QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM ESPECTRO AUTISTA NA AMA – PI¹

Patrícia Matos Barros²

Gilberto de Araújo Costa³

Centro Universitário Santo Agostinho - UNIFSA

RESUMO

A dinâmica de cada membro da família só pode ser compreendida a partir de suas interações com os demais membros, e quando ocorre uma mudança nessa dinâmica todos são afetados. Alguns transtornos do desenvolvimento, tais como o autismo, acabam por ser marcos importantes no processo de adaptação desses pais. Este trabalho propõe investigar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com espectro autista da Associação Amigos Autistas do Piauí (AMA – PI), através de questionário utilizado que busca informações sobre domínios físicos, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Bem como identificar os aspectos que interferem na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com espectro autista. Nesse sentido o motivo de ter levado a realizar essa pesquisa são os poucos estudos sobre a qualidade de vida dos familiares das crianças com autismo. Com base nos resultados dos dados referentes aos escores apresentados nos diferentes domínios do questionário de qualidade de vida é de suma importância os cuidadores de crianças com autismo precisam de suportes específicos. Dessa forma, além dos cuidados necessários voltados a criança com TEA, se faz necessário que a família e cuidadores sejam englobadas nesse processo, pois de alguma forma tem mudança nessa dinâmica, contudo, por isso é importante conciliar os cuidados do filho autista e ainda possuir uma boa qualidade de vida.

Palavras-Chave: Autismo. Participação da família. Qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

A presença da criança autista tende a restringir e modificar as relações sociais dos seus cuidadores, podendo afetar os seus vínculos. Geralmente eles passam a vivenciar uma posição inferior àquela que ocupavam anteriormente na sociedade no qual fazem parte (BARBOSA; FERNANDES, 2009). O motivo que nos leva a realizar essa pesquisa são os poucos estudos sobre a

¹ Trabalho apresentado no Congresso Brasileiro Ciência e Sociedade (CBCS 2019), promovido pelo Centro Universitário Santo Agostinho, de 03 a 05 de outubro de 2019, em Teresina-PI.

² Graduanda em Psicologia, Centro Universitário Santo Agostinho- UNIFSA, patriciamatos_2014@hotmail.com.

³ Mestre em economia de empresas - UFC, Centro Universitário Santo Agostinho- UNIFSA, gilberto@unifsa.com.br

qualidade de vida dos familiares das crianças com autismo. Estes relatam passarem por períodos de estresse pela dificuldade de comunicação das crianças, do comportamento atípico, do isolamento social nas atividades de vida diária e pela falta de conhecimento da comunidade a respeito do Espectro Autista, sendo assim, faz-se necessária uma pesquisa que avalie a qualidade de vida desses cuidadores. A mesma ocorrerá na Associação de Amigos dos Autistas do Piauí (AMA – PI), localizada na cidade de Teresina, nesta constata-se um alto número de crianças com espectro autista e não existem bibliografias que mostrem como os cuidadores lidam com a presença deste transtorno e quanto que o mesmo pode interferir na qualidade de vida dos mesmos. Dentre os objetivos da AMA – PI está a motivação e orientação das as famílias na sua busca por diagnóstico, tratamento, educação e inclusão social da pessoa com autismo, eliminar preconceitos, despertar interesse e boa vontade da sociedade brasileira, apoiar a formação e preparação de profissionais, estimular, apoiar e divulgar os estudos científicos cujos resultados possam beneficiar as pessoas com autismo e agir para que os direitos legais destas pessoas e suas famílias se transformem em realidade, contribuindo assim, tanto para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com autismo, quanto de seus cuidadores.

O cuidado das mães e dos pais diante das demandas de seu filho com deficiência é um processo árduo, pois todas as ocupações habituais de preparação e cuidado devem contemplar as limitações, como também as vivências emocionais. Essas vivências emocionais podem estar relacionadas a todas as manifestações emocionais vivenciadas pelas mães e pelos pais de filhos com deficiência, podendo se estender por toda a vida. Segundo Nunes (2008), o acompanhamento terapêutico durante o conhecimento do diagnóstico pode atenuar a intensidade destes sentimentos, e favorecer o processo de adaptação na busca da saúde e equilíbrio emocional destes progenitores. Neste sentido, intervenções do trabalho em equipes multidisciplinares durante a comunicação do processo de diagnóstico, podem favorecer de forma adaptativa e elaborativa a vida da criança e da família.

Uma criança autista necessita de uma demanda maior de inúmeros serviços de saúde, que envolva uma equipe multidisciplinar, os pais muitas vezes enfrentam dificuldades a cerca das despesas. De acordo com Telmo 2005, o autismo é uma doença crônica do desenvolvimento, no qual a família e a criança autista carecem de um acolhimento diferenciado que envolva vários níveis de apoio.

Segundo Fávero e Santos (2005) as famílias que se encontram em situações especiais, onde estas ocasionam mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico da estrutura familiar, acabam se sobrecarregando de tarefas e exigências especiais onde podem desencadear.

Segundo Fleck et al., (2000) refere que a avaliação da QV é um questão complexo, no qual o desenvolvimento de ferramentas de avaliação psicometricamente válidos, analisa que na maioria deles foi desenvolvida nos Estados Unidos e na Europa, sendo um grande desafio. Situações que induzem ao estresse e tensão emocional, interferindo assim na qualidade de vida da família e principalmente dos pais.

METODOLOGIA

A pesquisa trata-se de um estudo descritivo, exploratório e transversal, utilizou variáveis qualitativas para avaliar o nível de qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista da Associação Amigos Autistas do Piauí (AMA – PI). A amostra será composta por cuidadores de crianças com espectro autista da Associação Amigos Autistas do Piauí, no período de Abril a Junho de 2019.

De acordo com um levantamento feito na associação revelou uma estimativa de 150 famílias no total, e utilizando o cálculo amostral, com erro amostral de 5% e confiabilidade de 95%, concluiu-se que deverão ser entrevistadas 108 famílias. Para alcançar o objetivo proposto no presente estudo, foi utilizado como instrumento de coleta de dados o questionário de análise do *WHOQOL-BREF*, questionário genérico de avaliação da vida - *World Health Organization Quality of Life* - Versão em português desenvolvido pelo grupo de Qualidade de vida da OMS (*THE WHOQOL GROUP, 1995*). Este é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: FÍSICO, PSICOLÓGICO, RELAÇÕES SOCIAIS e MEIO AMBIENTE. O tempo de aplicação desse questionário varia entre 30 a 50 minutos. No instrumento *WHOQOL-BREF* não se pode utilizar um escore total de QV, sendo assim, trabalhou-se os dados obtidos em função de cada domínio.

Para análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva das variáveis que serão observadas nos grupos em estudo, afim de resumir os dados e descrevê-los através de tabelas e gráficos.

Os dados coletados foram colocados em planilhas do programa Microsoft Excel 2007 e o software utilizado nas análises estatísticas foi o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 16.0.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa apresentou características de análises descritivas por descrever sobre a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com espectro autista na AMA-PI, a partir de então, foi possível utilizar todo conteúdo teórico para interpretar e explicar a realidade vivenciada por esses cuidadores. Ao contrário da maioria das pesquisas sobre qualidade de vida de familiares com algum membro da família portador de espectro autista que normalmente usam revisão de literatura, este trabalho é uma pesquisa de campo da análises estáticas descritivas.

JERUSALINSKY (2007), O diagnóstico do TEA, assim como o de qualquer outra síndrome, atinge toda a família da criança, principalmente os pais, que aguardam ansiosamente pela chegada de um filho absolutamente saudável, sem qualquer necessidade especial, tal diagnóstico causa nos pais sentimentos de fracasso, visto que a criança ideal não nasceu conforme o desejado.

Os dados foram analisados através do levantamento dos resultados obtidos a partir da aplicação do questionário WHOQOL-REF com os cuidadores na AMA- PI, no qual tinha como objetivo investigar sobre a qualidade de vida desses cuidadores por meio de quatro domínios, que são o físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente Para descrever o perfil da amostra em cada domínio, foram construídos gráficos e tabelas de frequência das variáveis categóricas, com valores de frequência absoluta (n) e relativa (%). As análises dos resultados serão apresentadas na sequência.

O Gráfico 1 representa as frequências absolutas e percentuais dos indivíduos considerados neste trabalho para o domínio físico nas facetas; tratamento médico, dor física, energia diária, locomoção, satisfação com o sono, capacidade de atividades diárias, e para o trabalho. O item que buscava investigar sobre a necessidade de algum tratamento médico, indicou que 30,56% dos

GRÁFICO 1: Estatística descritiva com valores absolutos e percentuais para o domínio físico de cada faceta considerada dos cuidadores de crianças com espectro autista da AMA – PI, Junho de 2019.

Satisfação com a capacidade para o trabalho.

FONTE: Os autores.

cuidadores entrevistados diz necessitar “mais ou menos” de algum tratamento médico, e que 27,77% relata está “extremamente” e “muito” necessitando de um tratamento médico e apenas 15,74% dizem não precisar de nenhum tratamento. Em relação a dor física impedir de realizar seus afazeres 30,56% “mais ou menos” o impede, 20,36% informaram impedir “extremamente” e muito, e que 25% “nada” impede.

Na faceta sobre de energia diária, apenas 40,74% dos entrevistados se dizem ter “extremamente” ou “bastante energia”; o que equivale aos que indicaram ter força de energia no nível “médio”, e 0,92% consideram sua força de energia zerada, ou seja, “nada”. Já na capacidade de se locomover fisicamente percebe-se que 69,44% não apresentam problemas, 19,44% são indiferentes “nem ruim, nem bom” e aproximadamente 11,12% tem dificuldades de locomoção.

Na satisfação do sono diário 31,48 % responderam “nem ruim, nem boa” seu sono , 40,75% “muito bom” e 27,78% dos entrevistados relataram ter um sono “ruim ou muito ruim”. Na satisfação com a capacidade de desempenhar as atividades diárias 47,22% dos cuidadores estão satisfeitos e 14,81% insatisfeitos, sendo que 37,96% indicaram que a capacidade de desempenhar essas atividades é “nem ruim, nem boa”. Em relação a satisfação com a capacidade para o trabalho, quando investigados, 52,78% diz está satisfeito, para 23,15% é indiferente e 12,04% considera está tanto ruim, quanto muito ruim.

O Gráfico 2 apresenta os resultados das frequências absolutas e percentuais dos indivíduos no domínio psicológico e busca-se investigar sobre o aproveitamento da vida, sentido na vida, concentração , aparência física, satisfação consigo e frequência de pensamentos negativos.

GRÁFICO 2: Estatística descritiva com valores absolutos e percentuais para o domínio psicológico de cada faceta considerada dos cuidadores de crianças com espectro autista da AMA – PI, Junho de 2019.

FONTE: Os autores.

Os resultados apresentaram que 35,19% dos cuidadores “mais ou menos” tem esse aproveitamento, 33,34% “extremamente” e “bastante” aproveitam, e 8,3% “nada”. Sobre se vê sentido na vida 78,71% vê “bastante” e “extremamente” sentido, e que 0,93% não vê “nada”, e

16,67% “mais ou menos”. Na concentração 78,7% se concentrar “bastante” e extremamente quando está fazendo algo, 4,63% “extremamente” se concentra, e 33,33% “mais ou menos”. Já no aceitamento da aparência física 62,96% “completamente” se aceita, e 2,78% “nada”, e 29,63% “completamente”. Na satisfação consigo mesmo 61,03% está “bom” e “muito bom” sua satisfação, e 5,56% “ruim”, e 25% “nem ruim, nem bom”. Em relação a frequência de sentimentos negativos 58,33% “algumas vezes” tem essa frequência, e que 2,78% “nunca” apresentou esses sentimentos.

No domínio relações sociais, análogo aos gráficos anteriores que apresentam valores percentuais, o Gráfico 3 analisa informações sobre as facetas; satisfação com a vida sexual, relações pessoais e apoio de amigos.

GRÁFICO 3: Estatística descritiva com valores absolutos e percentuais para o domínio relações sociais de cada faceta considerada dos cuidadores de crianças com espectro autista da AMA – PI, Junho de 2019.

FONTE: Os autores.

Em relação a satisfação com suas relações pessoais ,53,7% está “bom” e “muito bom”, e 3,70% “muito ruim”. E em relação a satisfação sexual 34,26% relata “bom”, e 6,48% “ruim”. E com a satisfação com relações pessoais 60,18% está “bom”,e “muito bom” que 3,70% “muito ruim”, e 28,70% “nem ruim, nem bom”.

A Tabela 1 apresenta o domínio meio ambiente e destaca as facetas segurança física, ambiente físico, recursos financeiros, disponibilidade de informações, oportunidades de lazer, satisfação com local de moradia, acesso a serviços de saúde e satisfação com meios de transporte.

Tabela 1: Estatística descritiva com valores absolutos e percentuais para o domínio meio ambiente de cada faceta considerada dos cuidadores de crianças com espectro autista da AMA – PI, Junho de 2019.

Variáveis	Segurança em sua vida diária		Quão saudável e o seu ambiente físico		Dinheiro que satisfaça suas necessidades		Disponib. das informações no seu dia-a-dia	
	Freq	Freq%	Freq	Freq%	Freq	Freq%	Freq	Freq%
Nada	6	5,6	6	5,6	6	5,6	1	0,9
Muito Pouco	17	15,7	10	9,3	42	38,9	9	8,3
Mais ou Menos	51	47,2	50	46,3	47	43,5	32	29,6
Bastante	29	26,9	34	31,5	9	8,3	50	46,3
Extremamente	5	4,6	8	7,4	4	3,7	16	14,8
Variáveis	Oportunidade de atividade de lazer		Satisfação com condições do local onde mora		Satisfação com o acesso aos serviços de saúde		Satisfação com o meio de transporte	
	Freq	Freq%	Freq	Freq%	Freq	Freq%	Freq	Freq%
Nada	18	16,7	4	3,7	16	14,8	15	13,9
Muito Pouco	43	39,8	5	4,6	24	22,2	22	20,4
Mais ou Menos	35	32,4	31	28,7	28	25,9	28	25,9
Bastante	9	8,3	54	50,0	33	30,6	35	32,4
Extremamente	3	2,8	14	13,0	7	6,5	8	7,4

FONTE: Os autores

Referente a este domínio um aspecto notável foi a questão da segurança diária 47,2% assinalaram “mais ou menos”, diz sentir 4,6% “extremamente”, e 15,7% “mais ou menos”. Em relação ao ambiente saudável 46,3% “ mais ou menos”, e 5,6% “nada” e 31,5% “bastante”. Referente ao dinheiro para satisfazer suas necessidades 43,5 diz ter “mais ou menos”, e que 5,6% “nada”. E na disponibilidade das informações no seu dia-a-dia 46,3 “satisfeito”, e 0,9% “nada. Na oportunidade de lazer 39,8% tem “muito pouco” lazer, 32,4% “mais ou menos” , e 2,8% “extremamente”. Na satisfação com as condições do local de onde mora 50,0% “satisfeito”, que

somente 3,7 diz está “nada” satisfeito. Com o acesso aos serviços de saúde 30,6% “bastante” satisfeito, e 6,5% “extremamente”, e 14,8% “nada”. E com o meio de transporte 32,4% estão “bastante” satisfeito, e 7,4% “extremamente satisfeito”, e 20,4% “muito pouco”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste trabalho foi investigar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com espectro autista, sendo uma parte integrante de uma pesquisa do PIBIC que ainda será expandida pelos autores. Com a realização do presente estudo, foi possível fazer levantamentos através de fatores relacionado ao domínio físico, psicológico, relações sócias e meio ambiente desses cuidadores.

Em relação aos quatro domínios referentes ao questionário WHOQL-BRIEF, conforme as análises dos resultados do domínio físico, dos itens que teve maior percentual foi da capacidade de se locomover fisicamente indicando 53,70% ser “bom” e 3,70% foi o menor em relação a necessidade de um tratamento medico “extremamente”, como também a satisfação com a capacidade de desempenhar as atividades diárias “muito ruim”. Já no domínio psicológico o maior foi de 58,33% relacionado a frequência de sentimentos negativos indicado “algumas vezes”, e o menor foi 0,93% relacionado aceitação da aparência física relatar “nada”. Na relações sociais 40,70% resultou “bom” a satisfação com o apoio que recebe de seus amigos, e 3,70% indicou “muito ruim” a satisfação. Por fim em relação ao domínio meio ambiente o maior percentual foi relacionado as condições do local de onde mora de 50,0% indicar esta “satisfeito” e o menor foi relacionado a oportunidade de lazer que 2,8% diz “extremamente” ter oportunidade.

Com base nos resultados apresentados nos diferente domínios do questionário de qualidade de vida é de suma importância que os cuidadores de crianças com autismo precisam de suportes específicos. Dessa forma, além dos cuidados necessários voltados a criança com TEA, se faz necessário que a família e cuidadores sejam englobados nesse processo, pois de alguma forma tem mudança nessa dinâmica, contudo, por isso é importante conciliar os cuidados do filho autista e ainda possuir uma boa qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, M. R. P; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de criança com transtornos do espectro autístico. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, v. 14, n.4, p. 482 – 486, 2009.

FÁVERO, M.A.B ; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. Psicologia: reflexão e crítica, 18(3). Pp 358-369. 2005.

FLECK, M.P.; et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. Rev. Saúde Publica. n. 34, v.2, p. 178-83, 2000.

JERUSALINSKY, Alfredo. Psicanálise e desenvolvimento infantil. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2007.

NUNES, Daniella Carla Santos. O pedagogo na educação da criança autista. Publicado em 07 de fevereiro de 2008.

TELMO, I. C. Manual de Educação de Adultos com Autismo. Lisboa. APPDA – Lisboa, Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autista. 2005.