIONAL INDEPENDENCE OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM

**Abstract:** Objective: Correlate the quality of life of mothers with the functional independence of children with ASD. Method: Quantitative descriptive observational study. Sample consisting of 21 mothers of children with ASD. The instruments were a structured questionnaire; the World Health Organization Quality of Life-bref (WHOQOL-bref), to assess mothers' quality of life; and the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI), which assessed children's functional performance. Results: The WHOQOL-bref revealed that 57.1% of mothers considered their quality of life “neither good nor bad” and 71.4% are “neither satisfied nor dissatisfied” with their health. There was a moderate positive correlation between the child's self-care and mobility skills and the mother's quality of life in physical or environmental aspects ( $r = 0.4$ ;  $r = 0.46$ ;  $p < 0.05$ ). Conclusion: The more independent the child is in its self-care and mobility, the better the quality of life of mothers in the physical and environmental domains.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Quality of Life; Caregivers; Activities of Daily Living.

C  
I  
P  
P  
U  
S

(ISSN2238-9032)

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um distúrbio global de diversas áreas

do desenvolvimento, apresentando déficits significativos nas competências sociais, de comunicação ou a presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Além disso, esses pacientes podem apresentar sintomas como irritabilidade, explosões de raiva, desatenção, diferentes níveis de cognição e distúrbios motores.

Conceitualmente, esta condição é caracterizada por comprometimentos em três domínios: interação social, comunicação (verbal e não-verbal) e comportamento, com interesse restrito e repetitivo, sendo que o seu diagnóstico, geralmente, ocorre por volta dos 4 anos de idade. Estudos epidemiológicos têm mostrado um aumento significativo na prevalência de TEA, que, nos últimos anos, atingiu 1-2% das crianças em idade escolar no mundo. Apesar dos esforços da comunidade científica, a causa do TEA ainda permanece desconhecida, mas acredita-se que a etiopatogenia da doença seja multifatorial, resultante de uma interação muito complexa entre determinantes genéticos e ambientais.

Por seu impacto vitalício na socialização, comunicação e aprendizado, as pessoas com diagnóstico de TEA apresentam limitações significativas no funcionamento social e na independência funcional diária. Estudos reportam que as características clínicas do TEA podem interferir em diferentes áreas de ocupação, incluindo as Atividades de Vida Diária (AVD), como vestir-se, tomar banho e escovar os dentes, e as Atividades Instrumentais de Vida Diária, como o lazer, o sono e o descanso. Em virtude dessas limitações cotidianas, o cuidador, que na maioria dos casos é a figura materna, pode desenvolver altos níveis de estresse e sobrecarga emocional, agravando seu estado de saúde físico e psicológico, afetando negativamente a sua qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos. Estudos mostram que pais de crianças com TEA, especialmente as mães, apresentam índices de qualidade de vida piores do que na população em geral, e que há uma relação direta entre o grau de comprometimento da criança e a qualidade de vida dos cuidadores. Dentre as principais dificuldades referidas pelas mães, as AVD estão entre os principais desafios para lidar com uma criança autista, indicando que a demanda excessiva de cuidados com o filho parece estar relacionada aos níveis de estresse dos cuidadores.

Estima-se que, aproximadamente, dois terços das crianças com TEA permanecem incapazes de viver de modo independente, e somente um terço pode atingir algum grau de autonomia pessoal quando adultos, o que implica em sobrecarga elevada de trabalho e preocupação permanente para o cuidador. Associado a estes aspectos, o isolamento social, a escassez de apoio, o preconceito e as questões financeiras impactam ainda mais na vida das famílias de crianças com TEA, podendo levar ao adoecimento físico e a prejuízos na saúde mental.

A literatura demonstra, ainda, que a existência de uma criança ou jovem com autismo no seio familiar pode impactar igualmente em outros aspectos da realização humana tais como a progressão na carreira, a conciliação entre a vida familiar e a atividade profissional, a exclusão parcial, temporária ou mesmo total do mercado de trabalho, e a participação social e acesso ao lazer. Esta realidade afeta a qualidade de vida de todos os membros da família, principalmente, dos mais comprometidos diretamente com o apoio à pessoa com deficiência.

Em virtude da relevância clínica e social do autismo para os pacientes e suas famílias e da escassez de publicações sobre o tema, estudos voltados para a qualidade de vida tornam-se relevantes para facilitar

a compreensão sobre a percepção do sujeito frente a sua vida e a de seu filho. Com base nestes aspectos, o presente estudo teve como objetivo principal correlacionar a qualidade de vida das mães com o nível de independência funcional de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional descritivo, com abordagem quantitativa e amostragem por conveniência, realizado no período de novembro de 2018 a fevereiro de 2019. A população deste estudo foi formada por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista atendidas em centros de reabilitação e apoio a crianças com deficiência de um município do sul do Brasil. Os critérios de inclusão para a seleção do estudo foram ter idade superior a 18 anos e consentir formalmente com sua participação no estudo através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo possui aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale (CAAE 85906318.5.0000.5348).

A coleta de dados foi realizada com as mães das crianças em uma sala individualizada, por avaliadores treinados para o uso dos instrumentos da pesquisa. Os instrumentos da pesquisa foram um questionário estruturado para o levantamento do perfil sociodemográfico das participantes do estudo, incluindo a classificação em autismo leve-moderado e grave; o *World Health Organization Quality of Life-bref* (WHOQOL-bref), para avaliação da qualidade de vida das mães; e o *Pediatric Evaluation Disability Inventory* (PEDI) que avaliou o desempenho funcional das crianças com TEA em seu cotidiano.

### *World Health Organization Quality of Life-bref (WHOQOL-bref)*

O WHOQOL-bref é uma ferramenta autoadministrável, padronizada e validada, desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) derivada do WHOQOL-100. Para a aplicação do instrumento seguiram-se as normas estabelecidas em estudos anteriores. O questionário é composto por 26 perguntas, sendo as duas primeiras relacionadas à qualidade de vida geral. As respostas seguiram uma escala de Likert de 1 a 5, sendo que quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. O instrumento foi dividido em quatro domínios específicos: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

### *Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI)*

Este instrumento foi aplicado em formato de entrevista, no qual parte das questões foram respondidas pelo relato das mães e parte pela observação do entrevistador. A PEDI é dividida em três partes diferentes, informando sobre o desempenho funcional da criança nas áreas do autocuidado, mobilidade e função social. Se a criança é capaz de desempenhar a atividade, recebe pontuação 1, caso contrário, recebe pontuação zero. A somatória dos escores obtidos em cada escala dessa parte resultam em um escore total bruto para cada uma das três áreas de habilidades funcionais, os quais foram transformados em escores contínuos de zero a 100. Quanto maior a pontuação da criança, maior seu nível de independência funcional.

### *Análise dos dados*

Os dados foram computados e organizados em uma Planilha de Excel® e, posteriormente, analisados

pelo software estatístico GraphPad Prism 7.0. Para a análise estatística dos dados do *WHOQOL-bref*, em relação aos quatro domínios avaliados, foi utilizada uma sintaxe específica<sup>16</sup>, que procedeu com a transformação dos escores de zero a 100, sendo que, quanto mais próximo de 100 melhor foi a qualidade de vida do indivíduo. Para as questões 1 e 2 deste instrumento, os dados foram apresentados em frequências relativas (%), seguindo as definições da escala de Likert.

As médias do *WHOQOL-Bref* e da *PEDI* foram comparadas por análise de Variância (ANOVA) seguida por comparações múltiplas (Teste de Bonferroni). Para estas comparações, foi utilizado um nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ). Já as correlações entre os domínios do *WHOQOL-Bref* (qualidade de vida) e da *PEDI* (capacidade funcional) foram feitas com base nos testes *Spearman*. Para a interpretação da magnitude das correlações foi adotada a seguinte classificação dos coeficientes de correlação ( $r$ ): coeficientes de correlação  $< 0,4$  (correlação de fraca magnitude),  $> 0,4$  a  $< 0,5$  (de moderada magnitude) e  $> 0,5$  (de forte magnitude).

## RESULTADOS

Participaram deste estudo 21 mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. A média de idade das mães foi de  $44,8 \pm 6,8$  anos, sendo que 47,6% tinham ensino superior completo e 81,0% delas apresentavam renda mensal superior a R\$1.500, conforme apresentado na Tabela 1.

**Tabela 1-** Perfil sociodemográfico das mães

Característica	Média $\pm$ DP	
Idade (anos)	44,8 $\pm$ 6,8	
Escolaridade	<i>n</i>	%
Ensino Médio Incompleto	1	4,8
Ensino Médio Completo	5	23,8
Ensino Superior Incompleto	5	23,8
Ensino Superior Completo	10	47,6
Renda	<i>n</i>	%
De R\$500 a R\$1.000	2	9,5
De R\$1.001,00 a R\$1.500,00	2	9,5
Mais de R\$1.500,00	17	81,0

**Legenda:** n = número; DP = desvio-padrão.

A maioria das crianças participantes deste estudo foram do sexo masculino, com idade média de  $9,7 \pm 3,8$  anos. Grande parte da amostra estava no ensino fundamental e 66,6% ( $n=14$ ) apresentava diagnóstico de TEA leve-moderado (Tabela 2).

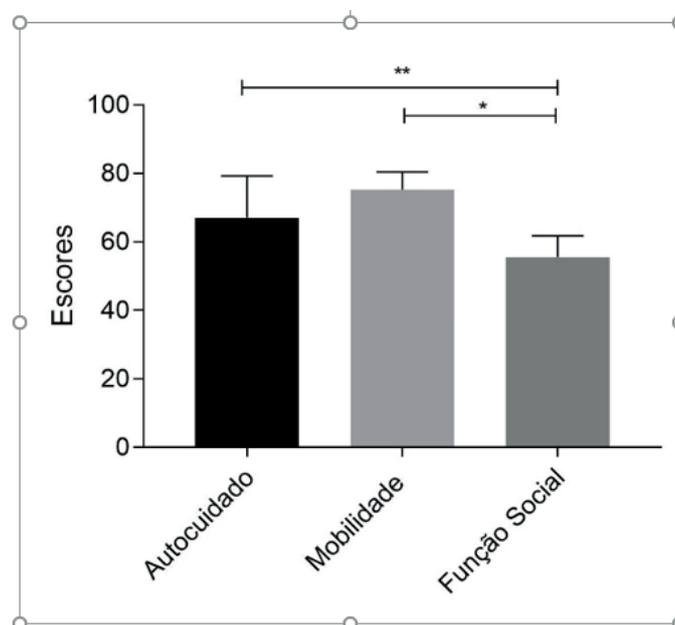
Tabela 2- Perfil sociodemográfico da criança

Característica	Média ± DP	
Idade (anos)	9,7 ± 3,8	
Gênero	n	%
Feminino	2	9,5
Masculino	19	90,4
Escolaridade	n	%
Educação infantil	2	9,5
Ensino fundamental	19	90,4
Diagnóstico	n	%
TEA leve-moderado	14	66,6
TEA grave	7	33,3

Legenda: n = número; DP-desvio-padrão.

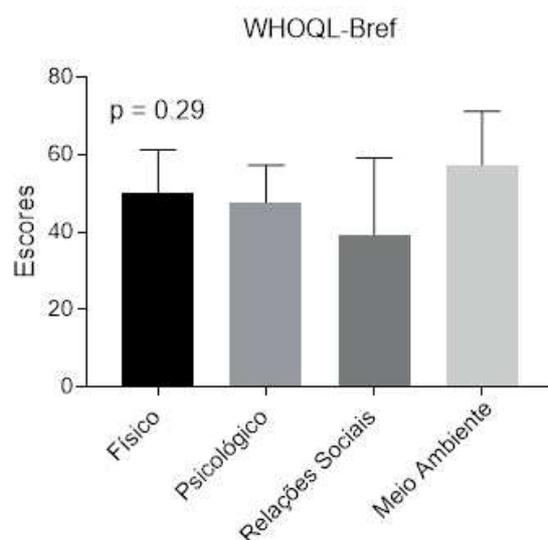
Em relação ao nível de independência funcional das crianças participantes da pesquisa, pode-se observar na Figura 1 que as médias dos escores contínuos da PEDI no domínio função social foi significativamente menor ( $55,64 \pm 6,12$ ;  $p < 0,01$ ) que os escores das áreas de mobilidade ( $75,28 \pm 5,19$ ;  $p < 0,05$ ) e de autocuidado ( $67,08 \pm 12,19$ ;  $p < 0,05$ ).

Figura 1 – Média dos escores contínuos da PEDI nas habilidades funcionais das crianças com TEA. \*\* $p < 0,05$ ; \* $p < 0,01$



Sobre a qualidade de vida das mães, as questões 1 e 2 do *WHOQOL-bref* revelaram que 57,1 (n=12) consideram sua qualidade de vida “nem boa nem ruim”. Além disso, 71,4% (n=15) indicaram que estão “nem satisfeitas nem insatisfeitas” com sua saúde em geral. Em relação aos domínios determinados pelo *WHOQOL-bref* (figura 2), pode-se observar que não houve diferença significativa entre as médias dos escores nos domínios físico ( $50,32 \pm 11,00$ ), psicológico ( $47,72 \pm 9,56$ ), relações sociais ( $39,39 \pm 19,75$ ) e meio ambiente ( $57,38 \pm 13,85$ ). Apesar da ausência de significância estatística ( $p=0,29$ ), a área das relações sociais apresentou um escore menor quando comparado às outras áreas.

Figura 2 – Médias dos escores nos domínios do WHOQOL-Bref



O presente estudo também correlacionou as variáveis independência funcional das crianças autistas e a qualidade de vida das mães. Pode-se observar uma correlação positiva moderada entre as habilidades de autocuidado da criança e a qualidade de vida da mãe em relação aos aspectos físicos ou ambientais ( $r=0,4$ ;  $p<0,05$ ), sugerindo que, quanto mais independente a criança em seu autocuidado, melhor foi a qualidade de vida relatada pelas mães em questões relacionadas ao domínio físico e do meio ambiente. Ainda, constata-se que houve uma correlação positiva moderada na mobilidade da criança com relação ao domínio físico da mãe ( $r=0,46$ ;  $p<0,05$ ), indicando que quanto mais independente a criança fosse em sua mobilidade, melhor a qualidade de vida da mãe em questões relacionadas ao domínio físico.

**Tabela 3- Correlação entre o WHOQOL-bref e os escores contínuos das habilidades funcionais determinados pela PEDI**

WHOQOL-bref/PEDI	Autocuidado	Mobilidade	Função Social
Domínio Físico	0,4*	0,46*	-0,18
Domínio Psicológico	-0,02	-0,31	-0,61*
Domínio Social	0,26	0,16	-0,04
Domínio do Meio Ambiente	0,4*	-0,11	-0,02

\* $p<0,05$ .

Além dos aspectos citados anteriormente, também se observou neste estudo uma forte correlação negativa entre as habilidades relacionadas à função social da criança e o domínio psicológico da mãe ( $r=-0,61$ ;  $p<0,05$ ). Os dados sugerem que quanto mais independente a criança em suas funções sociais, pior a qualidade de vida do domínio psicológico da mãe.

## DISCUSSÃO

O TEA é um transtorno invasivo do desenvolvimento que envolve múltiplas e nucleares dificuldades ao longo da vida, principalmente nas áreas das relações sociais e da comunicação, além daquelas atribuídas ao atraso global do desenvolvimento. Esta condição possui uma etiopatogenia complexa, requerendo uma análise em diferentes áreas do conhecimento, desde a neurobiologia e genética até os estudos sobre comportamento e cognição<sup>4</sup>.

Por apresentar múltiplos comprometimentos na esfera cognitiva e comportamental, o TEA pode ser considerado um estressor potencial para a sua família e, em especial, a figura materna, que, frequentemente, assume o papel de cuidadora principal do autista<sup>11</sup>. Neste estudo, os dados indicaram que o perfil de mães de crianças com TEA foi constituído por mulheres com idade média de 45 anos e bom nível de escolaridade e renda. Aporte financeiro e educacional são elementos importantes para o exercício das funções do cuidado à criança com transtornos do desenvolvimento, pois, além de facilitar a comunicação dos cuidadores com a equipe de saúde, são determinantes para a compreensão do processo terapêutico e das dificuldades enfrentadas pelos pacientes.

O TEA pode manifestar-se de forma leve, moderada e grave, com incidência maior em crianças do sexo masculino, com proporção de 4:11-3. Há uma grande heterogeneidade em sua apresentação fenotípica, tanto com relação à configuração, quanto no que se refere à severidade dos sintomas comportamentais. Com base nos graus de autismo<sup>14</sup>, o presente estudo mostrou que a maioria das crianças participantes foram classificadas com autismo leve/moderado. De forma similar, um estudo realizado com crianças autistas de uma associação do Maringá-PR, observou um percentual de 47,82% da amostra com autismo leve/moderado e 17,39% com autismo severo<sup>1</sup>. Segundo a literatura, as crianças com TEA apresentam graus bem variados de limitações na capacidade funcional, sendo que, ao longo da vida, também ocorrem modificações nas aquisições e habilidades para desempenhar as AVD<sup>17,18</sup>. Aspectos como idade mais avançada, melhor nível de comunicação e cognição, sintomas mais brandos do autismo e adequada renda familiar estão correlacionados com níveis mais altos de independência funcional.

Esses dados são corroborados com o nível de independência funcional determinado pela *PEDI*, que indicou que a função social foi o domínio mais afetado pelo TEA. Essa área avalia o grau de autonomia em funções como a compreensão funcional, a resolução de problemas, o brincar, a participação em tarefas domésticas e a função na comunidade. Crianças e adolescentes com TEA frequentemente apresentam dificuldades de estabelecer e manter interações sociais, devido ao fato de não conseguirem demonstrar seus sentimentos e emoções, bem como serem rejeitadas pelas demais pessoas do seu convívio. Além disso, em função da capacidade cognitiva limitada, na maioria dos casos, tem-se como característica comum das crianças autistas a dificuldade de compreensão e entendimento de atividades, brincadeiras e falas daqueles com quem convivem. Ainda, o autista pode apresentar comportamento agressivo, de fácil irritabilidade, dificuldade de compreensão dos sentimentos/emoções e daquilo que os outros lhe dizem, o que afeta, sobremaneira, sua relação afetiva, tornando sua função social algo extremamente difícil e prejudicada.

A dificuldade de interação da criança autista afeta também sua convivência familiar, apresentando rejeição aos próprios pais, sem determinação de contato visual. Com o passar dos anos percebe-se um bloqueio para compartilhar suas emoções, o que delimita as atividades em grupo e as amizades. Em virtude disso, a mãe pode desenvolver altos níveis de estresse, que pode se tornar vulnerável à sobrecarga física e emocional oriunda do alto investimento nas tarefas rotineiras dos cuidados maternos diretos.

Os achados deste estudo mostraram que as mães entrevistadas apresentam fragilidades em sua qualidade de vida e na satisfação com sua saúde em geral. Similarmente aos nossos achados, uma revisão sistemática<sup>21</sup> observou que, em todos os estudos, as mães de crianças autistas apresentaram índices de qualidade de vida piores que as mães de crianças sem alterações no neurodesenvolvimento. Recentemente, autores identificaram que a falta de qualidade de vida destas mães relaciona-se com fatores como depressão e ansiedade, limitações para o autocuidado, dificuldades de conviver com a criança e sobrecarga nas tarefas domésticas.

A tensão geral dos cuidadores de crianças com TEA, sejam eles formais ou informais, possui uma associação direta com o número de tarefas realizadas pelos mesmos, ou seja, quanto maior o número de atividades que eles desenvolvem, maior o esforço demandado e, conseqüentemente, maior o cansaço e estresse físico e mental<sup>24</sup>. Além disso, o sentimento de desamparo das mães de crianças com TEA pelos pais também afeta sua qualidade de vida. Conflitos com o cônjuge implicam em fatores de risco para a sobrecarga das mães de crianças com doenças crônicas, implicando em divórcio conjugal. Quando se trata de pais com crianças autistas, o índice de divórcio perdura até a vida adulta do filho, devido ao estresse continuado e as demandas dos adolescentes e dos adultos com TEA.

A qualidade de vida materna é afetada também pela quantidade e qualidade das informações recebidas acerca dos aspectos específicos da doença, modo de lidar com a criança e recursos pessoais das cuidadoras. Autores vêm indicando que existem diferentes formas de adaptação das mães às condições crônicas do filho, e, na maioria das vezes, as mesmas sentem-se vulneráveis, necessitando de apoio em inúmeras questões, especialmente nos aspectos relacionados ao suporte técnico, ao apoio social e às relações interpessoais.

Neste estudo, não houve diferença significativa entre as médias dos escores entre os domínios determinados pelo instrumento *WHOQOL-bref*, porém, a área das relações sociais apresentou um escore reduzido quando comparada às outras áreas. Em razão da preocupação com seus filhos, as mães, geralmente, abrem mão de suas carreiras profissionais e daquilo que planejaram para o futuro, o que impacta, significativamente, em sua qualidade de vida<sup>25</sup>. Além disso, a impossibilidade das mães de crianças com TEA trabalharem somado ao custo elevado de gastos com terapeutas e ensino de qualidade, geram problemas de ordem financeira, com redução dos recursos para fins sociais e de lazer, levando à dependência de substâncias psicoativas e depressão. As características essenciais do TEA e/ou os problemas de comportamento subsequentes que aparecem nestas crianças tendem, também, a promover um isolamento social dos pais. Inicialmente, pode aliviar a ansiedade dos mesmos, porém, a longo prazo, passa a ter um efeito negativo, devido à limitação da participação em atividades que servem de recurso para aprendizagem social e melhora na qualidade de vida da família.

O presente estudo também avaliou a correlação entre os domínios do *WHOQOL-bref* e da *PEDI*. Com base nos testes estatísticos, pode-se observar que houve uma correlação positiva moderada entre as habilidades de autocuidado da criança e a qualidade de vida da mãe em relação aos aspectos físicos e ambientais, ou seja, quanto mais independente a criança em seu autocuidado, melhor foi a qualidade de vida relatada pelas mães em questões relacionadas ao domínio físico e meio ambiente. Houve, também, uma correlação positiva moderada na mobilidade da criança com relação ao domínio físico da mãe, sugerindo que quanto mais independente a criança em sua mobilidade, melhor a qualidade de vida da mãe em questões relacionadas ao domínio físico.

Estudos indicam que há grande relação entre independência funcional e qualidade de vida das mães, uma vez que elas tendem a lidar com problemas de natureza comportamental e com atividades básicas do nosso cotidiano, tais como se vestir, escovar os dentes, pentear-se, sair sozinho, causando-lhes verdadeiros episódios de estresse e sofrimento físico e psicológico.

Além disso, também se observou neste estudo uma correlação negativa forte entre as habilidades relacionadas à função social da criança e o domínio psicológico da mãe. Os dados sugerem que quanto mais independente a criança em suas funções sociais, pior a qualidade de vida do domínio psicológico da mãe. As mães de crianças autistas sentem preocupação em relação ao futuro dos filhos e sentem medo de

deixar os filhos sozinhos sem ninguém para protegê-los, justificando a superproteção e o sofrimento que desenvolvem. Esses aspectos podem explicar os resultados encontrados nesta pesquisa, sugerindo que, mesmo com o desenvolvimento de habilidades sociais em algumas crianças autistas, os aspectos psicológicos das mães ainda podem permanecer fragilizados em virtude, principalmente, da angústia contínua de cuidado e proteção, preocupação com o futuro e a aceitação do filho na comunidade.

Viver uma vida produtiva, independente e segura é uma das principais preocupações de pais de crianças com incapacidades, sendo que, a habilidade para desempenhar tarefas cotidianas pode contribuir para uma participação significativa na sociedade e uma melhor qualidade de vida. Atividades como higiene pessoal, vestimenta, preparo de refeições e o cumprimento de tarefas domésticas básicas são pré-requisitos importantes para a autonomia e a autossuficiência. Jovens com deficiências que são capazes de desempenhar tarefas cotidianas básicas garantem, mais frequentemente, níveis educacionais mais altos e oportunidades de trabalho no futuro, quando comparados àqueles com limitações funcionais significativas. Por outro lado, pacientes com TEA com restrições para o desempenho de AVD necessitam de suporte continuado e vitalício de seus cuidadores, em especial, de suas mães, constituindo-se de um importante preditor para a qualidade de vida destas famílias<sup>18</sup>.

## CONCLUSÃO

Os dados do presente estudo mostraram que a função social das crianças com TEA foi o domínio mais acometido na avaliação funcional, corroborando as características clínicas e comportamentais da disfunção. Também se observou que as mães das crianças autistas declararam sua qualidade de vida como “nem boa nem ruim” e indicaram que estão “nem satisfeitas nem insatisfeitas” com sua saúde geral, com fragilidades em todas as áreas, em especial, nas relações sociais. Além disso, os dados revelaram que quanto mais independente a criança em seu autocuidado e mobilidade, melhor a qualidade de vida relatada pelas mães em questões relacionadas ao domínio físico e meio ambiente. Contrariamente, o domínio da função social da criança foi inversamente correlacionado com piora da qualidade de vida das mães na área psicológica, provavelmente, em virtude de aspectos emocionais associados ao cuidado e à proteção da criança.

Com base neste estudo, é possível destacar que ser cuidador de uma criança autista pode ocasionar em significativas demandas sociais, físicas e emocionais. Nesse sentido, o acompanhamento multidisciplinar das famílias, o desenvolvimento de redes de apoio e de educação em saúde, e o fomento ao suporte social são estratégias fundamentais para diminuir a sobrecarga das mães de crianças e jovens com TEA, promovendo, desta forma, melhorias significativas na qualidade de vida destas mulheres.

## REFERÊNCIAS

SANTOS, E. R. d; COLLA, L.; KEMPINSKI, E. C.; BUENO, F. C.; MENDES, F. C. V. Caracterização e classificação do grau de severidade dos alunos da Associação Maringaense dos Autistas (AMA) com base no método CARS. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**. v. 15, n. 3, p. 37-41, 2016.

Paula, C. S.; Ribeiro, S. H.; Fombonne, E.; MERCADANTE, M. T. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **J Autism Dev Disord**. v. 41, n. 12, p. 1738-1742, 2011.

- BAIRD, G.; DOUGLAS, H. R.; MURPHY, M. S. Recognising and diagnosing autism in children and young people: summary of NICE guidance. **BMJ**. N. 343:d6360, 2011.
- POSAR, A.; VISCONTI, P. Autism in 2016: the need for answers. **J Pediatr (Rio J)**. v. 93, n. 2, p. 111-119, 2017.
- PATEL, S.; DIWAN, S.; SHAH, N. Global functional performance and caregiver assistance in children with pervasive development disorders. **International Journal of Contemporary Pediatrics**. v. 5, n. 1, p. :200-202, 2018.
- Günel, A.; Bumin, G.; Huri, M. The Effects of Motor and Cognitive Impairments on Daily Living Activities and Quality of Life in Children with Autism. **Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention**. v. 1, n. 11, 2019.
- MATTIAZZI, Â. L.; HOOGSTRATEN, A. R.; FEDOSSE, E. Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Res, Soc Dev**. v. 8, n. 11, 2019.
- SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. d F. d C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**. v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014.
- TABAQUIM, M. d L. M.; VIEIRA, R. G. d S.; RAZERA, A. P. R.; CIASCA, S. M. Auto eficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. **Revista Psicopedagógica**. v. 32, n. 99, p. 285-292, 2015.
- Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**. v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.
- WANG, Y.; XIAO, L.; CHEN, R. S.; CHEN, C.; XUN, G. L.; LU, X. Z. et al. Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. **Psychiatry Res**. n. 266, p. 168-174, 2018.
- Haimour, A.; Abu-Hawwash, R. Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. **International Interdisciplinary Journal of Education**. v. 1, n. 2, 2012.
- FÁVERO-NUNES, M. Â.; SANTOS, M. A. d. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 18, n. 1, 2010.
- PEREIRA, A.; RIESGO, R. S.; WAGNER, M. B. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. **Jornal de Pediatria**. v. 84, n. 6, 2008.
- FLECK, M. P. d A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc saúde coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-8, 2000.
- FLECK, M.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública**. v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.
- LORD, C.; BRUGHA, T. S.; CHARMAN, T.; CUSACK, J.; DUMAS, G.; FRAZIER, T. et al. Autism spectrum disorder. **Nat Rev Dis Primers**. v. 6, n. 1, p. 5, 2020.
- KILINCASLAN, A.; KOCAS, S.; BOZKURT, S.; KAYA, I.; DERIN, S.; AYDIN, R. Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey. **Res Dev Disabil**. n. 85, p. 187-96, 2019.
- CARVALHO, L. H. Z. S. d. Transtorno do Espectro Autista severo e sistema de comunicação por troca de Figura (PECS): aquisição e generalização de operantes verbais e extensão para habilidades sociais. In: Carlos U. F. S., editor. **Trabalho de pós-graduação em psicologia ed**. São Paulo. 2016. p. 188.
- TABAQUIM, M. d L. M.; VIEIRA, R. G. d S.; RAZERA, A. P. R.; CIASCA, S. M. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. **Rev psicopedag**. v. 32, n. 99, 2015.
- VASILOPOULOU, E.; NISBET, J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. **Research in Autism Spectrum Disorders**. n. 23, p. 36-49, 2016.

TEN HOOPEN, L. W.; DE NIJS, P. F. A.; DUVEKOT, J.; GREAVES-LORD, K.; HILLEGERS, M. H. J.; BROUWER, W. B. F., et al. Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *J Autism Dev Disord*. v. 50, n. 1, p. 263-77, 2020.

AGUIAR, M. C. M. d; PONDÉ, M. P. Parenting a child with autism. *J bras psiquiatr* [online]. v. 68, n. 1, 2019.

ARAÚJO, A. P. S. d; MOREIRA, R. C. P. S. e; SLABCOUSHI, R. L. Correlação Entre o Impacto de Cuidar e Capacidade Funcional de Pacientes com Doença de Alzheimer. *Revista Saúde e Pesquisa*. v. 4, n. 2, p.177-84, 2011.

MACEDO, E. C.; SILVA, L. R. d; PAIVA, M. S.; RAMOS, M. N. P. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev Latino-Am Enfermagem*. v. 23, n. 4, p. 769-77, 2015.

HECKE, J. S. K. A. V. V. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. n. 15, p. 247-77, 2012.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvolv*. n. 17, 2017.

MEMARI, A. H.; PANAHI, N.; RANJBAR, E.; MOSHAYEDI, P.; SHAFIEI, M.; KORDI, R., et al. Children with Autism Spectrum Disorder and Patterns of Participation in Daily Physical and Play Activities. *Neurol Res Int*. 2015; 2015:531906.