

Gabriela Moretto<sup>1</sup> 

Mariana Ishihara<sup>1</sup> 

Marcos Ribeiro<sup>2</sup> 

Sheila Cavalcante Caetano<sup>2</sup> 

Jacy Perissinoto<sup>1</sup> 

Ana Carina Tamanaha<sup>1</sup> 

### Descritores

Transtorno Autístico

Qualidade de Vida

Comunicação

Linguagem

Fonoaudiologia

### Keywords

Autistic Disorder

Quality of Life

Communication

Language

Speech Language Hearing Sciences

# Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães

## *Interference of the communicative profile of children with autism spectrum disorders upon their mother's quality of life*

### RESUMO

**Objetivo:** A Organização Mundial de Saúde define a qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto cultural e do sistema de valores nos quais ele está inserido. Ela está intrinsecamente relacionada aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações deste indivíduo. Sabe-se que, quando um membro da família é acometido por alguma doença, a qualidade de vida de todos ao seu redor sofre forte impacto. Uma das grandes preocupações das famílias em relação ao desenvolvimento da criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é a ausência da fala. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi analisar a interferência do meio comunicativo da criança com TEA na qualidade de vida de suas mães. **Método:** Trata-se de um estudo transversal. A amostra foi constituída por 41 mães de crianças diagnosticadas, por equipe multidisciplinar, com TEA que foram divididas em dois grupos: 20 mães de crianças não verbais - GTEA-NV e 21 mães de crianças verbais - GTEA. Para a análise da qualidade de vida das mães, aplicou-se o questionário WHOQOL-Bref. **Resultados:** Não houve diferença significativa na percepção materna acerca dos domínios que refletem a qualidade de vida na comparação entre os grupos de mães. Em ambos os grupos, observamos índices elevados de insatisfação. **Conclusão:** Verificamos que a qualidade de vida das mães das crianças com TEA esteve afetada independentemente do meio comunicativo utilizado pela criança.

### ABSTRACT

**Purpose:** According to the World Health Organization, quality of life is defined as the perception an individual has on his/her position within the cultural context and the system of values in which he/she is contained. This perception is intrinsically related to the objectives, expectations, patterns, and concerns of such an individual. We know that when a member of a family is assailed by an ailment, the quality of life of all of those who surround him/her suffer a strong impact. One of the great concerns of the families regarding the development of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) is the lack or impairment of the child's speech. Thus, the objective of this study was to analyze the interference of the communicative means of children with ASD upon the quality of life of their mothers. **Methods:** This was a transversal study. The sample was obtained from 41 mothers of children diagnosed with ASD by a multi-disciplinary team: the mothers were divided into two groups: 20 mothers of non-verbal children-GASD-NV; and 21 mothers of verbal children-GASD. We applied the WHOQOL-Bref questionnaire to score and analyze the quality of life of these mothers. **Results:** There was no significant difference in the maternal perception related to the domains that reflected the quality of life which we compared between these two groups of mothers. In both groups, we observed high indexes of dissatisfaction. **Conclusion:** We verified that the quality of life of the mothers of children with ASD was affected regardless of the communicative means used by the child.

### Endereço para correspondência:

Ana Carina Tamanaha

Departamento de Fonoaudiologia,  
Universidade Federal de São Paulo –  
UNIFESP

Rua Botucatu, 802, Vila Clementino, São  
Paulo (SP), Brasil, CEP: 04023-900.

E-mail: anacarinatamanaha@gmail.com

Recebido em: Julho 03, 2019

Aceito em: Fevereiro 01, 2020

Trabalho realizado no Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

<sup>1</sup> Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Departamento de Psiquiatria, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

**Fonte de financiamento:** Verba de pesquisa do CNPq (445979/2014-3).

**Conflito de interesses:** nada a declarar.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

## INTRODUÇÃO

Na área da saúde, o conceito de qualidade de vida é compreendido na interface da saúde e da doença como um processo contínuo relacionado a aspectos econômicos, socioculturais, psicológicos e estilo de vida<sup>(1)</sup>. Segundo a Organização Mundial de Saúde, podemos defini-la como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto cultural e do sistema de valores nos quais ele está inserido. A qualidade de vida também está intrinsecamente relacionada aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações do indivíduo<sup>(1)</sup>.

Sabe-se que, quando um membro da família é acometido por alguma doença, a qualidade de vida de todos ao seu redor sofre forte impacto. Um exemplo disto é o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) que se caracteriza por prejuízos severos nas áreas da interação e comunicação social e por um repertório restrito e estereotipado de interesses e atividades<sup>(2)</sup>. Como se trata de uma condição neurológica vitalícia e severa, possivelmente a sobrecarga emocional e as preocupações constantes em relação aos cuidados com a criança acometida pelo TEA possam causar impacto na qualidade de vida dos familiares, em especial das mães<sup>(3-6)</sup>.

Uma das grandes preocupações das famílias em relação ao desenvolvimento da criança autista é a ausência da fala. É notório que uma parcela considerável de crianças acometidas pelo TEA encontra-se impossibilitada de utilizar a comunicação verbal devido ao grau de severidade da condição<sup>(2)</sup>.

Diversos autores têm salientado a importância da assistência voltada tanto para a criança como também para as famílias. Isso tem acontecido devido ao severo distúrbio na dinâmica relacional que se instala em decorrência do prejuízo no desenvolvimento mental e emocional das crianças, o que limita a criação e a manutenção de situações de reciprocidade entre elas e seus familiares<sup>(3-6)</sup>. O engajamento da família no tratamento garante que os objetivos terapêuticos sejam ampliados em contexto domiciliar, proporcionando maior sincronidade e contingência comunicativa e social, entre a criança e seus interlocutores. Ao mesmo tempo que empodera a família, diminuindo sua sobrecarga emocional<sup>(3-6)</sup>.

O objetivo deste estudo foi analisar a interferência do meio comunicativo da criança com Transtorno do Espectro do Autismo na qualidade de vida de suas mães. A hipótese deste estudo é a de que a ausência de comunicação verbal da criança com TEA interfira negativamente na qualidade de vida materna ao agregar maior preocupação e sobrecarga emocional aos familiares.

## MÉTODO

Todos os pais ou responsáveis estiveram cientes dos procedimentos metodológicos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (CEP 5505/2017).

A amostra foi constituída por 41 mães de crianças avaliadas e diagnosticadas por equipe multidisciplinar com Transtorno do Espectro do Autismo, segundo os critérios do DSM 5<sup>(2)</sup>.

Como critérios de inclusão, consideramos: diagnóstico de TEA da criança. Como critérios de exclusão, foram considerados a presença de alterações neurológicas, malformações e/ou síndromes genéticas associadas, deficiências física, auditiva/visual e/ou motora, na criança; e/ou a recusa da mãe em responder aos questionários propostos no estudo.

Essas mães encontravam-se na faixa etária entre 29 e 57 anos, sendo a média de idade de 42 anos e 7 meses (DP = 7,02). Em relação ao grau de escolaridade materna, 46,3% afirmaram ter ensino médio completo; 43,9%, ensino superior completo; 7,3%, fundamental completo; e 2,4%, ensino técnico. Quanto à classificação por nível socioeconômico, 51,2% das famílias pertenciam à classe C, seguida por 34,2% pertencentes à classe B, 7,3%, à classe A e 7,3%, à classe D.

As crianças estavam na faixa etária entre 2 e 12 anos, com média de idade de 5 anos e 6 meses; e tinham tempo de escolaridade médio de 35 meses (DP = 26,9). Setenta e oito por cento (78%) das crianças eram do gênero masculino e 22%, do feminino.

Com relação ao meio comunicativo das crianças: 48,8% foram classificadas como não verbais, uma vez que produziram apenas vocalizações e/ou palavras isoladas; e 51,2% foram classificadas como verbais, pois emitiram justaposição de palavras (sendo necessariamente uma das palavras, verbo) ou frases no período de avaliação fonoaudiológica.

Quanto ao perfil cognitivo das crianças, o índice médio de quociente intelectual foi de 64,59 (DP=23,06), visto pela aplicação da Escala de Inteligência Weschler – WISC III<sup>(7)</sup>.

## Procedimentos

As mães ou responsáveis responderam aos seguintes instrumentos, por meio de entrevista:

- Versão abreviada do instrumento WHOQOL-Bref<sup>(1)</sup>: Trata-se de versão brasileira abreviada, traduzida para Língua Portuguesa<sup>(1)</sup>, cujo objetivo é mensurar a qualidade de vida dos indivíduos. É composto por 26 questões que englobam os domínios físico, psicológico, das relações sociais e do meio ambiente;
- Autism Behavior Checklist<sup>(8)</sup>: É uma listagem de 57 comportamentos não adaptativos divididos em cinco áreas: sensorial, uso do corpo e objeto, relacional, linguagem e pessoal-social, que mensura o grau de severidade dos comportamentos autísticos;
- Escala Socioeconômica da ABEP<sup>(9)</sup>: O conceito básico desta classificação é a de discriminar as pessoas socioeconomicamente mediante informações sobre sua escolaridade e a posse de determinados “itens de conforto”, tais como televisor, geladeira, rádio, automóvel e empregados domésticos. É levado em consideração o número de itens, ao invés de simplesmente atribuição de pontos conforme a presença ou ausência de cada item. A soma dos pontos obtidos ia incluir a pessoa entrevistada nas classes A, B, C, D ou E.

Para avaliação da interferência do meio comunicativo na qualidade de vida materna, foram constituídos dois grupos:

Grupo Verbal: 21 mães de crianças cujo perfil comunicativo se caracterizava pelo predomínio de emissão de justaposição de palavras e/ou frases no período inicial de avaliação fonoaudiológica.

Grupo Não verbal: 20 mães de crianças cujo perfil comunicativo se caracterizava pelo predomínio de emissão de vocalizações e ou emissão mínima de palavras no mesmo período de avaliação fonoaudiológica.

### Método estatístico

Inicialmente foram realizadas análises descritivas de todas as variáveis de interesse do estudo. Aplicou-se o Teste Mann-Whitney para comparação das variáveis numéricas entre os grupos. Considerou-se o nível de significância de 0,05.

### RESULTADOS

Na Tabela 1, temos a distribuição das informações sociodemográficas; grau de severidade das atipias comportamentais e quociente intelectual da amostra total de crianças e por grupos: não verbal e verbal.

Na Tabela 2, podemos observar a qualidade de vida da amostra total de mães e por grupos: não verbal e verbal, de acordo com os domínios da WHOQOL-Bref.

Não houve diferença estatística na comparação com a média de idade do grupo de mães de crianças não verbais verso mães de crianças verbais ( $p=0,132$ ; sendo 41 anos e 5 meses, 43 anos e 8 meses, respectivamente).

Também identificamos homogeneidade dos grupos em relação ao tempo e nível de escolaridade materna, sendo que 38,1% das mães do grupo de crianças não verbais e 43,9% do

grupo verbal referiram ter nível superior completo; 40% do grupo não verbal e 52,4% do verbal, nível médio completo.

O nível socioeconômico predominante das famílias foi o da classe C (50% do grupo não verbal e 47,6% do verbal), embora tenha variado em todos os níveis, em ambos os grupos.

Em relação à amostra total de crianças, a média de idade foi de 5 anos e 6 meses, sem diferença significativa na comparação entre os grupos ( $p=0,215$ ). Não houve diferença estatística no tempo de escolaridade, sendo de 38,5 meses no grupo não verbal e 32,7 para o verbal ( $p=0,685$ ), com predomínio de matrículas em escolas de ensino regular em ambos os grupos.

Os valores totais de comportamentos não adaptativos obtidos por meio da aplicação do Autism Behavior Checklist<sup>(8)</sup> também foram semelhantes em ambos os grupos, sendo de 80,8 no grupo verbal e 69,7 no grupo não verbal ( $p=0,171$ ).

Não houve correlação significativa entre os domínios da qualidade de vida com os índices de escolaridade materna, nível socioeconômico das famílias, nem com os valores totais do Autism Behavior Checklist<sup>(8)</sup>.

### DISCUSSÃO

Na análise da qualidade de vida da amostra total de mães entrevistadas, verificamos que a percepção materna mostrou índices elevados de insatisfação em todos os domínios, confirmando o grande impacto que o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo na criança causa nas famílias e, em especial, nas mães que são as cuidadoras em potencial<sup>(3-6)</sup>.

As questões referentes ao meio ambiente foram as que tiveram respostas menos positivas. Esses dados refletem a preocupação das famílias com relação aos recursos financeiros

**Tabela 1.** Dados sociodemográficos; atipias comportamentais e quociente intelectual da amostra total e por grupos: não verbal e verbal

Dados Socio demográficos		Total Mães	GNV	GV	Teste Mann-Whitney (p)	Resultado
<b>Idade materna (meses)</b>	Média	42,73	41,55	43,86	0,132	NV = Verbal
	Mediana	42	40,5	43		
	DP	7,02	7,99	5,93		
	N	41	20	21		
<b>Idade da criança</b>	Média	5,68	6,2	5,18	0,215	NV = Verbal
	Mediana	5,25	5,67	5,09		
	DP	2,31	2,57	1,95		
	N	41	20	21		
<b>Escolaridade da criança (em meses)</b>	Média	35,56	38,5	32,76	0,685	NV = Verbal
	Mediana	36	36	36		
	DP	26,92	29,94	24,11		
	N	41	20	21		
<b>ABC</b>	Média	75,03	80,84	69,76	0,171	NV = Verbal
	Mediana	76,5	82	66		
	DP	23,54	16,21	27,97		
	N	41	20	21		
<b>QI</b>	Média	64,59	61,6	67,43	0,082	NV = Verbal
	Mediana	65	61,5	72		
	DP	23,06	22,36	23,9		
	N	41	20	21		

Legenda: GNV= Grupo de crianças não verbais; GV= Grupo de crianças verbais; NV= Não verbal; DP=Desvio Padrão; N= Número de sujeitos; ABC= Autism Behavior Checklist; QI = Quociente Intelectual

**Tabela 2.** Qualidade de vida do total de mães e por grupos: não verbal e verbal, de acordo com os domínios da WHOQOL-Bref

Domínios WHOQOLBref		Total Mães	GNV	GV	Teste Mann-Whitney (p)	Resultado
<b>Físico</b>	Média	61,9	64,85	59,1	0,247	NV = Verbal
	Mediana	50	69	50		
	DP	18,78	18,85	18,73		
	N	41	20	21		
<b>Psicológico</b>	Média	55,68	55,85	55,52	0,979	NV = Verbal
	Mediana	50	56,5	50		
	DP	24,76	23,21	26,73		
	N	41	20	21		
<b>Relações Sociais</b>	Média	62,17	60,35	63,9	0,522	NV = Verbal
	Mediana	56	56	56		
	DP	23,07	25,47	21,02		
	N	41	20	21		
<b>Meio Ambiente</b>	Média	50,83	50,95	50,71	0,979	NV = Verbal
	Mediana	50	50	50		
	DP	21,85	23,05	21,38		
	N	41	20	21		

Legenda: GNV= Grupo de crianças não verbais; GV= Grupo de crianças verbais; NV= Não verbal; DP=Desvio Padrão; N= Número de sujeitos

para garantia do acesso da criança aos serviços de assistência à saúde, educação e lazer; o que pode intensificar ainda mais o estresse parental<sup>(10-15)</sup>.

No Brasil, há barreiras importantes que o sistema de saúde impõe que vão desde o acesso limitado aos serviços de avaliação, diagnóstico, tratamento em setores públicos, bem como o custo altíssimo dos serviços privados de qualidade. É consenso que essas barreiras vão impactar negativamente as famílias, gerando estresse parental constante<sup>(15)</sup>.

Diversos estudos com famílias de crianças com TEA têm apontado para o alto risco de mães sofrerem de fadiga física e emocional, além de sintomas depressivos e de ansiedade decorrentes das preocupações cotidianas e da necessidade de manejo intensivo das atipias comportamentais da criança<sup>(10-15)</sup>.

A hipótese deste estudo era de que a ausência de comunicação verbal impactasse negativamente a qualidade de vida das mães, no entanto verificamos que o meio comunicativo da criança não interferiu diretamente, ou seja, ao compararmos os índices obtidos nas entrevistas com as mães de ambos os grupos de crianças, obtivemos dados alarmantes de insatisfação.

Esses resultados apontam para a importância da valorização de estratégias de enfrentamento, suporte emocional às famílias, independentemente do grau de severidade dos sintomas ou da condição de comunicação da criança acometida pelo TEA<sup>(3-6,10-15)</sup>.

É importante salientar, entretanto, que o tamanho da amostra pode ter reduzido o potencial do tratamento estatístico e, portanto, deve ser considerado uma limitação do estudo. Sugerimos que, em estudos posteriores, além do aumento amostral também seja considerada a aplicação de instrumentos para avaliação de sintomas de ansiedade, depressão, por exemplo, nas famílias.

## CONCLUSÃO

As mães relataram altos índices de insatisfação em todos os domínios que compõem a avaliação subjetiva da qualidade de vida.

O meio comunicativo da criança não interferiu diretamente na qualidade de vida materna, mostrando a importância da

valorização de estratégias de enfrentamento, suporte emocional às famílias, independentemente dos prejuízos de comunicação e grau de severidade da criança.

## AGRADECIMENTOS

Ao CNPq, pelo apoio em forma de Bolsa de Iniciação Científica e Financiamento à pesquisa.

## REFERÊNCIAS

1. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich EM, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em Português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-Bref". Rev Saude Publica. 2000;34(2):178-83. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910200000200012>. PMID:10881154.
2. APA: American Psychiatric Association. DSM-5: diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington: APA; 2013.
3. Emily G, Grace I. Family quality of life and Autism Spectrum Disorder: the role of child adaptative functions and behaviors problems. Autism Res. 2015;8(2):199-213. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.1442>. PMID:25641930.
4. Hong J, Bishop-Fitzpatrick L, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: self-report versus maternal reports. J Autism Dev Disord. 2016;46(4):1368-78. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>. PMID:26707626.
5. Jones S, Bremer E, Lloyd M. Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. Qual Life Res. 2017;26(2):331-42. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-016-1382-7>. PMID:27485916.
6. Öien R, Eisemann MR. Brief report: parente-reported problems related to communication behavior and interests in children with autistic disorders and their impact on quality of life. J Autism Dev Disord. 2016;46(1):328-31. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2577-4>. PMID:26438642.
7. Weschler D. WISC III Escala de inteligência para crianças. São Paulo: Casa Psicólogo; 2002.
8. Marteleto MRF, Pedromônico MRM. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. Rev Bras Psiquiatr. 2005;27(4):295-301. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462005000400008>. PMID:16358111.
9. ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de classificação econômica Brasil [Internet]. São Paulo: ABEP; 2018. p. 1-6 [citado em 2019 Jul 3]. Disponível em: [www.abep.org](http://www.abep.org)
10. Reed P, Sejunaite K, Osborne LA. Relating between self-reported health and stress in mother of children with Autism Spectrum Disorder. J Autism

- Dev Disord. 2016;46(3):934-41. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2638-8>. PMID:26527109.
11. Siah PC, Tan SH. Relationships between sense of coherence, coping strategies and quality of life of parents of children with autism in malaysia: a study of chinese parents. *Disabil CBR Incl Dev*. 2016;27(1):78-91. <http://dx.doi.org/10.5463/dcid.v27i1.485>.
  12. Suzumura S. Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning Pervasive Developmental Disorder. *Pediatr Int*. 2015;57(1):149-54. <http://dx.doi.org/10.1111/ped.12560>. PMID:25495867.
  13. Tamanaha AC, Chiari BM, Perissinoto J. A eficácia da intervenção terapêutica fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo. *Rev CEFAC*. 2015;17(2):552-8. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620156314>.
  14. Piovesan J, Scortegagna SA, Marchi ACB. Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF*. 2015;20(3):505-15. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200312>.
  15. Ribeiro SH, Paula CS, Bordini D, Mari JJ, Caetano SC. Barriers to early identification of autism in Brazil. *Rev Bras Psiquiatr*. 2017;39(4):352-4. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>. PMID:28977067.

### **Contribuição dos autores**

*GM responsável pela coleta, tabulação dos dados e elaboração do manuscrito; MI colaborou com a tabulação dos dados; MR, SCC e JP colaboraram com a elaboração final do manuscrito; ACT acompanhou supervisionando a coleta, colaborou com a análise dos dados e foi responsável pelo delineamento do estudo e orientação geral das etapas de execução e elaboração final do manuscrito.*