

Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo

Eliana Cristina Gallo-Penna

(Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento, UPM)

Resumo

Esta pesquisa tem o objetivo de investigar a qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de autismo que freqüentam os serviços prestados por uma instituição especializada da cidade de Campinas-SP, Brasil. O estudo prevê a participação de três grupos, grupo caso com 18 mães de pessoas com diagnóstico de autismo; grupos controles com respectivamente 23 mães de pessoas com Síndrome de Down e 23 mães de pessoas normais. O instrumento utilizado para medir a qualidade de vida foi o WHOQOL-breve, desenvolvido pela OMS, o próprio conceito de qualidade de vida advém da mesma organização. Os resultados da pesquisa demonstram que a qualidade de vida das mães dos grupos pesquisados é boa, não havendo diferenças significativas entre os grupos. De forma geral os resultados são satisfatórios para a análise da qualidade de vida das mães pesquisadas.

Palavras-chave: qualidade de vida, autismo, família.

Abstract

This research has the aim of investigating the quality of life of mothers of people with a confirmed diagnosis of autism which attend a program offered by a specialized institution in Campinas –SP. The study comprehends the participation of 3 groups; the case group with 18 mothers of people with a confirmed diagnosis of autism; and control groups respectively has 23 mothers of people with Down Syndrome and 23 mothers of normal people. The tool used to measure the quality of life is the WHOQOL short, developed by OMS, and the concept of quality of life comes from this organization. The results indicate that the quality of life of the mothers of the groups researched is good, not presenting significant differences among them. In the whole, the tools attend to the objectives of the research. The results obtained are satisfactory for the analysis of quality of life.

Keywords: quality of life, autism, family.

Introdução e Revisão Teórica

Refletir sobre a qualidade de vida de mães que tenham um filho com diagnóstico de autismo abre um espaço amplo de discussões a cerca do próprio tema. Uma vez que envolve diversos conhecimentos, experiências, valores, tanto individuais quanto sociais.

Apesar de não haver, no momento, uma definição mais específica para o termo pode-se entendê-la como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995).

Aferir sobre a qualidade de vida por meio de instrumentos de medidas, específicos ou genéricos é na opinião de alguns autores um desafio. Conforme pesquisa de Dantas, Sawada e Malerbo (2003), referente à produção científica sobre qualidade de vida nas universidades públicas do Estado de São Paulo, relatam que a dificuldade em pesquisar este tema encontra-se na ausência de uma definição precisa e na necessidade de que os pesquisadores apresentem, em seus estudos, qual tipo de definição é adotado na pesquisa.

Seidl e Zanon (2004) descrevem que parte dos trabalhos publicados no Brasil aponta que os instrumentos genéricos mais utilizados são: *Medical Outcomes Studies 36 – item Short-Form (MOS SF-36)*, Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers (IQV), *WHOQOL-100* e o *WHOQOL-bref*.

Ao relacionar as temáticas qualidade de vida, família e autismo, é necessário considerar que para a família a idéia de normalidade é onipresente. A percepção das diferenças do filho e o próprio diagnóstico de autismo, mobiliza na família a necessidade de ajustamentos e de reorganização, a experiência oscila entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia.

O nível de estresse nessas famílias tende a um considerável aumento (MARQUES, 2000; FÁVERO, 2005), sendo o autismo considerado uma síndrome comportamental (GILBERG, 1990), cujo comprometimento no desenvolvimento da criança envolve os processos de comunicação, interação social, comportamentos repetitivos e interesses restritos (RUTTER, 1996), que podem afetar toda a dinâmica familiar.

A revisão de literatura evidencia que familiares de pessoas com autismo vivenciam maiores índices de estresse familiar, bem como a falta de uma rede de apoio social. Bosa (2002) correlaciona essa vivência à sensibilidade em perceber os sinais infantis, durante a interação social.

Duarte (2000) em seu trabalho sobre as características de personalidade de mães de crianças com diagnóstico de autismo, comenta que nenhuma diferença referente aos afetos e relações interpessoais é observada entre as mães de crianças com autismo e as mães do grupo controle.

Embora a hipótese de aumento de estresse tenha se confirmado, outros aspectos devem ser considerados para tal aumento.

O estresse é uma reação do organismo frente a situações extremamente difíceis e excitantes, engloba transformações psicológicas, físicas e químicas, desencadeadas por fatores internos, como a forma que cada pessoa reage frente a situações conflitantes ou inesperadas, bem como por fatores externos, provenientes do ambiente. (LIPP, 2000).

Opinião semelhante quanto à presença de estresse é abordada por Fávero (2005). Nas famílias em geral, a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança com autismo, em detrimento de outros papéis sociais, como carreira profissional, assumindo os cuidados desse filho entre outras funções.

A esse respeito Cavalcante (2003) descreve que a sobrecarga de tarefas, responsabilidades e eventos de ordem variada podem levar ao esgotamento, para tal, mecanismos adaptativos a estes estímulos, servem como reguladores e conduzem a respostas apropriadas, o *coping*, as “estratégias de enfrentamento”.

Há inter-relações entre resiliência, *coping*, vulnerabilidade e riscos. Conforme opinião de Yunes e Szymanski (2001, p. 32), o conceito de *coping* é ainda muito amplo, “freqüentemente acompanhado de palavras como habilidades, estratégias, comportamento, estilos, respostas ou recursos”. De forma geral, muitos fatores podem influenciar o surgimento de uma estratégia mais adequada frente a uma situação de crise.

Método

Participantes

Para execução da pesquisa a amostra é composta por três grupos de 30 mães.

Em virtude dos critérios de inclusão e exclusão houve uma diminuição deste número: grupo caso 19 mães de pessoas com diagnóstico de autismo provenientes de uma escola de atendimento a pessoas com autismo; grupo controle com respectivamente 23 mães de pessoas com Síndrome de Down (oriundas de uma instituição de atendimento a pessoa com Síndrome de Down), e mães de pessoas normais freqüentadoras de um serviço de atendimento a comunidade. Todas residentes na cidade de Campinas – SP.

Os dados pessoais referentes ao perfil das 64 participantes seguem na Tabela 1 – características do perfil da amostra.

Tabela 1 - Características do perfil da amostra

Características	G Caso Total (%)	G controle 1 Total (%)	G controle2 Total (%)
Idade (anos)			
21 a 30	4 (22)	2 (9)	7(30)
31 a 40	9 (50)	7(30)	11(48)
41 a 50	5 (28)	12 (52)	3 (13)
51 a 60	0	2 (9)	2 (9)
Escolaridade			
Até 1 o grau completo	6 (33,33)	5 (21,74)	6 (26,09)
Até 2 o grau completo	9 (50,00)	9 (39,13)	10 (43,48)
Até 3 o grau completo	1 (5,56)	9 (39,13)	7 (30,43)
Pós-graduação	2 (11,11)	0	0
Estado civil			
amasiada	6 (33,33)	3 (13,04)	3 (13,04)
casada	10 (55,56)	18 (78,26)	15 (65,22)
divorciada	0	1 (4,35)	1 (4,35)
separada	2 (11,11)	1 (4,35)	2 (8,70)
solteira	0	0	1 (4,35)
viúva	0	0	1 (4,35)

Com relação as características sócio-econômicas as participantes do estudo apresentam heterogeneidade quando comparados os grupos caso e controles, conforme detalhamento na Tabela 2 – Características sócio-econômicas das participantes.

Tabela 2 - Características sócio-econômicas das participantes

Características	G Caso Total (%)	G controle 1 Total (%)	G controle2 Total (%)
ABEP			
8 a 10	3 (16,67)	1 (4,35)	3 (13,04)
11 a 16	7 (38,89)	5 (21,74)	9 (39,13)
17 a 20	5 (27,78)	9 (39,13)	6 (26,09)
21 a 24	2 (11,11)	7 (30,43)	4 (17,39)
25 a 29	1 (5,56)	1 (4,35)	1 (4,35)
Trabalho/ocupação			
Do lar	11 (61,11)	8 (34,78)	6 (26,09)
autônoma	1 (5,56)	6 (26,09)	6 (26,09)
setor administrativo	1 (5,56)	2 (8,70)	1 (4,35)
área comercial	3 (16,67)	2 (8,70)	2 (8,70)
área educacional	0	1 (4,35)	3 (13,04)
área da saúde	1 (5,56)	2 (8,70)	1 (4,35)
serviços gerais	1 (5,56)	2 (8,70)	1 (4,35)
serviço público	0	0	1 (4,35)
aposentada	0	0	1 (4,35)
não respondeu	0	0	1 (4,35)
Com quem vive atualmente			
1 filho	0	2 (8,70)	3 (13,04)
2 filhos	1 (5,56)	1 (4,35)	2 (8,70)
marido e 1 filho	3 (16,67)	8 (34,78)	8 (34,78)
marido e 2 filhos	5 (27,78)	5 (21,74)	5 (21,74)
marido e 3 filhos	4 (22,22)	7 (30,43)	4 (17,39)
marido e 4 filhos	2 (11,11)	0	1 (4,35)
marido e 5 filhos	1 (5,56)	0	0
pais, marido e filho	1 (5,56)	0	0
religião			
católica	7 (38,89)	17 (73,91)	15 (65,22)
espírita	3 (16,67)	2 (8,70)	6 (26,09)
evangélica	7 (38,89)	4 (17,39)	2 (8,70)
Não tem	1 (5,56)	0	0

Para participar da pesquisa, as especificidades das mulheres envolvidas nessa amostra referem-se a: ser mãe biológica, não apresentar nenhuma doença; faixa etária acima de 18 anos; 50% do grupo deve ter idade menor que 45 anos para preservar as características do instrumento de qualidade de vida, o WHOQOL breve.

As características específicas de seus filhos integram os critérios de inclusão no estudo. A idade dos filhos variou entre 5 à 16 anos no grupo caso e 3 à 18 anos nos grupos controles. Tanto no grupo caso quanto no grupo controle 1 e 2, para os filhos foi também controlada a variável ausência de comorbidade com outras deficiências. A seguir é possível observar o seu perfil resumido na Tabela 3 – características relativas aos filhos.

Tabela 3 - Características relativas aos filhos

Características	G Caso	G controle 1	G controle2
	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Número filhos			
1 filho	3 (16,67)	9 (39,13)	10 (43,48)
2 a 4 filhos	14 (77,78)	14 (60,87)	13 (56,52)
4 a 6 filhos	1 (5,56)	0	0
Idade filho			
3 a 6 anos	5 (27,78)	11 (47,83)	7 (30,43)
7 a 12 anos	9 (50,00)	10 (43,48)	10 (43,48)
13 a 16 anos	4 (22,22)	2 (8,70)	3 (13,04)
acima de 16 anos	0	0	3 (13,04)
sexo filho			
sexo masculino	12 (66,67)	14 (60,87)	13 (56,52)
sexo feminino	6 (33,33)	9 (39,13)	10 (43,48)

Procedimentos

O instrumento utilizado para a avaliação da qualidade de vida nos três grupos foi o WHOQOL-breve da OMS (1998) traduzido por Fleck et al (2000a; 2000b). Trata-se de um instrumento genérico composto por 26 questões divididas em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Para adequado levantamento de dados e controle de variáveis, ainda foram utilizados junto aos três grupos os seguintes instrumentos: Escala de Classificação Sócio-Econômica da ABEP (2003), e a ficha de anamnese.

Nos grupos caso e controle 1 ainda foram associados a Escala de Maturidade Social de Vineland-Doll (1947), e para o último o ASQ elaborado por Rutter et al (1999).

Todos os instrumentos são auto-aplicáveis, havendo interferência do pesquisador apenas para leitura ou re-leitura. A análise dos dados conjugou as abordagens qualitativa e quantitativa, visto a gama de resultados obtidos. Cada instrumento foi pontuado conforme as exigências do

mesmo. A seguir foram associadas a análise descritiva simplificada, e por meio do programa estatístico SPSS for Windows versão 12,0, os dados foram melhor trabalhados.

Discussão dos resultados

Uma vez que a qualidade de vida estudada tem aspectos muito subjetivos e sujeitos às diferenças interpessoais, os domínios do WHOQOL-breve, físico, psicológico, social (ou relações sociais) e ambiente, delimitam esses aspectos de forma a condensar itens importantes para uma análise mais acurada.

A qualidade de vida geral investigada é percebida como boa em 16,67% das mães do grupo caso. Quando comparado aos grupos controle 1 (17,12%), e com o grupo controle 2 (17,12%), o grupo caso mantém média um pouco abaixo (0,45).

Os dados revelam que a qualidade de vida das mães dos três grupos é boa. A qualidade de vida percebida como boa é apontada por 10 mães (55,56%) do grupo caso, 15 mães (83,33%) do grupo controle 1 e 12 mães (66,67) do grupo controle 2. Como muito boa em 5,56% (1 mãe grupo caso); 4,35% (1 mãe grupo controle 1) e 22,22 (4 mães grupo controle 2).

Com relação aos domínios há uma prevalência nos domínios meio ambiente (0,552) e psicológico (0,742), com pouca significância no domínio físico. Para o grupo caso os domínios, meio ambiente (0,552) e social (0,742) sugerem situações mobilizadoras para estas mães no que diz respeito a sua qualidade de vida.

Enquanto nos grupos controles, os domínios meio ambiente e psicológico são mais significativos, respectivamente no controle 1 (0,008) e (0,053) e no controle 2 (0,001) e (0,004).

Ainda que a qualidade de vida geral medida pelo WHOQOL-breve apresente-se como uma média boa (16,67%), as respostas dadas na anamnese revelam diferenças entre o resultado da questão e os relatos obtidos por meio da ficha de anamnese.

Ao discutir cada um dos domínios do WHOQOL-breve e suas facetas, algumas respostas para as hipóteses deste estudo começam a ganhar significado. A qualidade de vida geral das mães de pessoas com autismo pode ser considerada como boa, conforme dados anteriormente descritos, como domínios mais significativos: ambiente e relações sociais.

Considerações

O estudo da qualidade de vida das mães de pessoas com diagnóstico de autismo, possibilita o desenvolvimento de uma visão mais humanizada, a cerca dos fatores que envolvem os cuidados, os afetos e as relações interpessoais nos diferentes contextos sociais.

Em uma sociedade marcada pelas desigualdades, as diferenças e as limitações da pessoa com autismo ganham ênfases, os sinais do autismo, estabelecidos pela tríade dos sintomas ligados à interação social, dificuldades de comunicação e comportamentos persistentes e restritos, tornam-se estigmas.

Ao serem comparados grupo caso e grupos controles no que refere a qualidade de vida, não há diferenças significativas entre os grupos, o que pode ser entendido pela capacidade de resiliência e empatia tanto das mães com filhos autistas, quanto às mães com filhos com Síndrome de Down.

O fato da qualidade de vida das mães com filhos normais apresentar uma média muito próxima aos demais grupos, que a princípio pode causar certos questionamentos sobre a variabilidade da própria amostra, pode apontar o próprio caráter subjetivo da qualidade de vida, as percepções interpessoais são por si muito diversificadas.

A qualidade das redes de suporte social pode igualmente garantir uma sustentação senão adequada ao menos positiva, no sentido de impulsionar essas mães em direção aos seus objetivos. A relevância dos resultados desta pesquisa refere-se à possibilidade de implementação de ações e intervenções que dinamizem as dificuldades destacadas pelas mães.

Referências Bibliográficas

BOSA, C. A. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia. Reflexão e Crítica*. Porto Alegre, v.15, n.1, p.77-88, jan – jun. 2002.

CAVALCANTE, F G. *Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 430 p.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 11, n.4, p. 532 -538. jul. – ago. 2003.

DUARTE, CRISTIANE SEIXAS. *Características de personalidade de mães de crianças com diagnóstico de autismo infantil: Um estudo controlado*. 2000. 279f. Tese (Doutorado em Psiquiatria, Psicologia Médica e Saúde Mental) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

FÁVERO, M. A B. *Trajatória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas*. 2005. 199f. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Psicologia) – Faculdades de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, Ribeirão Preto, 2005.

FLECK, M. P. A O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.5, n.1, p. 33 – 38, 2000a..

FLECK, M. P. A et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*. São Paulo, v.34, n.2, p. 178 – 183, abr. 2000b.

GILLBERG, C. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of child psychology and psychiatry*. n. 31, p. 99-119, 1990.

LIPP, M. O estresse da criança e suas conseqüências. In: LIPP, M. (org.). *Crianças estressadas*. Campinas: Papyrus, 2000. p. 13-42.

MARQUES, C. E. C. C. *Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto. 2000. 283 p. (Saúde e Sociedade, n. 5).

RUTTER, M. Autism research: Prospects and priorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. v, 26, n. 2, p. 257 – 275, 1996.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C M L N. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 20, n.2, p. 580-588, mar. /abr. 2004.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência : noção, conceitos afins e considerações críticas. In.: TAVARES, J. (org.) *Resiliência e educação*. São Paulo: Cortez. p. 13 – 42. 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Field trial WHOQOL – 100. Scoring the WHOQOL. Genebra: WHO; 1995.