

Análise da Qualidade de Vida das famílias de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no município de Juiz de Fora – Minas Gerais

Analysis of the quality of life of the families os individuals with autism spectrum disorder in the municipality of Juiz de Fora – Minas Gerais

DOI:10.34119/bjhrv4n3-028

Recebimento dos originais: 06/04/2021

Aceitação para publicação: 06/05/2021

Bárbara Campos Damasceno

Graduanda do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 – Juiz de Fora-MG CEP 36048-000

E-mail: barbaradamasceno@outlook.com

Jéssica Camila Viana da Cunha

Graduanda do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 – Juiz de Fora-MG CEP 36048-000

E-mail: jcccunha.medicina@gmail.com

Lucas Brito Fortuna

Graduando do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 – Juiz de Fora-MG CEP 36048-000

E-mail: lucasfortuna@terra.com.br

Luiza Malatesta Lana

Graduanda do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 – Juiz de Fora-MG CEP 36048-000

E-mail: luizam lana@gmail.com

Marcela Dayrell Campos Pinto

Graduanda do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 – Juiz de Fora-MG CEP 36048-000

E-mail: marcela.dayrell@hotmail.com

Paula Alícia Barreto Alves

Graduanda do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 – Juiz de Fora-MG CEP 36048-000

E-mail: paulaliciabarreto@gmail.com

Anna Marcella Neves Dias

Mestre, Professora do Curso de Medicina

Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora

Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 –Juiz de Fora-MG CEP 36048-000
E-mail: annamarcelladias@yahoo.com.br

Nathália Barbosa do Espírito Santo Mendes

Mestre, Professora do Curso de Medicina
Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora
Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 –Juiz de Fora-MG CEP 36048-000
E-mail: nathaliabesanto@gmail.com

Guilherme Henrique Faria do Amaral

Especialista em Psiquiatria, Professor do Curso de Medicina
Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC Juiz de Fora
Endereço: Av. Juiz de Fora, 1.100 –Juiz de Fora-MG CEP 36048-000
E-mail: guilhermefaamaral@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Analisar a qualidade de vida das famílias dos indivíduos com transtorno do espectro autista. **Métodos:** Foram entrevistadas 29 famílias de indivíduos com transtorno do espectro autista que participam de um grupo de apoio no município de Juiz de Fora. Foram incluídas todas as famílias que participam do grupo e que quiseram participar da pesquisa. Foram aplicados dois questionários, um geral e o WHOQOL-Bref13 para avaliar a qualidade de vida. **Resultados:** Fizeram parte deste estudo 29 famílias, sendo 89,7% dos participantes do sexo feminino e a idade média foi entre 39 e 62 anos. Baseado na escolaridade, 37,9% possuía ensino médio completo. No que diz respeito ao estado civil dos entrevistados a maioria (51,7%) eram casados/união estável. Além disso, 58,6% tinham atividade produtiva, e destes, 65,5% recebiam entre um e três salários mínimos. Das famílias estudadas, 96,6% são compostas por um filho autista e 3,4% por dois filhos autistas, 27,6% obtêm auxílio externo e 44,8% recebem ajuda no cuidado. Além disso, 89,7% compõem o GAPPA sendo que 48,3% relataram melhora após adesão ao grupo. No quesito atividade física, não houve enormes discrepâncias entre os indivíduos que praticam (59,5%) e os que não praticam (50,7%). Foi observado também que a maioria (63,4%) possui ajuda para cuidar dos filhos autistas. Apenas 13,8% dos participantes relataram a necessidade de um melhor acompanhamento escolar. No atual estudo, apenas 6,9% dos participantes afirmaram a necessidade de terapia comportamental para seus filhos. A média da qualidade de vida entre homens e mulheres foi de 58,3%. **Conclusão:** Foi evidenciado que as famílias não apresentam boa qualidade de vida, devido a falta de profissionais capacitados, pouco auxílio financeiro, reduzido apoio familiar, programas de inserção no meio social insuficientes, dedicação exclusiva da mãe ao filho autista, com escasso tempo para si e para a família. Assim, são necessárias medidas de intervenção, como terapia familiar, fonoaudióloga, pediatra, neuropediatra, psicopedagogo, implementação de áreas de lazer, ambiente de inclusão, programas de auxílios governamentais e conscientização da população.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista, Qualidade de Vida, Família.

ABSTRACT

Objective: to analyze the quality of life of families with individuals who have Autism Spectrum Disorder (ASD). **Methods:** We interviewed 29 families of individuals with Autistic Spectrum Disorder (ASD) who participate in a support group in the city of Juiz de Fora. All families participating in the group who wanted to participate in the research

were included. The questionnaires were applied, one general and the WHOQOL-Bref13 to evaluate the quality of life. Results: 29 families participated in this study, 89.7% of the participants are female and the average age of those involved is between 39 and 62 years. Based on education, 37.9% had completed high school. Regarding the marital status of employees, the majority (51.7%) were married/stable union. In addition, 58.6% had productive activity, and of these, 65.5% received between one and three minimum wages. Of the families studied, 96.6% are composed of one autistic child and 3.4% for two autistic children, 27.6% get outside help and 44.8% get care help. Moreover, 89.7% make up the GAPPA and 48.3% reported improvement after joining the group. Regarding physical activity, there were no huge discrepancies between individuals who practice (59.5%) and those who don't (50.7%). It was also observed that most (63.4%) have help to take care of autistic children. Only 13.8% of participants reported the need for better school attendance. In the current study, only 6.9% of participants stated the need for behavioral therapy for their children. The average quality of life between men and women was 58.3%. Conclusion: It is evident that families don't have a good quality of life, due to the lack of qualified professionals, little financial support, reduced family support, insufficient social inclusion programs, exclusive dedication of the mother to the autistic child, with little time for herself and her family. Seen that, intervention measures are needed, such as family therapy, speech therapist, pediatrician, neuropsychiatrist, psychopedagogue, implementation of leisure areas, inclusion environment, government aid programs and public awareness.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Quality of life, Family.

1 INTRODUÇÃO

O Autismo é conhecido desde 2014 como Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo caracterizado como déficit persistente na comunicação e interação social em inúmeros contextos; por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Os sintomas, estando presentes desde o início do desenvolvimento, podem não se manifestar completamente até sofrer influência social ficando mascarados por situações de aprendizado ao longo da vida; podem causar prejuízo no desenvolvimento social, ocupacional ou áreas de funcionamento do paciente.¹ É indicado como um transtorno comportamental, complexo do desenvolvimento, com muitas causas que se manifestam com diferentes graus de gravidade.²

O transtorno autista tem influência negativa para o desenvolvimento neurológico, o que afeta a comunicação e o funcionamento social das crianças. Além disso, pode acometer indivíduos de todas as etnias e diferentes níveis socioeconômicos.³

Os indivíduos com autismo geralmente mostram um padrão de comportamento complexo que pode afetar significativamente o ambiente familiar. Nesse sentido, os pais ficam sobrecarregados com a responsabilidade vitalícia de cuidar de seus filhos e, com

isso, diminuem a atenção para sua própria saúde. Ademais, esses pais experimentam estresse elevado, funcionamento físico e social reduzido e saúde mental prejudicada. Dessa forma, é notória a importância de estudos voltados para os responsáveis pelas crianças autistas.^{3,4}

Os fundamentos para determinação do diagnóstico de TEA são o atraso e desvio social, não só como função de retardo mental, mas também relacionado a problemas de comunicação e retardo associado. Existem também comportamentos incomuns como movimentos estereotipados e maneirismos, que tem início antes dos 30 meses de idade. Além desses, foram constatadas alterações na cognição, na linguagem e na percepção.^{1,4}

O indivíduo com TEA apresenta algumas características clínicas marcantes. Há dois domínios: primeiramente os déficits de comunicação e interação social e em segundo relacionado ao comportamento, interesses e atividades, restritos e repetitivos.¹

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que expressam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças. Os pais dos indivíduos com TEA são normalmente os primeiros a verificarem que algo diferente está acontecendo com seu filho. Nesse momento, começa a busca por auxílio, sendo um período de incertezas, o que antecede o processo de elaboração e formação do diagnóstico.^{4,5}

Pelo fato de a etiologia do autismo ser pouco definida, os pais podem apresentar sentimentos negativos em vista da necessidade de busca por respostas. A fim de dar sentido para o que está acontecendo com seu filho, essas dificuldades enfrentadas podem gerar sentimentos confusos. Esses sentimentos estão associados a diferentes reações, entre eles enquadram-se: negação, raiva, culpa, pensamento mágico, início da aceitação e busca por soluções. Muitos pais, após o recebimento do diagnóstico do filho, buscam um culpado, choram e negam sua doença. Há um choque diante do novo, do inesperado, um futuro imprevisível dessa criança e da família. Alguns sentem dificuldades em interagir com o filho e, reclusos na sua dor, acabam perdendo o contato com a sociedade e voltando sua atenção para a família, evitando julgamentos e críticas.⁶

Diante do início da apresentação dos sintomas de Autismo, o funcionamento familiar é influenciado pela gravidade da manifestação do transtorno e à medida que ocorrem rupturas no contexto familiar há uma interrupção das suas atividades e uma transformação no quadro emocional da família. As dificuldades apresentadas pela criança

alteram os valores sociais da família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social.⁷

Os serviços de atendimento que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos familiares possui um parâmetro de avaliação para medir a eficiência do trabalho através da satisfação. Para essa análise é necessária a avaliação da adesão e da eficiência do tratamento associada às afinidades pessoais que facilitam o resultado positivo. Além desses, são observadas também as características clínicas dos autistas e os fatores psicossociais dos acompanhantes.⁷

Há uma sensação de frustração, além da difícil aceitação principalmente pelos familiares paternos, que em alguns casos até se distanciaram do convívio com seus filhos. Além disso, pelo fato dos pais não terem conhecimento aprofundado sobre o autismo, isso torna mais difícil o processo de aceitação, o que afeta negativamente a qualidade de vida no ambiente familiar. Diante disso, é indispensável que as famílias recebam orientações multidisciplinares que proporcionem uma maior inclusão da família no processo de diagnóstico e tratamento do autismo. É necessário que os profissionais de saúde sejam capacitados para ajudar na implementação de núcleos educacionais para os pais e seus respectivos filhos.⁵

Dessa forma, o presente estudo teve como objetivo analisar a qualidade de vida das famílias dos indivíduos com TEA no município de Juiz de Fora, Minas Gerais em 2019.

2 MÉTODOS

Foi realizado um estudo transversal entre os meses de agosto e setembro de 2019, no município de Juiz de Fora, Minas Gerais. Foram aplicados dois questionários a 29 participantes dos encontros do Grupo de Apoio a Pais e Profissionais de Pessoas com Autismo (GAPPA).

As pessoas que desejaram participar da pesquisa leram, concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duplicado, conforme preconizado pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12, levando em consideração as questões éticas previstas pela Lei nº8.080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei nº8142, de 28 de dezembro de 1990.

Uma das dificuldades do presente estudo relacionou-se à participação das famílias. Dos 100 participantes do GAPPA, apenas 29 consentiram participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário geral contendo 63 questões com identificação do participante, informações pessoais e acadêmicas, informações sobre lazer e descanso, doenças de base, atividade física, informações nutricionais, relacionamento social e familiar.

Além disso, a coleta de dados também ocorreu mediante a aplicação do questionário WHOQOL-Bref⁸ para avaliar a qualidade de vida. Essa análise foi feita por domínios e facetas. O domínio físico compreendeu a dor e o desconforto, a energia e a fadiga, o sono e o repouso, a mobilidade, a atividades da vida cotidiana, a dependência de medicação ou de tratamentos, a capacidade de trabalho. O domínio psicológico abrangeu sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade. O domínio das relações sociais abordou relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual. Já o domínio do meio ambiente incluiu segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte.

Foi solicitado aos responsáveis que participaram da pesquisa sinceridade para responder o questionário, garantindo o direito de não responder perguntas específicas. Os dados foram armazenados no programa Access 2013, Microsoft Corporation[®]USA. Para a análise estatística, foi utilizado o programa SPSS 23.0, IBM[®]SPSS Statistics. Medidas de posição e tendência central foram utilizadas para a descrição de variáveis contínuas e proporções para as variáveis categóricas estudadas.

Na determinação da “Qualidade de Vida” foram divididos em domínios físico, psicológico, de relações sociais e meio ambiente. Os resultados dos domínios foram transformados para valores entre 0 e 100 pontos sendo que valores altos representam uma qualidade de vida melhor.

Na análise com variáveis categóricas para verificar diferenças entre duas amostras independentes foi utilizado o teste de qui-quadrado de Pearson. Nas variáveis contínuas foram investigadas diferenças através do teste T de igualdade de duas amostras independentes. Na análise do p-valor e os intervalos de confiança o valor crítico foi definido em 95%.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIPAC com parecer no. 3.251.361.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Fizeram parte deste estudo 29 famílias, sendo 89,7% dos participantes do sexo feminino, semelhante ao encontrado no estudo de Bernal⁹ (100%) e Ferreira¹⁰ (73,1%) das entrevistadas foram do sexo feminino. Entretanto, no estudo realizado por Ryan e Ahmad¹¹, 70,2% era do sexo masculino. O presente estudo mostrou que as mães são as que mais acompanham seus filhos nas atividades extras.

Em relação à idade, 51,7% encontravam-se na faixa etária entre 30 e 40 anos. No trabalho de Bernal⁹, a idade média dos participantes foi de 39,78 anos e no de Tavares et al.¹² 56,5% entre 31 e 40 anos.

Baseado na escolaridade, a maioria dos interrogados (37,9%) possuía ensino médio completo. Dados condizentes com os estudos de Dardas e Ahmad³, Bernal⁹, Ryan e Ahmad¹¹, Tavares et al.¹² e Barbosa e Fernandes¹³.

No que diz respeito ao estado civil dos colaboradores a maioria (51,7%) eram casados/união estável indo de encontro aos estudos de Dardas e Ahmad³ e Ferreira.¹⁰

De acordo com os dados coletados, 58,6% tinham atividade produtiva, assim como demonstrado no trabalho de Dardas e Ahmad³ e destes, 65,5% recebiam entre um e três salários mínimo, considerada uma renda baixa. No estudo realizado por Ryan e Ahmad¹¹ que relatou que a 31,7% recebia entre 425 e 705 dólares, que é também considerada uma baixa renda. O baixo nível da renda familiar nos dois estudos traduz a escassez de recursos financeiros que poderiam ajudar a pagar um ajudante para cuidar da criança em um período do dia permitindo que a mãe dedicasse a outras atividades. De acordo com o estudo de Dardas e Ahmad³, quanto maior a renda familiar, maior a qualidade de vida dos pais de crianças Autistas. Esse resultado sugeriu que quanto mais as famílias ganham, mais elas são possuidoras de suporte e melhores condições de lidar com seus filhos autistas e demandas.

Das famílias estudadas, 96,6% são compostas por um filho autista e 3,4% por dois filhos autistas. 27,6% obtêm auxílio externo e 44,8% recebem ajuda no cuidado, além disso, 89,7% compõem o GAPPa sendo que 48,3% relataram melhora após adesão ao grupo.

Dos interrogados 44,8% praticam atividade física por um tempo médio de 47,3 minutos diários. Em relação às morbidades 20,7% apresentam depressão e 75,9% ansiedade. No que diz respeito aos hábitos e vícios, 24,1% fazem uso de bebida alcoólica e 6,9% são tabagistas (Tabela 1).

Tabela 1- Fatores de risco e comorbidades

	n	%		média (dias)	porção pequena(%)
Atividade Física			Alimentação		
sim	13	44,8%	Carnes brancas	4,2	31,0%
aeróbico	8	27,6%	Embutidos	3,7	37,9%
musculação	2	6,9%	Laticínios	5,8	34,5%
outros	2	6,9%	Verduras	5,0	20,7%
tempo (min/dia)	47,3	[DP 17,6]	Legumes	5,0	20,7%
			Raízes e Tubérculos	5,0	20,7%
			Leguminosas	6,4	27,6%
Bebidas alcoólicas			Cereais	6,4	27,6%
sim	7	24,1%	Frutas	5,3	31,0%
tipo (fermentada)	7	24,1%	Sucos	5,8	17,2%
tempo (>10 anos)	6	24,1%	Refrigerantes	5,0	20,7%
finais de semana	5	17,2%			
			Morbidades		
Tabagismo				n	%
sim	2	6,9%	Hipertensão	7	24,1%
tipo (tabaco)	2	6,9%	Diabetes	4	13,8%
tempo (>10 anos)	1	3,4%	Dislipidemia	5	17,2%
< 20 U/dia	2	6,9%	Depressão	8	20,7%
			Ansiedade	22	75,9%
			Transtorno psiquiátrico	4	13,8%

DP desvio padrão

Para análise mais específica da qualidade de vida dessas famílias foi aplicado o questionário WHOQOL-Bref que avaliou os domínios físico, psicológico, social e ambiental, contemplando um espectro de respostas de “ruim” a “muito bom”. Desta pesquisa foi feita uma média no qual os resultados que obtiveram os valores mais próximos a 100% indicaram melhor qualidade de vida. Os questionários respondidos foram de extrema importância, pois refletiram os anseios dos cuidadores das crianças inseridas no espectro autista em relação à qualidade de vida.

Dos resultados analisados, a média entre homens e mulheres proporcional a todos os domínios foi 58,3%, indicando um mediano bem estar. As famílias que sobrevivem com mais de três salários mínimos apresentam maior satisfação em todos os quesitos, resultando em uma variável de qualidade de vida de 70,7%. Em contrapartida, as famílias que vivem com três salários mínimos ou menos, têm apenas 51,4% indicando menor satisfação, fato que reforça a íntima relação entre melhor condição socioeconômica e melhor qualidade de vida, comprovado pelo estudo de Dardas e Ahmad³. Na pesquisa realizada por Barbosa e Fernandes¹³ foram analisadas as questões do questionário WHOQOL-Bref, evidenciando que não somente o aspecto socioeconômico determina a

qualidade de vida, bem como outros domínios, por exemplo, domínios físicos (8,9%), psicológico (31,3%) e relação social (10,3%), as quais foram importantes para caracterizá-la. Porém, ficou claro que quanto menor o nível socioeconômico, maior o nível de estresse dos cuidadores, impactando na relação familiar.

No quesito atividade física, não houve enormes discrepâncias entre os indivíduos que praticam (59,5%) e os que não praticam (50,7%). Foi observado também que quem recebe ajuda para cuidar dos filhos autistas apresentam uma variável que se aproxima mais aos 100% (63,4%) em relação aos que precisam cuidar sozinhos (47,5%). Além dessas questões presentes no questionário WHOQOL-Bref, foi incluído o tempo de permanência no GAPP que mostrou uma influência na vida das famílias que compunham o grupo (53,8%). Portanto, foi possível observar que apesar do GAPP intervir positivamente nas relações interpessoais, o tempo de permanência no grupo não alterou esse resultado, sendo a qualidade de vida dos indivíduos que frequentam o grupo a menos de um ano 53,9% e os que frequentam há um ano ou mais 55,2%. De acordo com Barbosa e Fernandes¹³, 44,8% dos seus entrevistados indicaram que o lazer e as relações sociais impactam positivamente na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno autista. Com isso, pode-se afirmar que os familiares que recebem ajuda para cuidar dos filhos autistas tem uma melhor qualidade de vida quando comparado com os que não recebem, como aqueles que fazem parte do GAPP. (Tabela 2)

Tabela 2 – Dados dos domínios de qualidade de vida relacionados às características dos familiares

	n	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Meio Ambiente	Total
Total	29	60,2%	56,9%	53,2%	48,3%	54,6%
Sexo						
Feminino	26	59,9%	55,9%	51,9%	47,0%	53,7%
Masculino	3	63,1%	65,3%	63,9%	59,4%	62,9%
Idade						
< 40 anos	15	62,6%	58,3%	60,0%	49,4%	57,6%
≥ 40 anos	14	57,7%	55,4%	45,8%	47,1%	51,5%
Casado ou UE						
Sim	16	64,2%	60,4%	57,3%	53,5%	58,9%
não	13	55,2%	52,6%	48,1%	41,8%	49,4%
Renda familiar						
> 3 SM	7	78,1%	69,6%	71,4%	63,8%	70,7%
≤ 3 SM	20	56,4%	55,8%	48,3%	45,1%	51,4%

Atividade Física						
sim	13	66,2%	60,9%	61,5%	49,5%	59,5%
não	16	55,4%	53,6%	46,4%	47,3%	50,7%
Ajuda para cuidar						
sim	13	70,1%	63,5%	64,7%	55,5%	63,4%
não	16	52,2%	51,6%	43,8%	42,4%	47,5%
Tempo no GAPPA						
< 1 ano	12	55,1%	57,3%	56,3%	47,1%	53,9%
≥ 1 ano	14	63,8%	56,8%	51,2%	48,9%	55,2%

* p-valor < 0,05; UE União estável; GAPPA Grupo de apoio a pais e profissionais de pessoas com autismo

Quanto à importância de incentivar a realização de terapias multiprofissionais, 58,6% relataram psicólogo, 31% fonoaudiólogo, 31% psicopedagoga, 6,9% nutricionista, 6,9% terapia comportamental. Além disso, também demonstraram a necessidade de professores qualificados (17,2%), melhor acompanhamento escolar (13,8%), ambiente rico em estímulos (13,8%) e ajuda financeira (13,8%).

Apenas 13,8% dos participantes relataram a necessidade de um melhor acompanhamento escolar. Isso demonstrou que os pais não identificam a escola como um local para melhor desenvolvimento de seus filhos e pode ser justificado pelo baixo índice de escolaridade desses pais. Entretanto, 50% dos participantes do estudo de Bagarollo e Panhoca¹⁴, relataram a importância da escola por ser um local relevante para a aprendizagem e desenvolvimento dos indivíduos com Espectro Autista, onde eles encontram a oportunidade de conviver com crianças normais e ter modelos, além de vivenciar situações ricamente permeadas pela linguagem e pela cultura.

Os indivíduos do presente estudo elucidaram a importância de terapias multiprofissionais, fonoaudiólogo e terapia comportamental, ambiente rico de estímulos e melhor acompanhamento escolar. A pesquisa de Bagarollo e Panhoca¹⁴ considerou que deve-se ofertar aos autistas experiências sociais de lazer, de novas aprendizagens e inserilos na escola desde a educação infantil. Também é importante fornecer a essas crianças dados sobre suas histórias de vida, possibilitar que as atividades cotidianas sejam condizentes com a faixa etária e incentivar relacionamento com diversas pessoas. Além disso, é relevante inserir recurso terapêutico e fonoaudiológico, o que possibilita o ato de lembrar, narrar e fornecer ao sujeito a condição de domínio do diálogo.

No atual estudo, apenas 6,9% dos participantes afirmaram a necessidade de terapia comportamental para seus filhos. Entretanto, de acordo com o estudo de Segeren e França¹⁵, houve um aumento da agressividade com a chegada da adolescência dos filhos, que é considerado um obstáculo que reforçou o isolamento e, algumas vezes, o preconceito, o que justifica a importância de uma terapia comportamental para os indivíduos com Autismo. Esse fato pode ser justificado com a dificuldade de acesso que as famílias apresentam para esse tipo de serviço.

4 CONCLUSÃO

De acordo com o presente estudo, é notório como o Espectro Autista influencia na qualidade de vida de toda a família, sendo uma doença muito relevante no meio social. Percebeu-se que devido às suas características peculiares, há uma maior dificuldade de inserção nos ciclos de mesma faixa etária. Assim, é necessária incorporação precoce no ensino escolar com a ajuda de profissionais qualificados que auxiliem as crianças e os familiares a otimizarem o funcionamento social e melhorarem o aprendizado e consequente qualidade de vida.

Diante das informações expostas, é evidente que as famílias não apresentam boa qualidade de vida, devido à falta de profissionais capacitados, pouco auxílio financeiro, reduzido apoio familiar, programas de inserção no meio social insuficientes, dedicação exclusiva da mãe ao filho autista, com reduzido tempo para si e para a família. Com isso, novas pesquisas sobre TEA tornam-se necessárias para viabilizar uma melhor qualidade de vida para estes cuidadores e, conseqüentemente, para os filhos.

REFERÊNCIAS

- 1 DSM-V- Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5 th. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
- 2 Gadia C. Aprendizagem e autismo: transtornos de aprendizagem: abordagem neuropsicológica e multidisciplinar. Porto Alegre: Artmed; 2006.
- 3 Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35:1326-33.
- 4 Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2012; 51(9):.879-88.
- 5 Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, de Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2016; 37(3):1-9.
- 6 Andrade AA, Teodoro MLM. Família e autismo: revisão da literatura. *Contextos Clínicos*. 2012; 5(2):133-42.
- 7 Thiengo DL, Fonseca D, Abelha L, Lovisi GM. Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) da cidade do Rio de Janeiro. *Cad. Saúde Colet*. 2015; 23(3):298-308.
- 8 The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci Med*. 1995; 41: 1403-09.
- 9 Bernal MP. Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador. 2010. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.
- 10 Ferreira NSP. Qualidade de vida dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista. [dissertação]. Marcapá: Universidade Federal do Amapá; 2018.
- 11 Ryan A, Ahmad M. Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. 2016;55:185-96.
- 12 Tavares JJ, Figueiredo SN, Villar AGL, de Oliveira MB. Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro. *Braz. J. Hea. Rev*. 2020; 3(5): 12736-53.
- 13 Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*. 2009; 14(4):482-86.
- 14 Bagarollo MF, Panhoca I. História de vida de adolescentes autistas: contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria. *Rev. paul. pediatr*. 2011; 29(1): 100-07.
- 15 Segeren L, Françoço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*. 2014; 19(1):39-46.