

**Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista**  
**Quality of life of mothers of children with Autistic Spectrum Disorder**  
**Calidad de vida de madres de niños con Trastorno del Espectro Autista**

Recebido: 01/08/2019 | Revisado: 10/08/2019 | Aceito: 12/08/2019 | Publicado: 24/08/2019

**Ângela Leusin Mattiazzi**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7907-4816>

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Programa de Pós Graduação em Distúrbios da  
Comunicação Humana (PPGDCH), Brasil  
E-mail: [angelinha\\_90@hotmail.com](mailto:angelinha_90@hotmail.com)

**Antônia Roth-Hoogstraten**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1266-5072>

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Programa de Pós Graduação em Distúrbios da  
Comunicação Humana (PPGDCH), Brasil  
E-mail: [antoniamroth@gmail.com](mailto:antoniamroth@gmail.com)

**Elenir Fedosse**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9691-7491>

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Programa de Pós Graduação em Distúrbios da  
Comunicação Humana (PPGDCH), Brasil  
E-mail: [efedosse@gmail.com](mailto:efedosse@gmail.com)

**Valdete Alves Valentins Santos Filha**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9397-5039>

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Programa de Pós Graduação em Distúrbios da  
Comunicação Humana (PPGDCH), Brasil  
E-mail: [valdetev@hotmail.com](mailto:valdetev@hotmail.com)

## **Resumo**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresenta consequências importantes na interação social e na possibilidade de adquirir autonomia, o que gera dependência permanente de seus familiares. Culturalmente, em nossa sociedade, são as mães que assumem esse papel. O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de mães que possuem filhos diagnosticados com TEA e correlaciona-la com variáveis sócio-demográficas, obstétricas e dados da criança. Pesquisa de natureza quantitativa, com alcance descritivo e delineamento transversal,

realizada com 17 mães de crianças com TEA, que frequentam um grupo de apoio de um Centro Especializado em Reabilitação (CER). A coleta de dados foi realizada de duas formas: aplicação do instrumento WHOQOL-bref e coleta de variáveis sócio-demográficas, obstétricas e da criança, através dos prontuários do serviço. A média do score da qualidade de vida das mães foi de 64,47. Houve correlação significativa entre a escolaridade materna e o domínio físico e entre a variável “capacidade da criança em interagir com outras crianças” e o domínio social das mães. A variável “número de filhos” apresentou correlação significativa negativa com o domínio meio ambiente. Portanto, ao analisarmos a média do score da qualidade de vida destas mães, conclui-se ser necessário observar mais cuidadosamente esta população.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Transtorno do Espectro Autista; Relações mãe-filho; Cuidadores; Saúde coletiva.

### **Abstract**

Autistic Spectrum Disorder (ASD) has important consequences on social interaction and the possibility of acquiring autonomy, which generates permanent dependence on their families. Culturally, in our society, it is mothers who assume this role. The aim of the study was to evaluate the quality of life of mothers who have children diagnosed with ASD and correlate it with socio-demographic, obstetric and child data. Quantitative, descriptive and cross-sectional survey of 17 mothers of children with ASD attending a support group from a Specialized Rehabilitation Center (SRC). Data collection was performed in two ways: application of the WHOQOL-bref instrument and collection of socio-demographic, obstetric and child variables, through the medical records of the service. The average quality of life score of the mothers was 64.47. There was a significant correlation between maternal education and physical domain and between the variable “children's ability to interact with other children” and the social domain of mothers. The variable “number of children” showed a significant negative correlation with the environment domain. Therefore, when analyzing the average quality of life score of these mothers, it is concluded that it is necessary to observe this population more carefully.

**Keywords:** Quality of life; Autistic Spectrum Disorder; Mother-child relations; Caregivers; Public health.

### **Resumen**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) tiene importantes consecuencias sobre la interacción social y la posibilidad de adquirir autonomía, lo que genera una dependencia permanente de sus familias. Culturalmente, en nuestra sociedad, son las madres las que asumen este papel. El objetivo del estudio fue evaluar la calidad de vida de las madres con hijos diagnosticados con TEA y correlacionarla con datos sociodemográficos, obstétricos e infantiles. Este es un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal realizado con 17 madres de niños con TEA, que asisten a un grupo de apoyo de un Centro Especializado de Rehabilitación (REC). La recolección de datos se realizó de dos maneras: la aplicación del instrumento WHOQOL-bref y la recolección de variables socio demográficas, obstétricas e infantiles, a través de los registros médicos del servicio. El puntaje promedio de calidad de vida de las madres fue de 64.47. Hubo una correlación significativa entre la educación materna y el dominio físico y entre la variable "capacidad de los niños para interactuar con otros niños" y el dominio social de las madres. La variable "número de niños" mostró una correlación negativa significativa con el dominio del entorno. Por lo tanto, al analizar el puntaje promedio de calidad de vida de estas madres, se concluye que es necesario observar a esta población más cuidadosamente.

**Palabras clave:** Calidad de Vida; Trastorno del Espectro Autista; Relaciones madre-hijo; Cuidadores; Salud pública.

## 1. Introdução

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), qualidade de vida (QV) se refere a um processo de construção do bem-estar subjetivo a partir do que as pessoas sentem sobre suas condições de saúde (OPAS, 2003). Um instrumento que avalia a QV é o WHO Quality of Life-Bref Questionnaire (WHOQOL-Bref) elaborado pela Organização Mundial da Saúde e traduzido para o português por Fleck et al. (1999a). O WHOQOL-bref caracteriza-se por ser de fácil aplicação e é composto por questões relacionadas aos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Atualmente, QV é um tema de destaque nas pesquisas que envolvem, principalmente, sujeitos acometidos por alguma enfermidade. São mais escassos aqueles estudos voltados para a QV das equipes de saúde e até mesmo de cuidadores (Feringollo et al., 2016). Dessa forma, estudos voltados para a QV de familiares/cuidadores tornam-se relevantes para melhor compreender a percepção do sujeito frente sua vida e a de seu filho/familiar.

Nesse contexto, a possibilidade de se pensar a QV de cuidadores/familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) se faz pertinente porque a incidência de

casos de TEA tem crescido de forma significativa em todo o mundo, atingindo a média de 40 e 60 casos a cada 10.000 nascimentos (Schechter e Grether, 2008; Fombonne et al., 2006; Gernsbacher et al., 2005). Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais, DSM-IV-TR (APA, 2002), o TEA faz parte de um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento e caracteriza-se pelo comprometimento severo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos repetitivos e restritivos e atividades estereotipadas. Tais questões produzem consequências significativas na possibilidade do sujeito com TEA estabelecer interações sociais recíprocas, apresentando dificuldades na espontaneidade, imitação, bem como na possibilidade de fazer amigos e estabelecer vínculos. Além disso, são frequentes os atrasos na linguagem ou dificuldades em iniciar e sustentar situações de diálogo (Assumpção Jr., 1995). O diagnóstico do TEA é pautado em critérios clínicos considerando cada caso e varia de acordo com a singularidade das manifestações sintomáticas, assim como da evolução do desenvolvimento (Sigman et al., 2006).

Em virtude dos impasses na socialização, o sujeito com TEA tem grande dificuldade em interagir com os outros, inclusive com seus cuidadores. As limitações na linguagem reforçam a dificuldade na comunicação entre a criança e os outros e a presença de padrões restritivos, repetitivos e estereotipados reforçam ainda mais essas limitações produzindo sofrimento para todos os envolvidos. Reforça-se a isso o fato de que 50 a 70% dos sujeitos diagnosticados com TEA apresentam deficiência intelectual (Johnson e Myers, 2007).

Frente às dificuldades enfrentadas pela criança com TEA na interação social, na possibilidade de adquirir autonomia e pela dependência permanente, percebem-se consequências importantes aos cuidadores, tanto em termos de uma sobrecarga física, como emocional e social à esses sujeitos (Sprovieri, 2001; Assumpção Jr., 1995).

Schmidt et al. (2007) evidenciaram que as mães de pessoas com TEA identificam as atividades de vida diária como as maiores dificuldades para lidar com o filho (vestir-se, fazer a higiene sozinho, entre outros), seguido de dificuldades de comunicação. E, em estudo anterior, Schmidt (2004) verificou que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com TEA parecem estar relacionados à demanda excessiva de cuidados com o filho, isolamento social e escassez de apoio social.

Considerando o exposto, o objetivo deste estudo foi avaliar a QV de mães que possuem filhos diagnosticados com TEA e que frequentam um grupo de apoio familiar em um Centro Especializado em Reabilitação (CER) e verificar as correlações entre a QV e variáveis sócio-demográficas, obstétricas e dados da criança.

## 2. Metodologia

A pesquisa é de natureza quantitativa, com alcance descritivo e delineamento transversal. A amostra foi definida por conveniência em virtude de serem as mães que frequentam um grupo de apoio de um Centro Especializado em Reabilitação (CER) do SUS. O período para a coleta dos dados se estendeu entre março e maio de 2019. Este serviço localiza-se na região noroeste do Rio Grande do Sul e foi escolhido para a realização do estudo devido ao fato de ser referência para reabilitação de crianças com TEA na sua região de saúde, possuir crianças em atendimento e o grupo de apoio às mães.

A amostra foi constituída de 17 mães que frequentam o grupo de apoio e que seus filhos realizam atendimentos no CER. O grupo de apoio possui periodicidade quinzenal e é mediado por uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga e aborda temas de interesse das mães. Todas as crianças possuem diagnóstico de TEA, alguns realizados pela equipe interdisciplinar do próprio serviço e outros já encaminhados com o diagnóstico. Participam do grupo 20 mães, porém apenas as 17 que atenderam ao critério de inclusão que foi de responder ao instrumento de avaliação de QV.

A coleta de dados foi realizada de duas formas: (i) aplicação do instrumento de avaliação de QV, a partir do WHO Quality of Life-Bref Questionnaire (WHOQOL-bref); e, (ii) coleta de variáveis sócio-demográficas, obstétricas e da criança através dos prontuários do serviço.

As mães receberam as instruções sobre a forma de preenchimento do WHOQOL-bref e foram orientadas a considerar as suas últimas duas semanas para a análise das respostas. Portanto, foi por meio de auto resposta que as mesmas responderam ao WHOQOL-bref.

O WHOQOL-bref foi traduzido para a população brasileira por Fleck et al. (1999a; 1999b). O instrumento é composto por 26 questões de múltipla escolha, sendo que 24 dessas são divididas pelos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, conforme apresentados no Quadro 1. Ao final, tais domínios produzem um score de índice de QV. As respostas para as questões são dadas em uma escala do tipo Likert e as perguntas são respondidas de acordo com quatro tipos de escalas que variam de acordo com a pergunta: intensidade, capacidade, frequência e avaliação (Fleck, 2000).

Quadro 1 – Domínios e facetas do WHOQOL-bref

<b>Domínio I – Físico</b>
1. dor e desconforto
2. energia e fadiga
3. sono e repouso
10. atividades da vida cotidiana
11. dependência de medicação ou de tratamentos
12. capacidade de trabalho
<b>Domínio II – Psicológico</b>
4. sentimentos positivos
5. pensar, aprender, memória e concentração
6. autoestima
7. imagem corporal e aparência
8. sentimentos negativos
24. espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais
<b>Domínio III – Social</b>
13. relações pessoais
14. suporte (apoio) social
15. atividade sexual
<b>Domínio IV – Meio ambiente</b>
16. segurança física e proteção
17. ambiente no lar
18. recursos financeiros
19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21. participação em oportunidades de recreação/lazer
22. ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
23. transporte

Fonte: Fleck (2000, p. 36).

As variáveis coletadas a partir dos prontuários do serviço foram: idade, escolaridade e profissão materna, número de filhos; dados obstétricos, tais como, semanas gestacionais, intercorrências na gestação, Apgar 1' e 5', aleitamento materno e aleitamento artificial; e, dados da criança com TEA, tais como idade, se apresenta seletividade alimentar, interage com outras pessoas e quanto tempo frequenta o serviço. Tais variáveis foram elegidas por considerarmos influenciadoras na QV das mães e por estarem disponíveis nos prontuários do serviço.

Após a coleta dos dados, foi construído um banco de dados no Excel que permitiu a análise estatística descritiva e inferencial (Correlação Rô de Spearman, Teste U de Mann-Whitney e Teste de Kruskal-Wallis), a partir do programa Statistica 9.1, considerando-se um

nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ). Este estudo faz parte de um projeto mãe que prevê pesquisas com a aplicação do WHOQOL-*brief* em diferentes populações. O projeto atendeu os aspectos éticos de pesquisa com seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob o número 87348618.3.0000.5346. Todos os sujeitos que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

### 3. Resultados

O resultado da caracterização da amostra é apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização sócio-demográfica de mães de crianças com TEA que frequentam um Centro Especializado em Reabilitação (CER) (n=17)

Nome	Idade	Escolaridade	Profissão	Nº de filhos
S1	36	Ensino médio completo	Dona de casa	2
S2	34	Ensino médio completo	Funcionária pública	2
S3	34	Ensino superior completo	Funcionária pública	1
S4	42	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	3
S5	37	Ensino médio completo	Dona de casa	2
S6	33	Ensino médio completo	Dona de casa	1
S7	37	Ensino superior completo	Farmacêutica	2
S8	40	Ensino médio completo	Gerente comercial	2
S9	31	Ensino médio completo	Dona de casa	1
S10	42	Ensino médio completo	Funcionária pública	1
S11	36	Ensino médio completo	Protética	2
S12	38	Ensino médio completo	Auxiliar de escritório	2
S13	29	Ensino fundamental incompleto	Doméstica	3
S14	24	Ensino médio completo	Vendedora	1
S15	35	Ensino médio completo	Auxiliar de produção	4
S16	35	Ensino superior completo	Enfermeira	2
S17	32	Ensino superior incompleto	Auxiliar de serviços gerais	1

Fonte: elaborado pelos autores.

Na Tabela 1 é possível observar a idade, escolaridade e profissão das 17 mães participantes do estudo. A idade variou entre 24 anos à 42 anos, com média de  $35 \pm 4,54$

(média  $\pm$  desvio padrão) anos. Além disso, a maioria possui ensino médio completo (64,7%) e uma média de  $1,88 \pm 0,86$  (média  $\pm$  desvio padrão) filhos.

A seguir, a Tabela 2 apresenta a caracterização das crianças.

Tabela 2 – Perfil das crianças com TEA que frequentam um Centro Especializado em Reabilitação (CER)

Variável	Média $\pm$ DP	Mediana	Mínima	Máxima
Idade (n = 17)	5,29 $\pm$ 2,91	5	1	11
Apgar 1' (n = 14)	8,64 $\pm$ 0,93	9	7	10
Apgar 5' (n = 14)	9,21 $\pm$ 0,80	9	8	10
Aleitamento materno em meses (n = 16)	13,33 $\pm$ 8,33	10,50	6	28
Aleitamento artificial em anos (n = 12)	3,08 $\pm$ 1,83	3	1	7
Tempo que frequenta o serviço em meses (n = 17)	20,59 $\pm$ 12,76	15	4	48

Fonte: Elaborado pelos autores. Legenda: DP: desvio padrão

Na tabela anterior são apresentadas informações importantes sobre as crianças com TEA no qual as mães participaram da presente pesquisa. Nota-se que a idade das crianças variou entre um ano à 11 anos, com média de  $5,29 \pm 2,91$  (média  $\pm$  desvio padrão) anos. Também, destaca-se que a média de tempo em que frequentam o serviço é de  $20,59 \pm 12,76$  (média  $\pm$  desvio padrão) meses.

Os resultados da aplicação do WHOQOL-*bref* nas 17 mães, são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 – Resultados do WHOQOL-*bref* de mães de crianças com TEA que frequentam um Centro Especializado em Reabilitação (CER) (n=17)

Variável	Média $\pm$ DP	Mediana	Mínima	Máxima
Domínio físico	69,33 $\pm$ 14,88	71,40	42,90	92,90
Domínio psicológico	63,48 $\pm$ 16,23	66,70	29,20	87,50
Domínio social	65,67 $\pm$ 18,83	66,70	25,00	91,70
Domínio ambiente	59,39 $\pm$ 11,05	56,30	43,80	81,30
Qualidade de vida	64,47 $\pm$ 13,00	66,00	38,10	88,30

Fonte: elaborado pelos autores.

Legenda: DP: desvio padrão

Observa-se na Tabela 3 os resultados do WHOQOL-*bref* em seus quatro domínios (físico, psicológico, social e ambiente) e o *score* de QV das 17 mães participantes do estudo.

A seguir, na Tabela 4, apresenta-se os dados obtidos com os testes estatísticos aplicados.

Tabela 4 – Correlação entre resultados do WHOQOL-*bref* de mães de crianças com TEA que frequentam um Centro Especializado em Reabilitação (CER) e variáveis sócio-demográficas, obstétricas e da criança

Variável	Domínio físico r(p)	Domínio psicológico r(p)	Domínio social r(p)	Domínio ambiente r(p)	QV r(p)
Idade materna (n=17)	-0,020 (0,938)	0,035(0,895)	0,017(0,947)	-0,007(0,979)	0,049(0,851)
Escolaridade materna (n=17)	<b>0,587(0,013)*</b>	0,112(0,669)	0,130(0,619)	0,342(0,180)	0,195(0,454)
Nº de filhos (n=17)	-0,183(0,482)	-0,430(0,085)	-0,318(0,213)	<b>-0,495(0,043)*</b>	-0,428(0,087)
Idade da criança (n=17)	-0,122(0,641)	-0,420(0,093)	-0,130(0,619)	-0,044(0,866)	-0,284(0,268)
Aleitamento materno (n=16)	0,086(0,872)	-0,319(0,538)	-0,395(0,439)	-0,118(0,824)	-0,143(0,787)
Aleitamento artificial (n=12)	-0,483(0,112)	<b>-,626(0,029)*</b>	<b>-,620(0,032)*</b>	-0,530(0,076)	<b>-,687(0,014)*</b>
Tempo no serviço (n=17)	-0,334(0,190)	-0,372(0,142)	-0,143(0,584)	0,066(0,800)	-0,185(0,477)

Fonte: elaborado pelos autores.

Legenda: nº: número; \*: Correlação de Rô de Spearman

Ressalta-se que na Tabela 4 são apresentados os resultados dos testes estatísticos realizados comparando os diferentes domínios do WHOQOL-*bref*, inclusive o *score* de QV maternos, e as variáveis sócio-demográficas, obstétricas e da criança.

A partir do teste U de Mann-Whitney, utilizado para variáveis não paramétricas, pode-se verificar que a variável “presença de atividade profissional materna”, não apresentou uma diferença significativa entre os *scores* de QV das mães que trabalham daquelas que não trabalham, mas cuidam das atividades de casa ( $p=0,328$ ). Os domínios físico ( $p=0,130$ ), psicológico ( $p=0,721$ ), social ( $p=0,442$ ) e ambiental ( $p=0,328$ ) também não apresentaram relação estatisticamente significativa com a variável analisada.

Outro teste não-paramétrico utilizado foi o teste de Kruskal-Wallis. Sua utilização viabilizou a comparação dos domínios e do valor total da QV com a variável “intercorrências na gestação” ( $p=0,900$ ), “presença de seletividade alimentar” ( $p=0,375$ ) e “capacidade da criança em interagir com outras crianças” ( $p=0,108$ ). Foi verificada uma relação estatisticamente significativa entre a variável “capacidade da criança em interagir com outras crianças” e o domínio social ( $p=0,033$ ).

#### 4. Discussão

Com relação à atividade profissional materna, observa-se na Tabela 1, que 12 mães (70,60%) possuem alguma ocupação e que cinco (29,40%) cuidam das atividades de casa. Tal resultado diverge do encontrado em um outro estudo, em que 40% das mães optaram por não trabalhar, devido a demanda de cuidados que crianças com TEA necessitam (Misquiatti et al., 2015). Em contrapartida, sabe-se que devido às despesas aumentadas com terapias e educação, há necessidade de maior renda, levando com que essas mães tenham que trabalhar e, inclusive, enfrentar maiores jornadas de trabalho (Zuleyha et al., 2012).

Quanto a QV das mães participantes da pesquisa (Tabela 3), identificou-se, através do WHOQOL-*bref*, que o menor *score* obtido foi no domínio meio ambiente (59,39), seguido do psicológico (63,48) e que a média do *score* total da QV das mães foi de 64,47. Percebe-se que aspectos relacionados ao ambiente, como acesso aos serviços de saúde e transporte, participação em atividades de lazer e recreação, condições de moradia e segurança, recursos financeiros e oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, são elementos que mais interferem na QV dessas mães. Este dado corrobora com um estudo realizado com irmãos de crianças com autismo, em que também verificou-se através do WHOQOL-*bref*, que o domínio com menor índice de satisfação foi o meio ambiente (Vieira e Fernandes, 2013), evidenciando a interferência deste domínio na QV de outros integrantes da família. Barbosa e Fernandes (2009) ao aplicarem o WHOQOL-*bref* em 150 cuidadores (pais e mães) de

crianças com autismo, identificaram diferenças significantes apenas em relação ao domínio meio ambiente, reforçando a interferência deste domínio da QV desta população.

Segundo Krauss et al. (2003) existe uma dificuldade para que sujeitos com TEA, assim como com deficiência intelectual, sejam atendidos considerando suas particularidades, em consultas de especialidades médicas e outras áreas da saúde. Também, a falta de informações sobre atividades de lazer disponíveis, acabam interferindo negativamente na QV das famílias. Em outra pesquisa, o acesso precário aos serviços de saúde foi um dos fatores relacionados a sobrecarga emocional dos pais (Gomes et al., 2015).

Quanto ao *score* total de QV (64,47), evidencia que é preciso um olhar mais cuidadoso em relação a qualidade de vida das mães participantes do estudo. Conforme a literatura, possuir um filho com autismo interfere fortemente na dinâmica familiar, gerando sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe (Gomes et al., 2015). Em um estudo, realizado com uma escala para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças com autismo, em que a maioria também eram mães, identificou-se que os familiares estavam moderadamente sobrecarregados (Misquiatti et al., 2015).

Compreender como os familiares se sentem ao cuidar de crianças com TEA é um importante elemento para o planejamento de intervenções dirigidas às crianças e também a seus familiares (Misquiatti et al., 2015). Além disso, o Sistema Único de Saúde tem importante função em promover o desenvolvimento e a inserção plena das crianças com autismo na sociedade, através do fortalecimento da relação criança-família e do cuidado integral e intersetorial (Gomes et al., 2015).

Quanto às correlações entre os resultados do WHOQOL-*bref* e as variáveis sócio-demográficas, obstétricas e da criança (Tabela 4) alguns resultados apresentaram significância, apesar da variável “idade materna” não ter apresentado correlação com nenhum dos domínios avaliados no WHOQOL-*bref* ou mesmo do valor total.

Em relação a variável “escolaridade materna”, evidencia-se que a maioria (64,70%) apresenta o Ensino Médio completo (Tabela 1). Em relação ao WHOQOL-*bref*, pode-se verificar correlação significativa entre a escolaridade materna e o domínio físico ( $p=0,013$ ;  $r=0,587$ ), ou seja, o aumento da escolaridade materna apresentou correlação com o aumento da pontuação do domínio físico.

Considerando que o domínio físico avalia as questões relacionadas ao ato do cuidar e sintomas oriundos dele, tais como dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho, pode-se supor que a correlação desse domínio com a escolaridade materna pode

estar associada ao acesso a informação dessas mães que poderiam promover um melhor desempenho neste domínio. Esses resultados divergem do trabalho de Barbosa e Fernandes (2009) que verificaram uma significância entre a variável escolaridade dos pais e o domínio meio ambiente ( $p < 0,001$ ;  $r = 0,286$ ). A pesquisa pode elucidar que o acesso ao lazer, saúde, transporte e condições de moradia, apresentaram importância fundamental na QV dos pais de crianças autistas, portanto, a escassez ou falta de acesso à esses fatores intensificaram ainda mais os níveis de estresse dos cuidadores.

Em relação ao número de filhos (Tabela 1), a média foi de  $1,88 \pm 0,86$  (média  $\pm$  desvio padrão). A variável “número de filhos” apresentou correlação significativa negativa com o domínio meio ambiente ( $p = 0,043$ ;  $r = -0,495$ ), sugerindo que a pontuação do domínio em questão aumentava quanto menor o número de filhos. Kiquio e Gomes (2018) salientam que a disponibilidade dos pais para os outros filhos com desenvolvimento típico fica comprometida, pois o irmão com TEA exige cuidados e atenção contínua, podendo explicar porque a correlação do aumento da QV das mães foi inversa ao número de filhos.

A variável “presença de atividade profissional materna” (Tabela 1) não apresentou correlação estatisticamente significativa com os resultados do WHOQOL-*bref*, apesar de alguns estudos apontarem que a vida profissional materna é um das primeiras renúncias maternas frente às demandas de cuidado com o filho com TEA (Smeha e Cezar, 2011).

Em relação aos dados da criança com TEA, verificou-se que a variável “idade da criança” não apresentou correlação significativa com nenhum dos domínios ou com o valor total de QV.

Quanto à alimentação da criança, não houve correlação significativa entre os resultados do WHOQOL-*bref* e a variável “amamentação materna”. Todavia, percebeu-se que houve uma correlação estatisticamente significativa negativa entre a variável “aleitamento artificial” e o domínio psicológico ( $p = 0,029$ ;  $r = -0,626$ ), domínio social ( $p = 0,032$ ;  $r = -0,620$ ) e QV ( $p = 0,014$ ;  $r = -0,687$ ). Tais resultados sugerem que quanto mais tempo a criança dependem do aleitamento artificial menor é o *score* materno nos domínios psicológico e social e no QV. Percebe-se que nos casos em que o aleitamento artificial foi mais prolongado evidenciou-se sintomas de seletividade alimentar, apesar da variável “seletividade alimentar” não ter apresentado correlação com os *scores* do WHOQOL-*bref*.

Quanto a variável que correlaciona a QV materna e o tempo que a criança frequenta o CER também não houve significância, concordando com a pesquisa de Misquiatti et al. (2015) em que também não foi observada correlações entre a sobrecarga dos familiares e a variável tempo de terapia. Mesmo assim, ressalta-se que a média desde o início do tratamento

das crianças foi de 17 meses e as especialidades que elas tem acesso são: Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Neuropediatria.

Por fim, tal como a literatura sugere, pode-se verificar uma relação estatisticamente significativa entre a variável “capacidade da criança em interagir com outras crianças” e o domínio social ( $p=0,033$ ). Assim, quanto maior a capacidade da criança interagir com outras crianças, maior o *score* materno no domínio social. Tal resultado reforça a hipótese de que a possibilidade da criança interagir com outras crianças produz grande satisfação aos cuidadores. Essa hipótese é sustentada com o estudo de Segeren e França (2014) que evidenciou, a partir de uma pesquisa qualitativa com 11 mães, que uma das grandes dificuldades enfrentadas por elas estão relacionadas à socialização do filho.

Considerando o exposto, sugere-se que sejam trabalhados pela equipe de saúde do CER, através do grupo de apoio, os temas que ao analisarmos os dados, estão mais influentes na QV dessas mães, como por exemplo, o cuidado em relação aos demais filhos com desenvolvimento típico e estratégias quanto a retirada do aleitamento artificial e do manejo da seletividade alimentar. Também, acredita-se que ao levar informações ao grupo sobre possibilidades de lazer, recreação e transporte e até mesmo capacitar profissionais da saúde quanto ao TEA, auxiliará na qualidade de vida das mesmas.

## 5. Conclusão

Os menores *scores* referentes ao WHOQOL-*brief* da população de mães de crianças com TEA, foram no domínio meio ambiente (59,39), seguido do psicológico (63,48) e a média do *score* total da QV das mães foi de 64,47, considerando que 70 é o ponto de corte. Quanto a relação entre os domínios e as demais variáveis, destaca-se que houve correlação significativa entre a escolaridade materna e o domínio físico e entre a variável “capacidade da criança em interagir com outras crianças” e o domínio social das mães. Observou-se correlação significativa negativa entre a variável “número de filhos” e o domínio meio ambiente e entre a variável “aleitamento artificial” e os domínios psicológico, social e QV.

## Referências

American Psychiatric Association (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5. Porto Alegre: Artmed.

Anversa, A.C., Santos Filha, V.A.V., Silva, E.B., Fedosse, E (2018). Qualidade de vida e o cotidiano acadêmico: uma reflexão necessária. *Cad. Bras. Ter. Ocup*, 26(3), 626-631.

Assumpção Jr. FB (1995). Conceito e classificação das síndromes autísticas. In: Schwartzman JS, Assumpção Jr. FB, organizadores. *Autismo infantil*. São Paulo: Memnon, p. 3-16.

Barbosa, M.R.P., Fernandes, F.D.M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 14(4), 482-486.

Fleck, M.P.A. (2000). Instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien Saude Colet*, 5(1), 33-38.

Fleck, M.P.A., Leal, O.F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (1999a). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*, 21(1), 19-28.

Fleck, M.P.A., Lousada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (1999b). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 33(2), 198-205.

Ferigollo, J.P., Fedosse, E., Santos Filha, V.A.V. (2016). Qualidade de vida de profissionais da saúde pública. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 24(3), 497-507.

Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-50.

Gomes, P.T.M., Lima, L.H.L., Bueno, M.K.G., Araújo, L.A., Souza, N.M.(2015) Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr*, 91(2), 111-121.

Gernsbacher, M.A., Dawson, M.H., Goldsmith, H.(2005). Three reasons not to believe in an autism epidemic. *Curr Dir Psychol Sci*, 14(2), 55-8.

Johnson, C.P., Myers, S.M.(2007). The council on Children With Disabilities. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.

Kiquio, T.C., Gomes, K.M.(2018). O estresse familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autismo. *Revista de Iniciação Científica UNESC*, 16(1), 1-12.

Krauss, M.W., Gulley, S., Sciegaj, M., Wells, N.(2003). Access to Specialty Medical Care for Children With Mental Retardation, Autism, and Other Special Health Care Needs. *Mental retardation*, 41(5), 329–339.

Misquiatti, A.R.N., Brito, M.C., Ferreira, F.T.S., Assumpção Junior, F.B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC*, 17(1), 192-200.

Organização Pan-Americana da Saúde-OPA (2003). Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: EDUSP.

Schechter, R., Grether, J.K. (2008). Continuing increases in autism reported to California's developmental services system: mercury in retrograde. *Arch Gen Psychiatry*, 65(1), 19-24.

Schmidt, C. (2004) Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Schmidt, C., Dell’Aglío, D., Bosa, C. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.

Sigman, M., Spence, S.J., Wang, A.T. (2006). Autism from development and neuropsychological perspectives. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2, 237-255.

Segeren, L., Françaço, M.F.C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46.

Smeha, L.N., Cezar, P.K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50.

Sprovieri, M.H.S., Assumpção Jr., F.B.(2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2A), 230-237.

Vieira, C.B.M., Fernandes, F.D.M. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*, 25(2), 120-27.

Zuleyha, C., Steven, C.M., David, S.M. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129, 617-23.

**Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Ângela Leusin Mattiazzi – 38%

Antônia Roth-Hoogstraten – 37%

Elenir Fedosse – 12%

Valdete Alves Valentins Santos Filha – 13%