

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA E FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENVELHECIMENTO HUMANO

**Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro
Autista no Envelhecimento**

Josieli Piovesan

Passo Fundo

2014

Josieli Piovesan

Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no
Envelhecimento

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Envelhecimento Humano da Faculdade de Educação
Física e Fisioterapia da Universidade de Passo Fundo,
como requisito parcial para obtenção de título de Mestre
em Envelhecimento Humano.

Orientadora:

Prof^a Dr^a Silvana Alba Scortegagna

Coorientadora:

Prof^a Dr^a Ana Carolina Bertolletti De Marchi

Passo Fundo

2014

CIP – Catalogação na Publicação

P662qPiovesan, Josieli

Qualidade de vida de mães de indivíduos com transtorno do espectro autista no envelhecimento / Josieli Piovesan. – 2014.

[137]f. ;30 cm.

1.Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) – Universidade de Passo Fundo, 2014.

2.Orientadora: Profa. Dra. Silvana Alba Scortegagna.

3.Coorientadora: Profa. Dra. Ana Carolina Bertoletti De Marchi.

1.Envelhecimento. 2.Qualidade de vida.3. Autismo. 4. Saúde mental. 5. Pais e filhos adultos. 6. Depressão.I. Scortegagna, Silvana Alba, orientadora. II. De Marchi, Ana Carolina Bertoletti, coorientadora. III. Título.

CDU:613.98

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO



ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação:

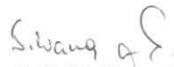
“Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento”

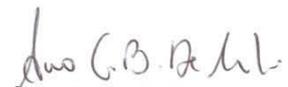
Elaborada por

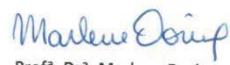
JOSIELI PIOVESAN

Como requisito parcial para a obtenção do grau de
“Mestre em Envelhecimento Humano”

Aprovada em: 09/06/2014
Pela Banca Examinadora


Profª. Drª. Silvana Alba Scortegagna
Orientadora e Presidente da Banca Examinadora


Profª. Drª. Ana Carolina Bertoletti De Marchi
Coorientadora – UPF/ppgEH


Profª. Drª. Marlene Doring
Universidade de Passo Fundo – UPF/ppgEH


Profª. Drª. Cleonice Alves Bosa
Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS


Profª. Drª. Rosani Sgari
Universidade de Passo Fundo – UPF/IFCH

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Sônia e Valdir

A minha irmã, Laís

Ao meu marido, Augusto

As mães de filhos com autismo que aceitaram compartilhar suas histórias, alegrias e
tristezas.

AGRADECIMENTOS

Mais do que um trabalho individual, esta dissertação é o resultado da colaboração e contribuição de várias pessoas. Com vocês divido essa conquista e estendo o meu sincero agradecimento.

A Deus, por me amparar nos momentos difíceis, me dar força, paz e serenidade para superar as dificuldades, mostrar os caminho nas horas incertas.

Aos meus pais, Sônia e Valdir, pelo amor e apoio incondicionais. Por serem meu exemplo de humildade, de coragem, de honestidade e de família. A vocês, minha eterna gratidão.

À minha irmã, Laís, minha grande amiga, confidente e amparo intelectual e emocional de todas as horas. Isi obrigada por tudo, pelos ensinamentos, pelas valiosas discussões e por ser tão especial. Estarei sempre ao seu lado.

Ao meu esposo, Augusto, por estar ao meu lado em todos os momentos, pelo incentivo, carinho e compreensão. Pelas palavras de conforto e pelos momentos em que permitiu o silêncio, quando o abraço foi o meu refúgio. Te amo meu amor!

À minha orientadora, prof. Dra. Silvana Alba Scortegagna, agradeço o apoio, a paciência, a partilha do saber, as ricas contribuições para o trabalho e, especialmente por ter abraçado e aceitado a minha proposta de pesquisa.

À minha coorientadora, prof. Dra. Ana Carolina Bertoletti De Marchi pelo carinho, conhecimento e sensibilidade das palavras ditas.

Às mães que aceitaram participar da pesquisa, dedicaram seu tempo, compartilharam suas alegrias e tristezas e permitiram um olhar para dentro de seu cotidiano. Sem essa contribuição a pesquisa não teria sido realizada.

Às instituições parceiras, que aceitaram o convite e estiveram sempre disponíveis e colaborativas.

À Rita, secretária do programa de mestrado pelo carinho, atenção e auxílio prestado.

À Banca Examinadora de qualificação, pelas sábias contribuições que enriqueceram o trabalho.

Às amigas e colegas, Karim e Daniele, pelo companheirismo e apoio. E por tornarem nossas idas a Passo Fundo mais agradáveis e divertidas.

À todos os professores e colegas do mestrado pelo incentivo, pela sabedoria e pelo aprendizado.

À psicóloga Claudia Trentin Lampert, pelo apoio, auxílio e dedicação na realização do projeto.

À amiga Caroline pela disponibilidade e auxílio no contato junto às Escolas de Educação Especial.

Aos amigos que fizeram parte desses momentos sempre me ajudando e incentivando.

À todos vocês, o meu carinhoso agradecimento. Obrigada!

EPÍGRAFE

*“Bem aventurados os que compreendem o meu estranho passo a
caminhar.*

*Bem aventurados os que compreendem que ainda que meus
olhos brilhem, minha mente é lenta.*

*Bem aventurados os que olham e não vêem a comida que eu
deixo cair fora do prato.*

*Bem aventurados os que, com um sorriso nos lábios, me
estimulam a tentar mais uma vez.*

*Bem aventurados os que nunca me lembram que hoje fiz a
mesma pergunta duas vezes.*

*Bem aventurados os que compreendem que me é difícil
converter em palavras os meus pensamentos.*

*Bem aventurados os que me escutam, pois eu também tenho
algo a dizer.*

*Bem aventurados os que sabem o que sente o meu coração,
embora não o possa expressar.*

*Bem aventurados os que me amam como sou, tão somente como
sou, e não como eles gostariam que eu fosse.”*

RESUMO

Piovesan, Josieli. Qualidade de vida de mães de indivíduos com transtorno do espectro autista no envelhecimento. 2014. [137] f. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) – Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2014.

Nos últimos anos, verifica-se um aumento expressivo do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), o que acarreta um acréscimo de mães envolvidas no cuidado. Diante disso, a presente dissertação teve por objetivo investigar a Qualidade de Vida (QV) de mães de indivíduos com TEA no envelhecimento. O trabalho está organizado em duas seções: produção científica I e produção científica II. A primeira objetivou investigar a QV e a presença de sintomatologia depressiva em mães de indivíduos com TEA. Participaram do estudo 40 mulheres com idades entre 28 e 72 anos, média de 45,5 anos, sendo a maioria casadas, residentes na zona urbana, com níveis de escolaridade e de renda médio-baixos; mães de indivíduos com TEA com idades entre 10 e 40 anos, idade média de 19 anos, com comprometimento cognitivo, frequentadores de instituições de atendimento especializado e/ou escolas de educação especial; três instituições localizadas na região Noroeste do Rio Grande do Sul e três no Oeste de Santa Catarina. No estudo, de corte transversal, foram utilizados como instrumentos o questionário sociodemográfico e de caracterização da saúde das mães e do filho com TEA, o Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), o Inventário de Depressão de Beck (BDI II), a Escala Baptista de Depressão Versão Adulto (EBADEP A) e o Inventário de Desesperança Beck (BHS). As associações entre variáveis numéricas foram avaliadas utilizando-se o coeficiente de correlação de *Spearman*, sendo considerados significativos os testes com valor de probabilidade $< 0,05$. A produção científica II objetivou investigar a utilização da internet como ferramenta de apoio às mães de indivíduos com TEA. Utilizou-se como instrumentos de coleta o questionário sociodemográfico e de caracterização da saúde das mães e o WHOQOL-Bref. Os resultados indicaram ausência de relação entre o fator etário do filho e a QV e presença de sintomas depressivos nas mães. O uso de internet também não evidenciou correlação com a QV, apesar de as participantes considerarem esse recurso como importante na busca por informações e interação social. Houve correlação significativa inversa forte entre qualidade de vida e sintomas depressivos. O domínio meio ambiente avaliado pelo WHOQOL-Bref apresentou moderada correlação significativa com a variável renda. Ademais, as variáveis renda e escolaridade mostraram-se significativamente mais altas entre as mães que usam a internet. Os resultados indicam o acesso à internet como uma alternativa de apoio e de conhecimento às mães. Desse modo, sugere-se a continuação de estudos tanto no que se refere à QV e à presença de sintomas depressivos quanto à utilização da internet como ferramenta de apoio a essas mães.

Palavras-chave: 1. Internet. 2. Relações mãe-filho. 3. Saúde mental. 4. depressão. 5. Transtorno autístico.

ABSTRACT

Piovesan, Josieli. Quality of life of mothers of individuals with spectrum disorder in aging.2014. [137] f. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) – Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2014.

In recent years, there has been a significant increase in the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD), which causes an increase of mothers involved in care. Therefore, the present dissertation aimed to investigate the Quality of Life (QL) of mothers of individuals with ASD in aging. The paper is organized into two sections: scientific production I and II. The first aimed to investigate the QL and the presence of depressive symptoms in mothers of individuals with ASD. The study included 40 women aged from 28 to 72 years, average 45.5 years old, married, living mostly in urban areas, with levels of education and middle-low income; mothers of individuals with ASD aged between 10 and 40 years, average age 19 years with cognitive impairment visitors specialized care institutions and / or special education schools, three institutions located in the northwestern region of Rio Grande do Sul and three in western Santa Catarina. In the study, cross-sectional, they were used as tools to characterize the sociodemographic and health of mothers and child with ASD questionnaire, the Quality of Life (WHOQOL-Bref), the Beck Depression Inventory (BDI II) Depression Scale Baptist Adult Version (EBADEP a) Inventory and Beck Hopelessness (BHS). Associations between numerical variables were assessed using the Spearman correlation coefficient, the tests were considered significant with a probability value <0.05 . The scientific production II aimed to investigate the use of the internet as support to mothers of individuals with ASD tool. Instruments were used for collecting sociodemographic questionnaire and characterization of maternal health and the WHOQOL-Bref. The results indicated no relationship between the age factor and child QL and depressive symptoms in mothers. Internet use also showed no correlation with QL, although the participants consider this feature as important in the search for information and social interaction. There was a strong significant inverse correlation between quality of life and depressive symptoms. The environmental domain assessed by the WHOQOL-Bref showed moderate significant correlation with equities. Moreover, the income and education variables were significantly higher among mothers who use the internet. The results show the internet as an alternative support and knowledge to mothers. Thus, it is suggested to further study both with regard to QL and the presence of depressive symptoms on the use of the Internet as a tool support for these mothers.

Key words: 1. Internet. 2. Mother-child relations.. 3. Mental Health. 4. Depression. 5. Autistic Disorder.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADDM	Autism and Developmental Disabilities Monitoring
BDI	Inventário de Depressão Beck
BHS	Escala de Desesperança Beck
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
EBADEP – A	Escala Baptista de Depressão Versão Adulto
ppgEH	Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano
QV	Qualidade de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TICS	Tecnologia da Informação e Comunicação
UPF	Universidade de Passo Fundo
WHOQOL - bref	World Health Organization Quality of Life Bref

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	PRODUÇÃO CIENTÍFICA I	
	QUALIDADE DE VIDA E SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA EM MÃES DE INDIVÍDUOS COM AUTISMO	18
	2.1 Introdução	20
	2.2 Método	25
	2.3 Resultados	27
	2.4 Discussão	32
	2.5 Conclusões	38
	2.6 Referências	39
3	PRODUÇÃO CIENTÍFICA II	
	INTERNET COMO FERRAMENTA DE APOIO ÀS MÃES DE INDIVÍDUOS COM AUTISMO	44
	3.1 Introdução	46
	3.2 Método	50
	3.3 Resultados e discussão	52
	3.4 Referências	57
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
	REFERÊNCIAS	62
	ANEXOS	70
	<i>Anexo A Parecer Comitê de Ética</i>	71
	<i>Anexo B Comprovante de submissão produção I</i>	75
	<i>Anexo C Comprovante de submissão produção II</i>	77
	APÊNDICES	79
	<i>Apêndice A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</i>	80
	<i>Apêndice B Projeto de pesquisa</i>	82

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um dos mais comuns transtornos do desenvolvimento. Pesquisas internacionais sugerem uma estimativa de uma a cada 68 crianças (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2014). No Brasil e demais países da América Latina, encontram-se apenas dados preliminares, sem estimativa da prevalência de base populacional confiável. No entanto, conforme as estimativas internacionais, acredita-se que no Brasil haja, aproximadamente, 1,5 milhões de pessoas com o transtorno (PAULA et al., 2011).

O TEA é caracterizado por padrões de atraso e prejuízos no desenvolvimento de habilidades sociais e comunicativas, bem como pela presença de atividades e padrões restritos, estereotipados ou repetitivos de comportamentos, que surgem nos primeiros anos de vida. As características do autismo podem se apresentar por meio de uma ampla variedade de sintomas e graus de severidade, o que confere caráter peculiar a cada indivíduo (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). A associação do transtorno com outras condições clínicas, como a deficiência intelectual e a epilepsia, também é frequente (VOLKMAR et al., 2014). As diferentes manifestações do TEA suscitam desafios, na medida em que as implicações da gravidade dos sintomas impõem realidades distintas ao indivíduo e à sua família.

O transtorno apresenta caráter permanente, estendendo-se ao longo da vida. Alguns estudos (HOWLIN, et al., 2004; TAYLOR; SELTZER, 2010; SELTZER et al., 2004; SHATTUCK et al., 2007) têm indicado uma melhora nos sintomas nucleares do autismo em etapas posteriores do desenvolvimento. Porém, esses achados não são conclusivos, e a possível melhora não se aplica uniformemente a todos os indivíduos. Aspectos como a presença de deficiência intelectual e a associação com outras

condições clínicas parecem estar relacionados com a permanência da gravidade dos sintomas do autismo no decorrer dos anos.

O comprometimento cognitivo e a dependência de cuidados diários, frequentes em grande parte dos casos, traduzem a necessidade de cuidado ao longo da vida, função ocupada, geralmente, pela figura materna (MARTÍN; LEON, 2008; HOWLIN et al., 2004). A experiência de ser mãe de um filho com TEA estabelece uma nova realidade, em que há exigência de adaptação psíquica, reorganização da vida familiar, econômica e social (MONTEIRO et al., 2008).

Partindo desse contexto, Gray (2006) cita que os desafios inerentes ao cuidado de um filho com TEA deve se classificar entre os mais estressantes no rol das demais condições do desenvolvimento infantil. Os problemas de comunicação, de comportamento, da expressão emocional e da relação interpessoal, associados, podem desencadear uma enorme tensão sobre o cuidador.

Schmidt (2004) destaca que a presença de comportamentos repetitivos e de rituais, com ou sem a presença de comportamentos agressivos, é característica contribuinte para a ocorrência de estresse familiar. Do mesmo modo, Schmidt e Bosa (2007) e Schmidt (2004) corroboram que o acúmulo de responsabilidades, aliado aos cuidados contínuos dedicados ao filho com TEA, apresenta caráter potencial para a presença de altos níveis de estresse, especialmente na mãe, que é quem geralmente exerce os cuidados práticos e rotineiros.

Ao considerar o curso contínuo do transtorno, faz-se essencial pensar as implicações do processo de envelhecimento dos indivíduos com autismo, especialmente na medida em que se considera o aumento da longevidade, tanto dos cuidadores quanto dos indivíduos com TEA. Ademais, as preocupações e incertezas maternas diante do envelhecimento do filho com autismo podem derivar em prejuízos na QV e no bem-estar, além de majorar o aparecimento de sintomas depressivos. Nesse contexto, destaca-se que, na presente pesquisa, o envelhecimento é compreendido como um processo multidimensional e multidirecional que se inicia com o nascimento e se estende até a morte. Conceber o envelhecimento nessa perspectiva implica pensar o

desenvolvimento a partir do curso de vida, em que demandas e oportunidades são apresentadas ao indivíduo, modificando suas vivências e a direção do desenvolvimento (BALTES, 1987).

A partir dessa concepção, com o desenvolvimento do filho com autismo, a família passa por diferentes momentos, alternando fases de maior ou menor necessidade de adaptação, não havendo um curso linear (SCHMIDT; BOSA, 2003). Nessa trajetória, o número cumulativo de prestação de cuidados pode derivar em desgaste no cuidador, potencializando o risco de aparecimento de sintomas depressivos, baixa satisfação com a QV, ou, por outro lado, o tempo pode ser fator de proteção, visto que possibilita adaptação ao papel de cuidar com aprendizagem de novas habilidades.

Outrossim, destaca-se que o bem-estar materno também gera benefícios ao filho, uma vez que o seu desenvolvimento, em virtude da relação mãe e filho, tende a sofrer interferências negativas na presença de sintomas depressivos na mãe. Segundo Macedo et al. (2013), o ambiente familiar constitui-se como o primeiro e o mais importante contexto de socialização, aprendizagem e desenvolvimento, tendo influência no bem-estar dos indivíduos.

Cumprе salientar que as mães de indivíduos com TEA estão sujeitas a vivenciar situações potencialmente estressoras, tornando-se fundamental pensar alternativas de apoio, de suporte emocional e de informação a essas mães. Nesse contexto, o acesso à internet emana como uma possível ferramenta para o bem-estar materno. Com efeito, as tecnologias digitais possibilitam novas experiências ao homem e à sociedade e caracterizam-se por permitirem a pluralidade, a participação, a socialização e a emancipação do indivíduo (LÉVY, 1999). Como consequência, a utilização da internet como fonte de informação e de esclarecimentos acerca de questões alusivas à saúde revela-se cada vez mais frequente (CONRAD; STULTS, 2010; FERGUSON; FRYDMAN, 2004; ZIEBLAND; WYKE, 2012).

Para Ferguson e Frydman (2004) e Conrad e Stults (2010), a internet constitui-se em uma potente ferramenta de fonte de informação e de esclarecimento sobre questões alusivas à saúde. Inúmeras pessoas acometidas de doenças ou demais condições

clínicas, bem como seus familiares recorrem à internet em busca de aconselhamento e informações inerentes à saúde, a possibilidades de tratamentos, relatos de experiências e partilha de informações com pessoas que apresentam necessidades semelhantes.

A internet pode ser um recurso favorável ao bem-estar materno, uma vez que oportuniza maior conhecimento, acesso à informação de forma rápida, ampliação da rede de relacionamentos, comunicação com outras pessoas e grupos, troca de ideias e de experiências (MIRANDA; FARIAS, 2009). Esse aspecto pode ser reforçado ao se considerar que a realidade de algumas mães de indivíduos com TEA é marcada pelo restrito tempo para atividades de lazer e interação, sem contar o fato de que muitas delas se sentem sozinhas e angustiadas na atribuição de cuidar.

Inserindo-se nesse contexto, a proposta deste estudo teve por objetivo: investigar a QV de mães de indivíduos com TEA diante do envelhecimento do filho; identificar as relações entre os domínios de QV, a presença de sintomatologia depressiva, o uso da internet e as demais variáveis sociodemográfica; e investigar a utilização da internet por parte das mães de indivíduos com TEA e a importância atribuída ao uso no que se refere à QV. Assim, definiu-se como questão problema: a QV de mães de indivíduos com TEA é influenciada pelo envelhecimento dos seus filhos?

O estudo caracteriza-se como de corte transversal, tendo amostragem definida por conveniência. Foram participantes 40 mulheres com idades entre 28 e 72 anos, média de 45,5 anos, sendo a maioria casadas, residentes na zona urbana, com níveis de escolaridade e de renda médios; mães de indivíduos com TEA e com idade entre 10 e 40 anos, média de 19 anos, frequentadores de instituições de atendimento especializado e/ou escolas de educação especial; e três instituições localizadas na região Noroeste do Rio Grande do Sul e três no Oeste de Santa Catarina.

Quando foi iniciado o contato com os responsáveis pelas instituições e escolas de educação especial, um aspecto positivo foi a receptividade com que acolheram a proposta, destacando-se a preocupação em assegurar o bem-estar das participantes e a disponibilidade em proporcionar um local adequado para a realização das entrevistas. Ao iniciarem-se as entrevistas, grande parte das mães evidenciou necessidade de falar

sobre a sua trajetória com o filho com TEA, as dificuldades e as conquistas vivenciadas, denotando o desejo de serem escutadas.

Para atender aos objetivos propostos, a dissertação encontra-se organizada em duas seções, seguindo as orientações do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da UPF. A produção científica I, intitulada “Qualidade de vida e sintomatologia depressiva em mães de indivíduos com autismo”, apresenta os resultados no que se refere à relação entre QV, sintomatologia depressiva e o fator etário do filho com TEA. Nesse estudo, os dados sugerem ausência de correlação significativa entre a idade do filho e a QV e a presença de sintomas depressivos nas mães. Todavia, verificou-se forte correlação significativa negativa entre QV e sintomas depressivos e correlação estatística significativa moderada entre o domínio meio ambiente, avaliado no WHOQOL-Bref, e a variável renda.

A produção científica II, intitulada “Internet como ferramenta de apoio às mães de indivíduos com autismo”, teve por objetivo investigar a associação entre uso da internet e as variáveis renda, escolaridade e zona de residência; a importância que as usuárias atribuem ao uso dessa tecnologia; as principais razões que as levam a acessar a internet no que se refere ao autismo; e a relação entre o acesso à internet e a QV e seus domínios físico, psicológico, social e meio ambiente. Os resultados apontam que a variável renda e escolaridade são mais altas entre as mães que usam a internet. Não houve correlação entre o uso da internet e a QV, apesar de as mães considerarem essa ferramenta importante na busca por informações e na interação social.

2 PRODUÇÃO CIENTÍFICA I

QUALIDADE DE VIDA E SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA EM MÃES DE INDIVÍDUOS COM AUTISMO

Josieli Piovesan

Silvana Alba Scortegagna

Ana Carolina Bertoletti De Marchi

Josieli Piovesan: Universidade de Passo Fundo – UPF. Psicóloga. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo. E-mail: josipiovesan@hotmail.com

Silvana Alba Scortegagna: Universidade de Passo Fundo – UPF. Psicóloga. Professora permanente do Mestrado em Envelhecimento Humano, da Universidade de Passo Fundo. Possui Graduação em Psicologia pela mesma universidade, especialização em Diagnóstico Psicológico pela PUCRS, mestrado em Educação pela Universidade de Passo Fundo, e Doutorado em Psicologia pela Universidade São Francisco – USF/SP. E-mail: silvanalba@upf.br

Ana Carolina Bertoletti De Marchi: Universidade de Passo Fundo – UPF. Professora permanente do Mestrado em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo. Possui graduação em Bacharelado em Informática pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, mestrado em Ciência da Computação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e doutorado em Informática na Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. E-mail: carolina@upf.br

RESUMO

Este estudo objetivou investigar a Qualidade de Vida (QV) e a presença de sintomatologia depressiva em mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), e a relação com a idade do filho. Participaram 40 mulheres, com idades entre 28 e 72 anos, casadas, com níveis de escolaridade e de renda médio-baixos, com filhos entre 10 e 40 anos. Como instrumentos, utilizou-se: questionário sociodemográfico e de caracterização da saúde, Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), Inventário de Depressão e de Desesperança Beck (BDI-II e BHS), Escala Baptista de Depressão Versão Adulto (EBADEP A). A QV e a presença de sintomas depressivos nas mães não apresentou correlação significativa com a idade do filho. Entretanto, houve correlação significativa forte negativa entre QV e níveis elevados de sintomas

depressivos e correlação estatística significativa moderada entre o domínio meio ambiente e renda. Conclui-se a necessidade de intervenções preventivas e terapêuticas a estas mães.

Palavras-chave: distúrbios globais do desenvolvimento, envelhecimento; relações mãe-criança; saúde mental.

ABSTRACT

This study aimed to investigate the Quality of Life (QL) and the presence of the depressive symptomatology in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD). 40 women, between 28 and 72 years old, married, with medium-low income and schooling levels, and with children between 10 and 40 years old, participated. Were used as instruments a social demographic and health characterization questionnaire, the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref) questionnaire, the Beck Depression Inventory and Beck Hopelessness Scale (BDI-II and BHS), the Baptista Depression Scale Adult Version (EBADEP A). The quality of life and the presence of depressive symptoms in mothers had not significant correlation with the child's age. However, there was strong negative significant correlation between the quality of life and high levels of depressive symptoms and significant moderate statistic correlation between environment and income. It concludes the necessity of preventive and therapeutic interventions for this mothers.

Keywords: pervasive developmental disorders; aging, mother child relations, mental health.

RESUMEN

Este estudio investigó la Calidad de Vida (QV) y la presencia de sintomatología depresiva en madres de individuos con *Trastorno do Espectro Autista* (TEA), y la posible relación con la edad del hijo. Participaron 40 mujeres, con edades entre 28 y 72 años, casadas, con niveles de escolaridad y de renta económica que va de mediana a baja, con hijos entre 10 y 40 años. Como instrumentos se utilizó: Cuestionario socio demográfico y de caracterización de la salud, Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-Bref), Inventario de Depresión y de Desesperanza Beck (BDI-II e BHS), Escala Baptista de Depresión Versión Adulto (EBADEP A). A QV y la presencia de síntomas depresivos en las madres no mostró correlación significativa con la edad del hijo. Entretanto, hubo correlación significativa fuerte negativa entre QV e niveles elevados de síntomas depresivos y correlación estadística significativa moderada entre el dominio mediano ambiente y renta. Se concluye la necesidad de intervenciones preventivas y terapéuticas a estas madres.

Palabras-clave: disturbios globales del desenvolvimiento; envejecimiento; relaciones madre-niño; salud Mental.

INTRODUÇÃO

O aumento significativo no diagnóstico de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma realidade. A literatura internacional indica uma prevalência de, aproximadamente, um caso diagnosticado a cada 68 pessoas (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2014). No Brasil, e demais países da América Latina, se encontram apenas dados preliminares. Diante das estimativas internacionais é possível que no Brasil haja, aproximadamente, 1,5 milhões de pessoas com TEA (PAULA et al., 2011).

O TEA é marcado por uma tríade, balizada por prejuízo qualitativo nas interações sociais, na comunicação e na presença de atividades e padrões restritos, estereotipados ou repetitivos de comportamentos. Apesar da tríade típica, as características manifestas aparecem por meio de uma ampla variedade de sintomas e graus de severidade, que conferem caráter peculiar a cada indivíduo (PAULA et al., 2011). Todavia, o que se verifica é que, na maioria dos casos, a cronicidade e gravidade dos sintomas do TEA traduzem a necessidade de cuidado ao longo da vida, função ocupada, geralmente, pela figura materna (MARTÍN; LEON, 2008; HOWLIN et al., 2004).

A literatura aponta que os problemas de comportamento do filho com TEA, a dependência nas atividades de vida diária e os cuidados contínuos aliados à necessidade de reorganização econômica, social e psíquica, apresentam caráter potencial para a presença de altos níveis de estresse nas mães que exercem o cuidado (GRAY, 2002; MARTÍN; LEÓN, 2008; SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007). Sanini, Brum e Bosa (2010) e Gatzoyia et al. (2013) ratificam que a demanda de cuidados constantes e permanentes dispensados pela mãe ao filho pode se caracterizar como um potente estressor, tendo como possível implicação o aparecimento de um quadro depressivo.

As necessidades específicas de indivíduos com o TEA exigem investimento de tempo, de recursos financeiros, ajustamento nos projetos de trabalho e na rotina diária.

Segundo Ghanizadeh, Alishahi e Ashkani (2009), algumas das dificuldades do tratamento desses pacientes é o custo elevado, a demora em receber o atendimento, as longas listas de espera e a carência de serviços especializados. Corroborando essa afirmação, um estudo brasileiro, realizado com um grupo de pais de indivíduos com TEA, apontou como principais dificuldades percebidas por eles, a qualidade do apoio recebido pelos profissionais de saúde, o custo das consultas, a espera para o atendimento, a falta de consenso quanto à medicação e às intervenções e a demora no diagnóstico (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

O caráter crônico do transtorno e o fato de muitas pessoas com autismo não adquirirem independência, associado ao aumento do número de diagnósticos de TEA e da longevidade da população em geral, impõem um acréscimo de mães envolvidas no cuidado (RIVIÉRE, 2004; SCHMIDT, 2004). Este cenário suscita a necessidade de maior compreensão, com vistas a contribuir com a implementação de ações que qualifiquem o atendimento a essas pessoas nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Em consequência, compreender a influência do fator etário no bem-estar de mães de pessoas com TEA constitui-se em objetivo de algumas pesquisas internacionais. De um lado, encontram-se estudos realizados na Turquia (FIRAT et al., 2002), nos Estados Unidos (LOUNDS et al., 2007) e na Austrália (GRAY, 2002) que indicam uma melhora no bem-estar ao longo do tempo. De outro, há estudos desenvolvidos nos Estados Unidos (BARKER et al., 2011; SMITH, SELTZER et al., 2008), no Reino Unido (CADMAN et al., 2012) e na Grécia (GATZOYIA et al., 2013) em que o fator etário não apresentou relevância, ou a passagem do tempo revelou impactos negativos.

Firat et al (2002) compararam a presença de depressão em mães de indivíduos com autismo e com deficiência intelectual. Entre os resultados, mães de indivíduos com TEA apresentaram níveis mais elevados de ansiedade e de depressão do que as mães de indivíduos com deficiência intelectual, sendo que as mais jovens obtiveram escores mais elevados de depressão. Lounds et al. (2007) investigaram o bem-estar materno no período de transição da adolescência à vida adulta de pessoas com TEA. Houve maior adaptação das mães ao longo do tempo, principalmente quando os filhos atingem a

adolescência e a idade adulta. Gray (2002) acompanhou pais de indivíduos com TEA e apontou duas considerações: a) a situação atual era melhor do que tinha sido uma década antes – o que pode derivar da melhora da capacidade de autogerenciamento dos indivíduos com TEA, e do maior acesso a serviços adequados e à rede de apoio; b) pais de filhos mais agressivos, que apresentaram níveis mais elevados de estresse e perceberam a prestação de serviços como insatisfatória não experimentaram melhorias ao longo do tempo.

Por outro lado, Barker et al. (2011) examinaram a relação entre sintomas depressivos e de ansiedade em mães de crianças, adolescentes e adultos com TEA. Os sintomas depressivos não se alteraram ao longo de 10 anos do estudo, porém, no início da pesquisa, as mães mais velhas relataram menos sintomas de depressão. Ademais, a pesquisa destacou que, na existência de problemas de comportamentos do filho, os sintomas depressivos e de ansiedade se elevavam, assim como nas ocasiões em que a rede de apoio social não era satisfatória. Contudo, quando o filho adquiria mais independência e autonomia, a ansiedade materna apresentou-se menor.

Smith et al. (2008) compararam mães de crianças e de adolescentes com TEA. Houve altos níveis de sofrimento em ambos os grupos, e mais de um terço apresentou escores acima do risco clínico para depressão. Quando investigado os sentimentos de raiva nos dois grupos, as mães dos adolescentes mostraram maiores níveis, o que pode estar relacionada ao desgaste do cuidado ao longo do tempo.

Cadman et al. (2012) compararam famílias com filhos com TEA e com filhos com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). A pesquisa evidenciou que pessoas com TEA em idade entre 14 e 24 anos, demandam cuidados que tendem a gerar sobrecarga emocional e física nos cuidadores.

Gatzoyia et al. (2013), em estudo recente, avaliaram a presença de sintomas depressivos e sofrimento psíquico em pais de indivíduos com TEA. Pais mais jovens e com recursos financeiros mais baixos obtiveram níveis mais elevados de sofrimento psíquico e demonstraram a presença de sintomas depressivos mais graves.

Tendo em vista os estudos considerados, percebe-se que os achados acerca da influência do fator etário do filho com TEA no bem-estar materno não são conclusivos. Seltzer et al. (2001), Cadman et al. (2012) e Barker et al. (2011) argumentam que grande parte desse resultado, deriva do fato de que as pesquisas tendem a se concentrar na infância. No que se refere aos estudos acerca dos cuidadores de adolescentes com TEA, a tendência é que ocorra a comparação com cuidadores de indivíduos com outros transtornos ou condições clínicas (SELTZER et al., 2001)

Apesar de ainda haver carência de pesquisas que elucidem as implicações do envelhecimento do filho com TEA no bem-estar materno, uma gama de estudos (BLACHER; MCINTRYRE, 2006; CADMAN et al., 2012; DABROWSKA; PISULA, 2010; DUARTE et al., 2005; FIRAT et al., 2002; KHANNA et al., 2011) tem documentado a ocorrência de resultados negativos. Segundo os autores, isso ocorre predominantemente em cuidadores de crianças com autismo, em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico ou outras condições clínicas.

Para elucidar melhor esta questão, Tekinarslan (2013) comparou a presença de depressão e a percepção de QV de mães de crianças com síndrome de Down, paralisia cerebral e TEA. Os resultados indicaram uma correlação negativa significativa entre a depressão materna e a QV. Neste estudo, verificou-se, ainda, que mães mais velhas apresentaram maior presença de sintomas depressivos, bem como piora na QV.

No cenário brasileiro, Fávero-Nunes e Santos (2010) investigaram a prevalência de disforia e sintomas depressivos e a relação com QV em mães de crianças com TEA. Dentre as participantes, 15% preencheram critérios de disforia/depressão, 70% consideraram sua QV global favorável; porém, apenas 40% indicaram satisfação com o quesito saúde. Quanto aos domínios avaliados pelo WHOQOL-Bref, o físico foi o melhor apreciado, enquanto o meio ambiente foi o pior. Ademais, os achados reportam associação negativa entre a QV e a presença de sintomatologia depressiva.

Outra pesquisa investigou a QV de cuidadores de crianças com TEA. Os resultados indicaram que o domínio do meio ambiente foi o único que apresentou correlação estatisticamente significativa com as variáveis de escolaridade e classe

social. Os dados revelaram que aspectos como o acesso a lazer, à saúde e ao transporte têm papel importante na percepção da QV (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

Raina et al. (2004), ao avaliarem a sobrecarga do cuidador de indivíduos com transtornos do desenvolvimento, assinalaram a necessidade de considerar os fatores intrapsíquicos, haja vista que os mecanismos psicossociais de cada um regulam o impacto que um evento estressor terá sobre a saúde e o bem-estar.

Buscando compreender o impacto da sintomatologia depressiva na QV, Lima (1999) pontua que mesmo os sintomas menos severos são importantes, uma vez que sua presença é comumente associada ao aparecimento de outros transtornos psiquiátricos mais severos. O caráter crônico e recorrente da depressão majora os impactos sociais, emocionais, econômicos, afetando significativamente a QV e bem-estar do indivíduo e dos demais membros da família (LIMA; FLECK, 2009). Sanini Brum e Bosa (2010) reiteram que a depressão materna também afeta negativamente o filho.

Portanto, se há o acréscimo de indivíduos diagnosticados com TEA, se em sua maioria existe a necessidade de um cuidador contínuo, função geralmente conferida à mãe, e se a qualidade do cuidado interfere no desenvolvimento do filho, então se torna essencial compreender as relações entre o envelhecimento do indivíduo com TEA e a QV, e a existência de sintomas depressivos nas mães que exercem o cuidado. Em consonância, destaca-se a relevância de pesquisas que contemplem a adolescência e a adultez no cenário brasileiro, haja vista a carência de tais estudos. De tal modo, a presente pesquisa objetiva investigar a QV e a presença de sintomatologia depressiva em mães de indivíduos com TEA e a possível relação com a idade do filho. Como hipótese considera-se que: mães de indivíduos com TEA mais jovens apresentam melhor qualidade de vida e menor presença de sintomas depressivos e; a presença de sintomas depressivos interfere negativamente na qualidade de vida.

MÉTODO

Participantes

Fizeram parte deste estudo 40 mulheres, mães de indivíduos com TEA com idade entre 10 e 40 anos, média de 19 anos, frequentadores de instituições de atendimento especializado ou escolas de Educação Especial, três localizadas nas regiões Noroeste do Rio Grande do Sul e três no Oeste de Santa Catarina. A amostragem foi por conveniência. Cumpre destacar que o diagnóstico do transtorno foi realizado por profissional médico com base nos critérios estabelecidos pelos manuais diagnósticos, há no mínimo, um ano da realização da pesquisa.

Como critério de inclusão foi considerado não ter vivenciado situações estressoras, como desemprego, doença terminal ou morte de um ente querido, acidentes graves, divórcio, casamento, gravidez – nascimento de um filho (a) no período de no mínimo seis meses ao início da pesquisa.

Instrumentos

a) *Questionário sociodemográfico e de caracterização da saúde das mães e do filho com TEA*: avalia a ocorrência de situações estressoras seis meses anteriores à pesquisa, assim como, visa investigar informações sobre a vida da mãe, como dados de identificação, histórico de depressão, atividades de lazer, expectativas quanto ao futuro do filho, bem como do indivíduo com TEA. Do filho foram mensurados dados de identificação, quadro clínico, tempo do diagnóstico e presença de comorbidades. O questionário é de autorrelato e contém 47 questões, de escolha simples.

b) *Questionário de qualidade de vida (WHOQOL-Bref)* (Fleck et al., 2000): é um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, consta de 26 questões, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, social e meio ambiente, além de duas questões do domínio global. As respostas são classificadas em uma escala Likert de 5 pontos. Quanto mais próximo a 100, melhor é a percepção da QV. Este

instrumento possui características satisfatórias de consistência interna, validade discriminativa, de critério, concorrente e fidedignidade teste/reteste.

c) *Inventário de Depressão Beck (BDI II)* (Beck, 1996): objetiva investigar o grau de sintomatologia da depressão e consta de 21 questões. A pontuação final é classificada em níveis mínimo, leve, moderado e grave, indicando a intensidade da depressão. O BDI II apresenta propriedades psicométricas confiáveis e robustas no que se refere à fidedignidade e validade, sendo um instrumento confiável para avaliar sintomas depressivos na população brasileira (CUNHA, 2011).

d) *Escala Baptista de Depressão (versão adulta) (EBADEP-A)* (Baptista, 2011): é um instrumento brasileiro que tem como objetivo rastrear sintomas depressivos em amostras psiquiátricas e não-psiquiátricas. Consta de 90 frases, apresentadas em pares, uma de cunho positiva e outra negativa, totalizando 45 itens. As respostas são estruturadas em escala Likert de 4 pontos, tendo como pontuação mínima zero e máxima de 135; quanto maior a pontuação, maior a sintomatologia depressiva. A escala apresenta evidências de validade (BAPTISTA; GOMES, 2011).

e) *Escala de Desesperança Beck (BHS)* (Beck, 2001): é um instrumento composto por 20 itens que avalia a dimensão do pessimismo ou da extensão das atitudes negativas quanto ao futuro. Foi testada em amostras clínicas e na população geral, revelando ter propriedades confiáveis, com dados satisfatórios de fidedignidade e validade (CUNHA, 2011).

Procedimento

Inicialmente, foram contatadas instituições de atendimento especializado e escolas de Educação Especial das regiões Noroeste do Rio Grande do Sul e Oeste de Santa Catarina, que oferecem atendimento a indivíduos com TEA. Após obter a carta de autorização dessas instituições, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa da UPF, tendo sido aprovado sob o Parecer 185.924, em 16/01/2013. Na sequência, as participantes foram recrutadas, contando com o auxílio e informações dispensados por profissionais atuantes nas instituições parceiras da pesquisa. Em

seguida, foi agendado um horário com as mães, por telefone, preferencialmente nas dependências da instituição, onde foram expostos os objetivos e procedimentos da pesquisa e foi realizado o convite de participação. No caso de a participante não poder deslocar-se, o contato deu-se no domicílio. Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), procedeu-se à aplicação do Questionário Sociodemográfico e de Caracterização das Mães, WHOQOL-Bref, BDI II, EBADEP-A e BHS, respectivamente. A administração foi realizada de forma individual e assistida, em uma única sessão de aproximadamente duas horas.

Análise dos dados

Os dados obtidos por meio dos instrumentos de investigação foram digitados em planilha de Excel e exportados para o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), para a realização das análises estatísticas descritivas e inferenciais. Para a análise, as variáveis categóricas foram expressas como frequência absoluta e relativa e as numéricas contínuas como média \pm desvio-padrão ou mediana (percentil 25; percentil 75), conforme apresentaram distribuição normal ou não-normal, respectivamente. As associações entre variáveis numéricas foram avaliadas utilizando-se coeficiente de correlação de Spearman com valor de significância $< 0,05$.

RESULTADOS

Na descrição dos resultados serão apresentados, primeiramente, a descrição das participantes e o histórico clínico prévio. Na sequência, serão demonstrados a média, o desvio-padrão e a mediana dos instrumentos utilizados na pesquisa e, por fim, a tabela de associações entre as variáveis: idade do filho, idade da mãe, presença de sentimentos de desesperança, sintomatologia depressiva, bem como a QV total e seus domínios.

Tabela 1

Média, desvio padrão e mediana das características sociodemográficas da amostra e dos dados clínicos

Variável	Escore médio
Idade (anos)	45,5 ± 12,5
Idade do filho (anos)	19,0 ± 7,9
Idade do diagnóstico (anos)	6,0 (4,0 – 9,5)
Tempo de estudo (anos)	9,78 ± 4,1
Renda (<i>per capita</i>)	1,0 (0,7 - 1,4)
Situação conjugal	
	<i>Solteira</i> 7 (17,5%)
	<i>Casada</i> 29 (72,5%)
	<i>Viúva</i> 4 (10,0%)
Residência	
	<i>Urbana</i> 28 (70%)
	<i>Rural</i> 12 (30%)
Atividade laboral	15 (37,5%)
Depressão prévia	16 (40,0%)

Nota. Valores expressam média ± desvio padrão, mediana (p25 – p75) ou frequência absoluta e relativa.

Conforme a Tabela 1, observa-se que a média de idade das participantes foi de 45,5 anos, sendo a mínima 28 e a máxima 72 anos. No tocante ao tempo de estudo, a média em anos foi de 9,78 ± 4,1. O menor grau de instrução foi de três anos e o maior de 17. Quanto a situação conjugal, a maioria (72,5%) das participantes são casadas e residem na zona rural; a minoria (37,5%) exerce atividade laboral remunerada de 20 ou mais horas semanais. Em relação à renda *per capita*, a média foi de um (0,7 – 1,4) salário mínimo.

Dentre as 40 participantes, 16 (40%) responderam já ter tido algum episódio depressivo, 14 referiram que o(s) episódio(s) foi posterior ao início da investigação diagnóstica do filho, enquanto outras duas relataram episódio prévio. Dezoito participantes mencionaram fazer uso de medicação, cinco para depressão, cinco para hipertensão arterial sistêmica, quatro para ansiedade, duas para insônia e duas para convulsão. As variáveis de idade materna, anos de estudo, situação conjugal, zona de

residência e atividade laboral não apresentaram correlação significativa com a QV e a presença de sintomas depressivos. A variável da renda apresentou moderada correlação positiva significativa com o domínio do meio ambiente ($r_s = 0,4$, $p = 0,013$), ou seja, quanto mais baixa a renda, menor foi a apreciação do domínio.

A idade média do filho com TEA foi de 19 anos, sendo o mais novo com 10 e o mais velho com 40. No que se refere à presença de comorbidade nos filhos, todas as mães citaram a deficiência intelectual, com comprometimento de leve a severo, o que, em parte, pode ser explicado pelo local – Escolas de Educação Especial e instituições especializadas – onde as participantes foram recrutadas. Além desse aspecto, as mães relataram a presença de Epilepsia (9), Paralisia Cerebral (4), Síndrome de Down (2), Deficiência Visual (2), TDAH (2), Transtorno de Humor Bipolar (2) Deficiência Física (1), Síndrome Alcoólica Fetal (1), Síndrome de Goldenhar (1), Macrocefalia (1) e Microcefalia (1). Cumpre destacar que estas comorbidades estavam presentes em 22 dos indivíduos com TEA. A Tabela 2 apresenta a média, o desvio-padrão e a mediana dos instrumentos utilizados na pesquisa.

Tabela 2
Média, desvio-padrão e mediana dos instrumentos utilizados na pesquisa

Variável	Escore médio
WHOQOL-Bref	64,3 ± 11,2
	<i>Físico</i> 67,3 ± 17,7
	<i>Psicológico</i> 67,8 ± 12,3
	<i>Relações sociais</i> 63,3 ± 18,4
	<i>Meio ambiente</i> 58,8 ± 12,3
BHS	2,5 (1,0 – 5,0)
BDI	11,3 ± 8,3
EBADEP	35,1 ± 23,6

Nota. Valores expressam mediana (p25 – p75) média ± desvio padrão.

O escore médio do WHOQOL-Bref foi 64,3 ± 11,1. Dentre as 40 participantes, 31 (77,5%) estimaram a QV como “boa”, 7 (17,5%) como “nem boa, nem ruim” e 2

(5%) como “muito boa”. No que se refere à satisfação com a saúde, 20 (50%) referiram estar “satisfeita”, 15 (37,5%) “nem satisfeita, nem insatisfeita”, 3 (7,5%) “muito satisfeita” e 2 (5%) “insatisfeita”. Observa-se, que a satisfação com a saúde foi menos apreciada do que a QV pelas participantes. A respeito dos domínios da QV, o psicológico foi o mais apreciado, seguido por uma ligeira diferença do domínio físico, enquanto o domínio do meio ambiente foi o menos pontuado.

É válido destacar que o domínio meio ambiente alude à 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 (FLECK, et al., 2000). Referente a este domínio, um aspecto notável foi a questão de número 14 – “Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?” – 20 (50%) das mães assinalaram “muito pouco”, 13 (32,5%) “médio”, 4 (10%) “nada”, 4 (10%) “muito” e 1 (2,5%) “completamente”.

A escala BHS apresentou mediana de 2,5 (1,0 – 5,0). Dentre as participantes, 27 (67,5%) apresentaram sintomas mínimos, 10 (25%) moderados e 3 (7,5%) leves. Ou seja, a grande maioria apresentou atitudes positivas e de esperança frente ao futuro.

O BDI-II, instrumento que avalia a presença de sintomas depressivos, apresentou média e desvio-padrão de $11,3 \pm 8,3$. Dentre as 40 participantes, 19 (47,5%) apresentaram sintomas mínimos, 12 (30%) leves, 8 (20%) moderados e 1 (2,5%) grave. O EBADEP, instrumento que também avalia a presença de sintomatologia depressiva, obteve média e desvio-padrão de $35,1 \pm 23,6$. Dentre as 40 mães, 33 (82,5%) apresentaram sintomas mínimos, 6 (15%) leves e 1 (2,5%) moderado. O alto desvio-padrão encontrado no BDI- II e no EBADEP indicam para uma heterogeneidade da amostra, em que algumas mães apresentam alta presença de sintomas depressivos, enquanto outras não. Na Tabela 3, verifica-se o coeficiente de correlação entre as variáveis: idade do filho, idade da mãe, presença de sentimentos de desesperança, sintomatologia depressiva, bem como a QV e seus domínios.

Tabela 3

Coefficiente de correlação de Spearman e valor de probabilidade entre as variáveis

	Idade do filho	BHS	BDI	EBADEP	WHOQOL	Físico	Psicológico	Social	Ambiente
Idade da mãe	$r_s=0,71$ $p<0,001$	$r_s=-0,11$ $p=0,507$	$r_s=-0,10$ $p=0,547$	$r_s=-0,06$ $p=0,547$	$r_s=-0,02$ $p=0,904$	$r_s=-0,07$ $p=0,675$	$r_s=-0,04$ $p=0,884$	$r_s=0,02$ $p=0,884$	$r_s=0,27$ $p=0,089$
Idade do filho	—	$r_s=-0,23$ $p=0,158$	$r_s=-0,21$ $p=0,206$	$r_s=-0,17$ $p=0,290$	$r_s=0,20$ $p=0,226$	$r_s=0,08$ $p=0,611$	$r_s=0,18$ $p=0,276$	$r_s=0,13$ $p=0,444$	$r_s=0,31$ $p=0,055$
BHS	—	—	$r_s=0,68$ $p<0,001$	$r_s=0,64$ $p<0,001$	$r_s=-0,51$ $p=0,001$	$r_s=-0,26$ $p=0,105$	$r_s=-0,62$ $p<0,001$	$r_s=-0,41$ $p=0,009$	$r_s=-0,41$ $p=0,008$
BDI	—	—	—	$r_s=0,93$ $p<0,001$	$r_s=-0,73$ $p<0,001$	$r_s=-0,58$ $p<0,001$	$r_s=-0,69$ $p<0,001$	$r_s=-0,48$ $p=0,002$	$r_s=-0,48$ $p=0,002$
EBADEP	—	—	—	—	$r_s=-0,73$ $p<0,001$	$r_s=-0,61$ $p<0,001$	$r_s=-0,68$ $p<0,001$	$r_s=0,50$ $p=0,001$	$r_s=-0,42$ $p=0,007$

A idade materna apresentou correlação negligenciável com o BHS ($r^2=0,11$, $p=0,507$), com o domínio de relações sociais ($r_s=0,02$, $p=0,884$) e com o meio ambiente ($r_s=0,27$, $p=0,089$); correlação negligenciável inversa com o BDI ($r_s=-0,10$, $p=0,547$), com o EBADEP ($r_s=-0,06$, $p=0,547$), com o WHOQOL ($r_s=-0,02$, $p=0,904$), com o domínio físico ($r_s=-0,07$, $p=0,675$) e o psicológico ($r_s=-0,04$, $p=0,884$). A idade do filho apresentou correlação negligenciável negativa não-significativa com BHS ($r_s=-0,23$, $p=0,158$), BDI ($r_s=-0,21$, $p=0,206$), EBADEP ($r_s=-0,17$, $p=0,290$); correlação negligenciável não-significativa com o WHOQOL ($r_s=0,20$, $p=0,226$), domínio físico ($r_s=0,08$, $p=0,611$), domínio psicológico ($r_s=0,18$, $p=0,276$), relações sociais ($r_s=0,13$, $p=0,444$) e correlação estatística fraca com o domínio do meio ambiente ($r_s=0,31$, $p=0,055$).

A escala BHS exibiu correlação estatística significativa forte com o BDI-II ($r_s=0,68$, $p<0,001$), EBADEP ($r_s=0,64$, $p<0,001$). Também apresentou correlação significativa forte inversa com o domínio psicológico ($r_s=-0,62$, $p<0,001$); correlação

estatística significativa negativa moderada com o WHOQOL ($r_s = -0,51$, $p = 0,001$), com o domínio de relações sociais ($r_s = -0,41$, $p = 0,009$) e com o domínio do meio ambiente ($r_s = -0,41$, $p = 0,008$); correlação inversa fraca não-significativa com o domínio físico ($r_s = -0,26$, $p = 0,105$).

O BDI-II expôs correlação estatística significativa muito forte com o EBADEP ($r_s = 0,93$, $p < 0,001$), correlação estatística significativa inversa forte com o WHOQOL ($r_s = -0,73$, $p < 0,001$) e com o domínio psicológico ($r_s = -0,69$, $p < 0,001$) e correlação estatística significativa moderada negativa com o domínio físico ($r_s = -0,58$, $p < 0,001$), com o domínio de relações sociais ($r_s = -0,48$, $p = 0,002$) e meio ambiente ($r_s = -0,48$, $p = 0,002$). A escala EBADEP apresentou correlação estatisticamente significativa negativa forte com o WHOQOL ($r_s = -0,61$, $p < 0,001$), com o domínio físico ($r_s = -0,61$, $p < 0,001$), domínio psicológico ($r_s = -0,68$, $p < 0,001$); correlação estatística significativa moderada com o domínio de relações sociais ($r_s = 0,50$, $p = 0,001$) e correlação estatística significativa negativa moderada com o domínio do meio ambiente ($r_s = -0,42$, $p = 0,007$). Esses resultados indicam correlação significativa negativa forte entre níveis elevados de sintomas depressivos e QV. Ou seja, quanto maior a presença de sintomas depressivos, menor é a percepção de QV e de seus domínios.

No que atenta à relação entre idade do filho e sintomas depressivos, e QV e seus domínios não foram observadas correlações estatisticamente significativas. Quando examinada a associação da QV e suas dimensões com a presença de sintomas depressivos, o BDI e o EBADEP apresentaram correlação negativa significativa. Além disso, os dados indicaram uma correlação positiva significativa de magnitude muito forte entre o EBADEP e o BDI e forte com o BHS.

DISCUSSÃO

Os dados sociodemográficos e de caracterização da saúde das mães e do filho com TEA permitiram verificar que a amostra possui características diversificadas, sobretudo nas variáveis: situação conjugal, escolaridade, renda, atividade laboral e zona

de residência. Observa-se que a grande maioria das mães são casadas, não exercem atividade laboral, dedicando-se aos afazeres domésticos e cuidados com o filho.

Em relação à presença de sintomas depressivos nas mães, não houve diferença estatística significativa em relação à idade do filho com TEA. Esses dados não confirmam a primeira hipótese deste estudo. Tal aspecto pode estar relacionado a determinadas características da amostra, como a presença de deficiência intelectual em todos os indivíduos com TEA e outras comorbidades apresentadas por alguns, o que pressupõe maior necessidade de cuidados constantes e permanentes. Outro elemento que pode ter contribuído para estes resultados é o fato de os filhos com TEA frequentarem instituições e/ou escolas de educação especializadas e as mães também receberam acompanhamento destas instituições e conviverem com outras mulheres que experienciam situações semelhantes.

É válido considerar, também, que as características internas, apesar de não terem sido contemplados no presente estudo, mostram-se relevantes. Os recursos emocionais disponíveis, a capacidade de adaptação e de resiliência, aliados aos fatores externos, interferem no desenvolvimento de sintomas depressivos. Frente a isso, Barker et al. (2011) e Raina et al. (2004) pontuam que a presença de algum nível de comprometimento cognitivo tende a estar associado com menor independência e autonomia, o que, por sua vez, pode implicar maior demanda por cuidados.

Algumas pesquisas (HOWLIN et al., 2004; TAYLOR; SELTZER, 2010; SHATTUCK et al., 2007), que investigaram mudanças nos sintomas nucleares do autismo ao longo do envelhecimento, evidenciaram uma melhora desde a infância até a idade adulta. Porém, ainda são escassos os estudos e não há como prever que na adolescência e idade adulta há melhora na sintomatologia nuclear. A presença de comprometimento cognitivo, de dificuldades na comunicação e de comorbidades parecem estar relacionados com a permanência da gravidade dos sintomas do autismo durante a adolescência e idade adulta.

Ao considerar que a possível redução dos sintomas nucleares do autismo foi mais evidenciada em indivíduos sem comprometimento cognitivo e que, neste estudo, todos

os indivíduos apresentavam, pode-se supor que a eventual remissão de alguns sintomas não ocorreu ou não fora significativa. A permanência dos sintomas ao longo do tempo pode majorar a presença de estresse e de sintomas depressivos e acarretar prejuízos na QV.

Nesse sentido, os dados encontrados em uma pesquisa longitudinal com pais de indivíduos com TEA, realizada por Gray (2002), auxiliam nesta compreensão. O estudo identificou que a maioria dos participantes percebia o momento atual como melhor do que tinha sido há 10 anos; porém, as famílias nas quais os filhos eram mais agressivos não experimentaram melhorias. Considerando que a agressividade pode indicar maior gravidade do transtorno, os filhos das famílias que não perceberam mudanças positivas com o tempo parecem se assemelhar aos filhos das participantes do presente estudo.

O estudo americano de Barker et al. (2011), com mães de crianças, adolescentes e adultos com TEA, também apresentou resultados semelhantes. Nesse, os sintomas depressivos maternos não se alteraram ao longo de 10 anos. Porém, na existência de problemas de comportamento no filho, identificou-se que os sintomas depressivos tenderam a se elevar, assim como nas ocasiões em que a rede de apoio social não foi considerada satisfatória. Por outro lado, a aquisição de independência e autonomia por parte do filho resultou em melhora no bem-estar materno.

Alguns estudos encontraram melhora no bem-estar materno ao longo do tempo, enquanto outros não. Firat et al. (2002), ao investigar mães de indivíduos com TEA entre 3 e 12 anos, descobriu escores de depressão mais elevados em mães mais jovens. Lounds et al. (2007) confirmaram maior adaptação das mães de indivíduos com TEA ao longo do tempo. Por outro lado, Smith et al. (2008) encontraram níveis de sofrimento elevado tanto em mães de crianças quanto de adolescentes com TEA, ocorrendo maior presença de raiva em mães dos adolescentes. Cadman et al. (2012) corroboraram que indivíduos com idade entre 14 e 24 anos demandam cuidados que tendem a gerar sobrecarga emocional nos cuidadores. Os dados da pesquisa de Gatzoyia et al. (2013) apoiaram níveis mais elevados de sofrimento psíquico e presença de sintomas depressivos mais graves em pais mais jovens e com recursos financeiros mais baixos.

Como se pode verificar, os resultados não expuseram linearidade, o que pode ser explicado, em parte, pela ampla variedade de sintomas e a existência de graus de severidade diferentes do transtorno, conferindo caráter peculiar a cada indivíduo.

Considerando as informações relatadas a partir do questionário sociodemográfico, é possível supor que as experiências vivenciadas pelas mães de filhos com autismo se constituem em um potencial estressor, haja vista que grande parte delas referiu já ter vivenciado episódios depressivos e, destas, a maioria os teve após o início da investigação diagnóstica do TEA no filho. Todavia, não se pode negligenciar a interferência de demais aspectos interatuantes no processo de adoecimento psíquico.

A este respeito, Sanini, Brum e Bosa (2010) afirmaram que a existência de um evento estressor não justifica, *a priori*, o aparecimento de um quadro de depressão. Para as pesquisadoras, apesar de ter um filho com TEA se constituir em uma experiência potencialmente estressora, o impacto que essa situação terá no bem-estar materno depende de outras variáveis, como as vulnerabilidades emocionais e biológicas, o significado atribuído à experiência estressora e as características do filho.

Por sua importante relação com a depressão e com o risco de suicídio (CUNHA, 2011), a desesperança foi avaliada nas participantes. A maioria apresentou sintomas de desesperança leves, mesmo aquelas que obtiveram pontuação elevada de sintomas de depressão. Tendo em vista que essa variável investiga a perspectiva de futuro, o que, por sua vez, suscita pensar o próprio envelhecimento e o do filho, pode-se inferir uma possível dificuldade e resistência em abordar o assunto, influenciando a avaliação do item. Schmidt (2004) cita que as preocupações no que se refere ao futuro do filho com TEA traduzem sentimentos de insegurança e ansiedade nas mães. Por outro lado, é possível que essas mães tenham desenvolvido habilidades diante das dificuldades e se mostrem confiantes. Isso porque, dada a dependência de muitos filhos e o receio de não haver quem cuide deles na ausência materna, a expectativa positiva quanto ao futuro pode se constituir em crença necessária para que permaneçam fortalecidas.

No que se refere à variável da QV, bem como os seus domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), também não houve correlações

significativas com o fator etário do filho com TEA, não confirmando a primeira hipótese do estudo. O domínio do meio ambiente foi o menos apreciado e apresentou correlação positiva significativa de magnitude moderada com a variável renda, sendo que as participantes com menor renda apresentaram menos satisfação com o seu meio ambiente, o que corrobora com outros estudos (BARBOSA; FERNANDES 2009; FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

A insatisfação com os serviços de saúde pode estar relacionada aos resultados de uma pesquisa (SEMENSATO et al., 2010) que identificou como sendo uma das principais dificuldades percebidas por pais de indivíduos com TEA o alto custo das consultas, as listas de espera, a falta de consenso entre os profissionais e a demora no diagnóstico. Os estudos de Ghanizadeh, Alishahi e Ashkani (2009) corroboram estes dados.

Essas dificuldades foram apontadas pelas participantes deste estudo durante a aplicação do questionário. A demora em confirmar o diagnóstico do autismo, as idas e vindas a profissionais de saúde e a dificuldade em acertar o uso da medicação foram situações assinaladas como negativas. Por outro lado, a aprendizagem e a apropriação de conhecimentos acerca do filho e suas formas de se comunicar foram pontuadas como aspectos positivos. Os aspectos citados como negativos favorecem o aparecimento de sentimentos de insegurança, insatisfação, preocupação e estresse, podendo predizer piora na QV e contribuir para a ocorrência de sintomas depressivos. A baixa renda, característica de grande parte da amostra, pode dificultar o acesso aos serviços de saúde, assistência e educação para o indivíduo e a família, bem como oportunidades de lazer e recreação. Destaca-se que estes aspectos são dimensões relevantes no domínio do meio ambiente e conseqüentemente na QV geral.

Outro fator que pode estar relacionado à baixa apreciação do domínio do meio ambiente refere-se às oportunidades de atividade de lazer e recreação. Para muitas mães, a realização de tais atividades é dificultada devido à falta de tempo, dada a necessidade de cuidados permanentes e contínuos junto ao filho com TEA. A baixa satisfação com o domínio e a correlação com a variável da renda atenta para a necessidade de políticas

públicas e estratégias que oportunizem a estas mães acesso aos serviços de saúde e educação, a atividades de lazer e recreação e apoio nos cuidados.

Os dados da pesquisa também indicaram que as mães têm menor satisfação com a própria saúde do que com a QV geral. Estes resultados se assemelham aos estudos de Fávero-Nunes e Santos (2010). De tal modo, sugere-se que a rotina de cuidados dispensados aos filhos comumente leva as mães a negligenciarem o próprio cuidado, prejudicando o seu bem-estar. Riviére (2004) destaca que a necessidade de cuidados constantes, o investimento de tempo, de recursos financeiros e o ajustamento de projetos e na rotina muitas vezes levam as mães a restringir as vivências em sociedade, a gerir suas vidas em prol do filho do TEA, a esquecer, do seu bem-estar.

A forte correlação estatística significativa inversa encontrada entre QV e sintomas depressivos confirma a segunda hipótese do estudo e vai ao encontro das demais pesquisas que revelam alta associação desses dois aspectos (FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010; LIMA; FLECK, 2009; TEKINARSLAN, 2013). Por conseguinte, pontua-se a importância da identificação precoce dos sintomas depressivos em mães de indivíduos com TEA, independentemente da ocorrência de um quadro clínico estabelecido, haja vista que comumente são expostas a situações potencialmente estressoras. A presença de alguns sintomas, sem necessariamente todos os critérios que definem o quadro clínico da depressão, tende a interferir no bem-estar e na QV. Ademais, intervenções preventivas e precoces reduzem a possibilidade de desenvolvimento da depressão em até 70% dos casos (FLECK et al. 2002).

Aliado a isso, pensar o bem-estar materno também implica benefícios ao filho com autismo, uma vez que o seu desenvolvimento, em virtude da importância da relação mãe-filho, tende a sofrer interferências negativas na presença de sintomas depressivos na mãe. O ambiente familiar constitui-se como o primeiro e o mais importante contexto de socialização, aprendizagem e desenvolvimento.

Como limitação do estudo assinala-se o delineamento, o tamanho, a heterogeneidade e a forma de escolha da amostra, bem como a alta presença de comorbidades nos indivíduos com TEA. Todavia, apesar de tais aspectos, a pesquisa

possibilitou adentrar em uma temática, ainda, carente de estudos no âmbito nacional, que é a pesquisa com mães de adolescentes e adultos com TEA.

CONCLUSÕES

A ausência de correlação estatística significativa entre o fator etário do filho com TEA e a QV e com a presença de sintomas depressivos nas mães não pode obscurecer o risco elevado de sofrimento psíquico a que estas estão expostas. A presença de comprometimento cognitivo em todos os indivíduos com TEA pode se constituir em um aspecto importante nos resultados, haja vista que pressupõe menor nível de independência e autonomia e implica maior sobrecarga de cuidados. Compreender as interferências da idade do filho com TEA no bem-estar materno ainda se faz essencial, na medida em que se verifica um acréscimo de diagnósticos de TEA e o aumento da longevidade tanto dos pais quanto dos indivíduos com o transtorno, o que impõe uma nova realidade, que necessita de maior conhecimento.

A forte correlação negativa significativa entre sintomas depressivos e QV suscita a importância de intervenções preventivas e terapêuticas. Nesse cenário, os profissionais de saúde têm um papel importante na construção do entendimento que cada mãe fará a respeito de ter um filho com TEA, na apropriação de conhecimentos alusivos ao transtorno e no fortalecimento dos aspectos emocionais. Além disso, o estudo aponta para a necessidade de investimentos públicos no sentido de promover a melhoria das condições ambientais, de acesso aos serviços de saúde e às oportunidades de lazer, que são relatadas pelas mães como as principais dificuldades no cotidiano com o filho.

Por fim, novos estudos se fazem necessários, em especial aqueles que visem comparar a interferência do comprometimento cognitivo e da presença de outras comorbidades nos indivíduos com TEA na QV e na existência de sintomas depressivos em mães que exercem o cuidado. Sugere-se que os estudos avaliem as características pessoais do cuidador, seus recursos psíquicos, suas crenças, sua capacidade de resiliência, ampliando, assim, a compreensão sobre o tema.

REFERÊNCIAS

ADDM. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. 2012. Disponível em <<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ADDM-2012-Community-Report.pdf>>. Acesso em 19 de julho de 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Autism Spectrum Disorder*. 2013. Disponível em <<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>> Acesso em 04 de abril de 2014.

BAPTISTA, Makilin Nunes; GOMES, Juliana Oliveira. Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto) – EBADEP-A: evidências de validade de construto e de critério. *Psico-USF*, v.16, n. 2, p. 151-161, Mai./agos. 2011.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. v.14, n. 3, p. 482-6, 2009.

BARKER, Erin, T., et al. Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. *Developmental Psychology*. v. 47, n. 2, p. 551-61, Mar. 2011. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3074104/pdf/nihms250797.pdf>> acesso em 15 de junho de 2012.

BLACHER, Jan; McINTYRE, Laura Lee. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Reseach*. v. 50, n. 3, p. 184-98, 2006.

CADMAN, Tim; et al. Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder (ASD) and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. v.51, n.9, p. 897-88, Set. 2012. Disponível em <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856712004935>> Acesso em 18 de agosto de 2012.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental

Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. Morbidity and Mortality Weekly Report, vol. 63, n. 2, 2014. Disponível em <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

CUNHA, Jurema Alcides. *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

DABROWSKA, A. A.; PISULA, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 54, n. 3, p. 266-80, Mar. 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20146741>> acesso de 20 de agosto de 2012.

DUARTE, Cristiane S., et al. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*. v.9, n.4, p. 416-27, Out. 2005. Disponível em <<http://aut.sagepub.com/content/9/4/416.abstract>> Acesso 16 de agosto de 2012.

FÁVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio. Depressão e Qualidade de vida em Mães de Crianças com Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. v.18, n.1, p. 33-40, 2010.

FIRAT, Sunay; *et al.* Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children. *Journal of Korean Medical Science*; v.17, n. 5, p.679-85, 2002. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3054944/pdf/12378023.pdf>> acesso em 20 de agosto de 2012.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida, 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. 178-83, Abr. 2000.

_____. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.3, n. 4, p. 431-38. Ag. 2002.

GAMEIRO, Sofia. et al. Sintomatologia Depressiva e Qualidade de Vida na População Geral. *Revista Psicologia, Saúde e Doença*. Lisboa. v. 9, n. 1 p. 103-12, 2008.

GATZOYIA, Dimitra, et al. The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism

spectrum disorder. *Journal Disability and Health*. Available online. v. 7, n. 2, p.171-74, 2013.

GHANIZADEH, Ahmad; ALISHAHI, Mohammad-Javad; ASHKANI, Hamid. Helping Families for Caring Children with Autistic Spectrum Disorders. *Archives of Iranian Medicine*. v. 12, n. 5, p. 478-82 Set. 2009. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19722770>> acesso em: 04 de maio de 2012.

GRAY, David, E. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual e Developmental Disability*, v. 27, n. 3, p. 215-22, 2002. Disponível em <http://faculty.unlv.edu/sloe/Courses/EPY%20702/Class%20Exercises/Qualitative%20Cognitive%20Article/Qualitative_Group4.pdf> acesso em 12 de setembro de 2012.

HOWLIN, Patrícia, et al. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. v. 45, n. 2, p. 212-29, Fev. 2004.

KHANNA, Rahul; et al. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 41, n. 9, 2011. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21103917>> Acesso em 18 de agosto de 2012.

LIMA, Mauricio Silva de. Epidemiologia e impacto social. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. v.21, supl. 1, p. 01-05, 1999.

LIMA, Ana Flávia Barros da Silva; FLECK, Marcelo Pio de Almeida. Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. v.31, n.3, p.0-0, 2009.

LOUNDS, Julie; et al. Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. *American Journal on Mental Retardation*. v.112, n.6, p. 401-17, 2007.

MARTÍN, Maria, A. Martinez; LEÓN, Maria Cruz Bilbao. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, Madrid, v. 17, n. 2, p. 215-30, 2008. Disponível em <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext> acesso em 10 de julho de 2012.

PAULA, Cristina S. et al. Autism in Brazil - perspectives from science and society. *Revista Associação Médica Brasileira*. n.57, v.1, p.2-5, 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a02.pdf>> acesso em 28 de julho de 2012.

RAINA, Parminder, et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, v.4, n.1, 2004. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC331415/>> acesso em 13 de julho de 2013.

RIVIÉRE, Àngel. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL C.; MARCHESI A.; PALÁCIOS, J.; colbs. *Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais*. 2ª. Ed. Artmed: Porto Alegre, 2004.

SANINI, Claudia; BRUM, Evanisa H. Maio de; BOSA, Cleonice Alves. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*. v. 20, n.3, p. 809-815, 2010.

SCHMIDT, Carlo. *Estresse, Auto-eficácia e o Contexto de Adaptação Familiar de Mães de Portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004. Disponível em <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/6956/000449569.pdf?sequence=1>> Acesso em 15 de agosto de 2012

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora D.; BOSA, Cleonice A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 20 n.1, p. 125-31, 2007.

SELTZER, Marsha Mailick. et al. Families of adolescents and adults with autism: uncharted territory. *International Review of Research in Mental Retardation*. v. 23, p.267-94, 2001. Disponível em <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2001_uncharted_territory.Pdf> Acesso em 24 de julho de 2012.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*. Porto Alegre, n. 32, p.183-194, 2010.

SHATTUCK, Paul T; et al. Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, v. 37, n. 9, p. 1735-47, Out. 2007. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265360/?tool=pubmed>> acesso em 22 de agosto de 2012.

SMITH, Le; et al. A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.38, n.5, p. 876-89, 2008.

TAYLOR, Julie Lounds; SELTZER, Marsha Mailick. Changes in the Autism Behavioral Phenotype during the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. v. 40, n. 12, p. 1431-46, Dez. 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265360/>> acesso em 23 de julho de 2012.

TEKINARSLAN, I. C. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*. v.112, n.1, p. 266-87, 2013.

3 PRODUÇÃO CIENTÍFICA II

INTERNET COMO FERRAMENTA DE APOIO ÀS MÃES DE INDIVÍDUOS COM AUTISMO

Josieli Piovesan

Ana Carolina Bertoletti De Marchi

Silvana Alba Scortegagna

Josieli Piovesan: Universidade de Passo Fundo – UPF. Psicóloga. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo. E-mail: josipiovesan@hotmail.com

Silvana Alba Scortegagna: Universidade de Passo Fundo – UPF. Psicóloga. Professora permanente do Mestrado em Envelhecimento Humano, da Universidade de Passo Fundo. Possui Graduação em Psicologia pela mesma universidade, especialização em Diagnóstico Psicológico pela PUCRS, mestrado em Educação pela Universidade de Passo Fundo, e Doutorado em Psicologia pela Universidade São Francisco – USF/SP. E-mail: silvanalba@upf.br

Ana Carolina Bertoletti De Marchi: Universidade de Passo Fundo – UPF. Professora permanente do Mestrado em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo. Possui graduação em Bacharelado em Informática pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, mestrado em Ciência da Computação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e doutorado em Informática na Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. E-mail: carolina@upf.br

RESUMO

Este estudo objetivou investigar a utilização da internet por mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), enquanto ferramenta de apoio. Participaram 40 mulheres com idades entre 28 e 72 anos, casadas, com nível de escolaridade e de renda

médio-baixos. Como instrumentos, foram utilizados um questionário sociodemográfico e de caracterização da saúde e o Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref). As variáveis renda e escolaridade mostraram-se significativamente mais altas entre as mães que usam a internet. Não houve correlação entre o uso da internet e a qualidade de vida (QV), apesar de as mães considerarem essa ferramenta importante na busca por informações e na interação social. O acesso à internet constitui-se em uma alternativa de apoio e contribui para o bem-estar das mães, o que qualifica a ferramenta para essa finalidade.

Palavras-chave: Distúrbio global do desenvolvimento, qualidade de vida, tecnologia da informação, saúde mental, stress.

ABSTRACT

This study aimed to investigate the use of the internet by mothers of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD), as a support tool. 40 women, between 28 and 72 years old, married, with medium-low income and schooling levels participated. Were used as instruments a social demographic and health characterization questionnaire and the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref) questionnaire. The income and schooling variable proved significantly higher among mothers who use the internet. Despite the mothers consider the internet as an important tool for research and social interaction, there was no correlation between the internet using and life quality. The access to the internet constitutes in a alternative for support, contributes to the mother's well-being, what qualifies for this tool for this purpose.

Keywords: pervasive developmental disorders, quality of life, information technology, mental health, stress.

RESUMEN

Este estudio objetivó investigar la utilización de la internet por mamás de individuos con Trastorno do Espectro Autista (TEA), mientras herramienta de apoyo. Participaron 40 mujeres con edades entre 28 y 72 años, casadas, con niveles de escolaridad y de renta medio-bajos. Como instrumentos fueron utilizados un cuestionario socio demográfico y de caracterización de la salud y el Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-Bref). Las variables renta y escolaridad se mostraron significativamente más altas entre las mamás que usan internet. No hubo correlación entre el uso de la internet y la calidad de vida (QV), a pesar de las mamás consideraren esa herramienta importante en la busca por las informaciones y en la interacción social. El acceso a la internet se constituye en una alternativa de apoyo, contribui en bien-estar de las mamás, lo que califica la herramienta para esta finalidad.

Palabras-clave: disturbio global del desarrollo, cualidad de vida, tecnología de la información, salude mental, stress.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, evidencia-se um aumento expressivo no diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). No Brasil e demais países da América Latina, encontram-se apenas dados preliminares. No entanto, a literatura internacional indica uma prevalência estimada de um caso diagnosticado a cada 68 crianças (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2014).

O TEA é marcado por prejuízos qualitativos e quantitativos em três áreas do desenvolvimento: na comunicação, na interação social e no comportamento. O grau de comprometimento e os sintomas do transtorno aparecem por meio de uma ampla variedade, conferindo caráter peculiar a cada indivíduo. Nos quadros leves, pode haver total independência; já nos casos mais graves, a dependência para as atividades da vida diária está presente e pode permanecer ao longo da vida. Indivíduos com comprometimento cognitivo e presença de comorbidades tendem a apresentar maior dependência (BARKER et al., 2011). Nessas situações, há a necessidade de cuidados constantes e permanentes, função ocupada, geralmente, pela figura materna (SIFUENTES; BOSA, 2010; SMEHA; CEZAR, 2011).

Ser mãe de um indivíduo com TEA exige adaptação psíquica, reorganização da vida familiar, econômica e social. Os cuidados contínuos dedicados ao filho acarretam acúmulo de responsabilidades, favorecem o aparecimento de sentimentos como incerteza, tristeza, desamparo, preocupações com o futuro, o que leva muitas mães a um processo de despersonalização, a renunciar a carreira profissional, a viver o cotidiano do filho em detrimento ao seu, a afastar-se de seus sonhos e desejos pessoais (SMEHA; CEZAR, 2011). Para os autores, o excesso de demandas por cuidado e a modesta rede de apoio social são fatores contribuintes para os altos níveis de estresse encontrados nessas mães.

Esse cenário evoca a necessidade de medidas interventivas junto a essas mães, haja vista que comumente estão expostas a situações potencialmente adversas

(SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007). Dentre tais medidas, os recursos disponibilizados pela internet constituem-se em uma alternativa de apoio social, uma vez que oportunizam o acesso à informação, ao conhecimento, bem como a interação social, o que pode potencializar os recursos maternos dispensados tanto para resgatar seu próprio bem-estar quanto para amparar ações para o cuidado e desenvolvimento de seu filho. Partindo dessa premissa, cabe considerar que o apoio social é entendido como os recursos sociais que as pessoas percebem estarem disponíveis, ou que são prestados por não profissionais tanto no âmbito das redes de apoio formal quanto informal das relações de ajuda (GOTTLIEB; BERGEN, 2010).

As tecnologias digitais possibilitam novas experiências ao homem e à sociedade e caracterizam-se por permitirem a pluralidade, a participação, a socialização e a emancipação do indivíduo (LÉVY, 1999). Como consequência, a utilização da internet como fonte de informação e de esclarecimentos acerca de questões alusivas à saúde torna-se cada vez mais frequente (CONRAD; STULTS, 2010; FERGUSON; FRYDMAN, 2004; ZIEBLAND; WYKE, 2012).

Ferguson e Frydman (2004) acrescentam que os grupos de apoio e de saúde online são cada vez mais presentes e constituem-se em um importante recurso para o indivíduo em situação de doença e para os seus familiares. Os grupos disponibilizam informações, orientações, oferecem apoio emocional e a oportunidade de ajudar outras pessoas em situações semelhantes. Aliado a isso, os grupos estão disponíveis permanentemente, de forma gratuita. O contato com pessoas em situações semelhantes e a apropriação do conhecimento sobre as condições de saúde têm o potencial de afetar a tomada de decisão, o senso de isolamento ou de apoio, além do ajustamento à condição de saúde (ZIEBLAND; WYKE, 2012).

Segundo Ishikawa e Yano (2008), as informações disponibilizadas na internet e as trocas relacionais contribuem para uma maior capacidade de os indivíduos compreenderem e usarem a informação em seu benefício. O sentimento de pertencimento e de interação quanto aos assuntos relativos às vivências das mães pode contribuir para diminuir a ansiedade e fortalecer o vínculo afetivo com o filho com

autismo. Jones e Passey (2004) compartilham a ideia de que a aquisição de informações referentes à condição do filho com alguma dificuldade favorece a aprendizagem de mecanismos de enfrentamento, melhora a gestão do comportamento do filho e propicia o desenvolvimento de novas habilidades para lidar com os desafios cotidianos.

Alguns estudos têm documentado a necessidade de os pais de indivíduos com TEA terem maior acesso a informações alusivas ao transtorno (MARQUES; DIXE, 2011, JONES; PASSEY, 2004). A necessidade de auxílio para discutir os problemas e possíveis soluções também foi apontada nos estudos de Marques e Dixe (2011).

Nesse contexto, Ortega et al. (2013) pesquisaram as temáticas mais recorrentes em uma rede social brasileira relaciona ao autismo. As principais necessidades foram de busca por contato, a fim de trocar informações referentes ao diagnóstico do TEA, possíveis causas, métodos de tratamento, manejo de alguns comportamentos, indicação de profissionais e mobilização em prol da luta pelos direitos dessas pessoas. A pesquisa revelou, ainda, que, além das informações, os pais desejavam o contato com outras pessoas que comungam das mesmas experiências.

Corroborando esses dados, Mackintosh, Barbara e Goin-Kochel (2005) investigaram os recursos utilizados por 498 pais de indivíduos com TEA na busca por informação e apoio. Foi citado como principal fonte, tanto de informação quanto de apoio, o contato com outros pais de pessoas com TEA, sendo considerado superior àquelas advindas de médicos, de educadores e de demais especialistas. Outros pais também foram citados como a fonte mais frequente de apoio, superando cônjuges, familiares, amigos, vizinhos e comunidades religiosas. Pais com menor renda relataram menor suporte e menos acesso à informação.

Outro estudo realizado por Nogueira e Martins Do Rio (2011) identificou a criação de um blog, como uma das estratégias adotadas pela família de uma adolescente com autismo para auxiliar nas dificuldades enfrentadas no cotidiano. O objetivo era fornecer informações sobre o transtorno e possibilitar o relacionamento com outras pessoas na mesma situação. Os resultados evidenciaram a constatação de afastamento dos amigos e familiares, o que pode derivar da falta de conhecimento acerca das

características do autismo, além de um maior investimento nas relações mediadas pela internet.

Clifford e Minnes (2013) pesquisaram a eficácia de um grupo de apoio online para 45 mães de crianças com TEA. Vinte mães participaram de um grupo por quatro meses e outras 25 não foram participantes. De acordo com os resultados, não houve diferenças significativas entre os dois grupos nas alterações de humor, da ansiedade, do estresse parental e das percepções positivas. Porém, os participantes do grupo relataram estar satisfeitos com o apoio recebido.

Frente ao exposto, observa-se que a internet pode ser uma ferramenta de apoio e de informação às mães, na medida em que oportuniza maior conhecimento, acesso à informação de forma rápida, a ampliação da rede de relacionamentos, a comunicação com outras pessoas e grupos, a troca de ideias e de experiências, bem como o esclarecimento de dúvidas. Sendo assim, o ambiente virtual pode se constituir em um recurso favorável à QV das mães que, muitas vezes, se sentem sozinhas e angustiadas na atribuição de cuidar.

Outro aspecto a ser ponderado é que o acesso massificado da internet no Brasil enfrenta obstáculos. Dentre as barreiras, cita-se a falta de habilidade com a tecnologia, o custo elevado para a aquisição do computador e da conexão à internet e a indisponibilidade da rede em algumas áreas rurais (DOS SANTOS, 2009). No que se refere ao perfil de internautas brasileiros, aspectos como idade, escolaridade e renda ainda se mostram relevantes. Indivíduos com baixa renda e baixa escolaridade tendem a ter menos acesso. No entanto, embora existam barreiras ao uso da internet, a sua utilização vem crescendo rapidamente, com projeções cada vez mais positivas quanto à ampliação dessa ferramenta tecnológica.

Constata-se que os recursos disponibilizados pela internet, no que concerne ao bem-estar materno, também se estendem aos indivíduos com TEA, na medida em que oferecem benefícios na construção do conhecimento e das habilidades sociais, complementam e aprimoram a qualidade do ensino como ferramenta facilitadora para a aprendizagem, a interação e a comunicação. Os softwares desenvolvidos com

programas específicos e adequados a essa população podem agir de maneira compensatória frente às principais dificuldades do autismo (PASSERINO; AVILA; BEZ, 2010).

Diante desse cenário, balizado pelo aumento significativo do TEA, pelas implicações presentes no cuidado de um filho com autismo – comumente marcadas por restrições nas atividades sociais e de lazer – e pela presença de dúvidas acerca do diagnóstico e do tratamento do transtorno, torna-se necessário investigar o uso da internet como ferramenta de apoio às mães. Para tanto, buscou-se verificar: a) a associação entre uso da internet e as variáveis renda, escolaridade e zona de residência; b) a importância que as usuárias atribuem ao uso da internet; c) as principais razões que as levam a acessar a internet no que se refere ao autismo; e d) a relação entre o acesso à internet e a QV e seus domínios, a saber, físico, psicológico, social e meio ambiente. Como hipótese considerava-se que mães de indivíduos com TEA que fazem uso da internet apresentam melhor qualidade de vida.

Método

Participantes

Fizeram parte deste estudo 40 mulheres, mães de indivíduos com TEA com idade entre 10 e 40 anos, média de 19 anos, frequentadores de instituições de atendimento especializado ou escolas de Educação Especial, três localizadas nas regiões Noroeste do Rio Grande do Sul e três no Oeste de Santa Catarina. A amostragem foi por conveniência. Cumpre destacar que o diagnóstico do transtorno foi realizado por profissional médico com base nos critérios estabelecidos pelos manuais diagnósticos, há no mínimo, um ano da realização da pesquisa. Como critério de inclusão foi considerado não ter vivenciado situações estressoras, como desemprego, doença terminal ou morte de um ente querido, acidentes graves, divórcio, casamento, gravidez – nascimento de um filho (a) no período de no mínimo seis meses ao início da pesquisa.

Instrumentos

Para a coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos:

a) *Questionário sociodemográfico e de caracterização da saúde das mães e do filho com TEA*: avalia a ocorrência de situações estressoras nos seis meses anteriores à pesquisa, assim como investiga dados de identificação da mãe, uso da internet, finalidade do uso, importância atribuída e relação com a QV. O questionário é de autorrelato e contém 47 questões, de escolha simples e abertas.

b) *Questionário de qualidade de vida - WHOQOL-Bref*: versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida WHOQOL (100). É um instrumento autoaplicável e possui 26 questões, divididas em quatro domínios – físico, psicológico, social e meio ambiente –, além de duas questões do domínio global. As respostas são classificadas em uma escala Likert de 5 pontos (Fleck, & Lima, 2000). O WHOQOL-Bref foi validado no contexto brasileiro, com características satisfatórias de consistência interna, validade discriminativa, de critério, concorrente e fidedignidade teste/reteste, tornando esse instrumento uma alternativa adequada para avaliar a QV.

Procedimento

Inicialmente, foram contatadas instituições de atendimento especializado e escolas de Educação Especial das regiões Noroeste do Rio Grande do Sul e Oeste de Santa Catarina, que oferecem atendimento a indivíduos com TEA. Após obter a carta de autorização dessas instituições, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Passo Fundo, tendo sido aprovado sob o Parecer 185.924, em 16/01/2013. Na sequência, contatou-se as participantes. Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), procedeu-se à aplicação do Questionário Sociodemográfico e de Caracterização das Mães e do Inventário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), respectivamente. A administração dos instrumentos foi realizada nas dependências da instituição e no domicílio das participantes, de forma individual e assistida, em uma única sessão de aproximadamente uma hora.

Análise dos dados

Para investigar a associação entre uso da internet e renda, escolaridade, idade média e zona de residência, utilizou-se o teste U de Mann-Whitney, e entre o uso de internet e a idade da mãe e a QV empregou-se a análise de variância com um critério de classificação. As análises alusivas à finalidade do uso da internet, à importância atribuída e à relação conferida à QV foram efetivadas por meio de frequência.

Resultados e discussão

Inicialmente, serão apresentados e discutidos os dados da Tabela 1, que contempla as associações entre as variáveis sociodemográficas, a QV e o uso da tecnologia, assim como as pontuações médias e o desvio padrão do WHOQOL-Bref. Em seguida, serão expostas e discutidas algumas considerações apontadas pelas mães que fazem uso da internet, no que se refere à finalidade do uso, à importância atribuída e à relação com a QV.

Tabela 1

Associações entre variáveis sócio-demográficas, QV e uso da internet

	Uso da internet		P
	Não (n=18)	Sim (n=22)	
Idade da mãe (anos)	48,3 ± 12,7	43,2 ± 12,0	0,201
Renda (salários mínimos)	3,0 (2,0 – 4,0)	4,0 (3,0 – 5,3)	0,014
Escolaridade (anos)	5,5 (4,8 – 8,0)	12,0 (11,0 – 15,3)	<0,001
WHOQOL	63,5 ± 12,2	64,9 ± 10,6	0,700
<i>Físico</i>	66,9 ± 20,6	67,7 ± 15,5	0,885
<i>Psicológico</i>	67,4 ± 14,8	68,2 ± 10,2	0,839
<i>Social</i>	64,8 ± 19,9	62,1 ± 17,4	0,652
<i>Meio ambiente</i>	55,2 ± 12,6	61,7 ± 11,4	0,099

Valores expressam mediana (p25 – p75) média ± desvio padrão. Whoqol-Bref: Questionário de Qualidade de Vida

Conforme descrito na Tabela 1, verifica-se que, dentre as participantes, 22 (55%) fazem uso da internet. Ao considerar a história incipiente do uso dessa tecnologia pela população brasileira (Rodella, 2005) e as barreiras existentes na universalização do acesso (Dos Santos, 2009), o número de participantes que utilizam mostra-se relevante. A idade média das mães que fazem uso da tecnologia foi de $43,2 \pm 12,0$ anos, enquanto a das mães que referiram não fazer uso foi de $48,3 \pm 12,7$.

A variável renda foi maior nas usuárias de internet, com média de 4,0 (3,0 – 5,3) salários mínimos contra 3,0 (2,0 – 4,0) das que não fazem uso. Quanto ao tempo médio de estudo, o nível de escolaridade mostrou-se mais elevado nas mães que usam a internet, com média de 12,0 (11,0 – 15,3) anos de estudo em comparação às demais, com média de 5,5 (4,8 – 8,0) anos. De tal modo, as variáveis renda e escolaridade revelaram-se significativamente mais altas do ponto de vista estatístico entre aquelas mães que fazem uso de internet. Nesse tocante, Dos Santos (2009) pontua que a baixa renda e escolaridade tendem a estar relacionadas ao menor uso da internet. O estudo de Mackintosh, Barbara e Goin-Kochel (2005) evidenciou que pais de indivíduos com TEA com menor renda também apresentavam menor acesso.

No que atenta à zona de residência e ao uso da internet, não se observou associação estatisticamente significativa. Das 40 participantes, 28 residem na zona urbana; destas, 18 (64,3%) usam a internet, e, das 12 procedentes da zona rural, apenas 4 (33,3%) $p=0,145$ fazem esse uso. Todavia, mesmo na ausência dessa associação, há que se considerar que a porcentagem de participantes que fazem uso na zona urbana é quase o dobro da porcentagem referente àquelas que residem em áreas rurais. Um aspecto que pode contribuir para tal resultado é pontuado por Dos Santos (2009), que descreve a existência de barreiras para o acesso massificado da internet, dentre as quais cita a indisponibilidade da rede em alguns espaços rurais.

No que se refere à associação entre idade materna, QV e seus domínios e o uso de internet, não se observou associação estatisticamente significativa. Mães de indivíduos com TEA que fazem uso da internet apresentam melhor qualidade de vida. Esses dados não confirmam a hipótese do estudo. Nesse aspecto, é importante atentar para outros

fatores interferentes no bem-estar materno, como a presença de comorbidades no filho com TEA, o comprometimento cognitivo e os problemas de comportamento (BARKER et al., 2011). Nesse contexto, destaca-se que, na presente pesquisa, todos os indivíduos com TEA apresentavam algum nível de deficiência intelectual. Essa condição pode acarretar implicações na conquista de autonomia e de independência do indivíduo e, assim, demandar maior extensão dos cuidados, o que pode interferir na presença de estresse e na QV.

As mães que referiram fazer uso da internet responderam a questionamentos acerca da finalidade e da importância atribuída ao uso, da participação em rede social e da percepção quanto à influência na melhora da QV. Quanto à principal finalidade do uso, 20 (90%) mães citaram o acesso facilitado a informações e a pesquisas sobre o autismo, 7 (32%) adicionaram a relação interpessoal com outros pais de indivíduos com TEA e a rapidez na comunicação, e 2 (9%) mencionaram utilizar os recursos tecnológicos como facilitadores na aprendizagem do filho.

O emprego da internet para fins de informações concernentes a situações de saúde vão ao encontro de alguns estudos (CONRAD; STULTS, 2010; FERGUSON; FRYDMAN, 2004; ZIEBLAND; WYKE, 2012). A busca por informações referentes ao TEA pode minorar as dúvidas referentes à condição do filho e, por conseguinte, favorecer o bem-estar, uma vez que o conhecimento adquirido contribui para o sentimento de pertencimento e de interação acerca da condição de saúde do filho (ISHIKAWA; YANO, 2008).

Entre as participantes, 32% mencionaram a busca por relações interpessoais com outros pais de indivíduos com TEA e a rapidez do acesso. Esse aspecto evidencia que, além da informação, as trocas que se estabelecem entre os pais que comungam da mesma situação são um fator importante que qualifica essa ferramenta nesse contexto. Tal resultado corrobora outros estudos (MARQUES; DIXE, 2011; MACKINTOSH, BARBARA; GOIN-KOCHEL, 2005; ORTEGA et al., 2013) que evidenciaram o interesse dos pais de estarem em contato com pessoas com experiência semelhante e os seus benefícios. Esse aspecto pode estar relacionado à presença de um sentimento de

empatia, de confiança em estar entre iguais e ao conhecimento atribuído àquele que compartilha ou que já vivenciou situações similares, o que certamente potencializa a possibilidade de tais pessoas sentirem-se assistidas.

É importante notar que a rapidez no acesso foi indicada, também, por 32% das participantes. Esse aspecto pode estar relacionado à possível carência de tempo disponível para oportunidades de relacionar-se, uma vez que os cuidados dispensados ao filho com TEA podem implicar restrição na disponibilidade para as atividades sociais e de lazer.

Outro aspecto que não deve ser negligenciado, embora tenha sido referido por duas participantes apenas, é o fato de referirem o uso da internet como facilitadora do processo de aprendizagem do filho. Passerino, Avila, e Bez (2010) enfatizam os benefícios dos recursos tecnológicos para o desenvolvimento da pessoa com TEA, na medida em que propiciam uma diversificada gama de estratégias, de recursos para a aprendizagem, para a comunicação e para a interação do indivíduo com autismo.

Quanto ao uso da internet como auxílio no cuidado com o filho, 21 (95%) mães assinalaram novamente ser esse o principal motivo do acesso à rede. As participantes destacaram as informações sobre as alternativas de tratamento, a investigação de sintomas, o uso de medicamentos e o esclarecimento de dúvidas. Esses dados vão ao encontro dos achados de Ortega et al. (2013), que apontam como uma das principais funções dos fóruns de discussão das comunidades virtuais a busca por conhecimento sobre o transtorno, o diagnóstico, as possibilidades de tratamento e demais questões inerentes ao autismo.

No que diz respeito ao uso da internet como auxílio na melhora da QV, 22 (%) participantes consideraram a sua importância como uma alternativa de apoio e de obtenção de bem-estar, bem como de informação. Os estudos de Nogueira e Martins Do Rio (2011) ratificam essas considerações, ao apontarem a utilização da internet como uma estratégia para lidar com as dificuldades cotidianas que o fato de ter um filho envolve.

Dentre as 22 mães que utilizam a internet, apenas 7 (32%) referiram fazê-lo com a finalidade de participar de alguma rede social e interagir com outras mães de indivíduos com TEA. Cabe considerar que essa ferramenta propõe formas de se relacionar diferentes das convencionais e a que muitas estão habituadas. A relação estabelecida por meio da internet tende a suscitar inquietações naqueles que viveram a maior parte de suas vidas sem esse recurso, como é o caso de muitas das participantes. Diante disso, há que se levar em conta as possibilidades e os obstáculos inerentes à utilização da internet como ferramenta de apoio às mães de indivíduos com TEA, no que se refere à informação e à interação social.

Os resultados desta pesquisa sugerem que o acesso à internet constitui-se em uma alternativa de suporte e de informação a mães de indivíduos com TEA. A oportunidade de adquirir conhecimento e de trocar experiências pode contribuir para que não se sintam solitárias na tarefa de cuidar, o que favorece o desenvolvimento do vínculo afetivo com o filho.

Ademais, ao considerar a condição crônica do transtorno, que pode derivar em acúmulo de demandas, responsabilidades e incertezas, pensar em alternativas de apoio torna-se essencial. Nesse sentido, o acesso à internet, dadas suas vantagens no que se refere à comodidade do acesso, à rapidez, à possibilidade de contato com diferentes profissionais, informações, pesquisas e de interação com outras pessoas em igual situação, pode constituir-se em ferramenta de apoio a essas mães.

A partir dos resultados, é possível observar que, apesar da ausência de correlação significativa do uso da internet com a QV das mães, a percepção dessas participantes é de que essa é uma importante ferramenta na busca por informações inerentes ao cuidado do filho com TEA e na interação social. Esses resultados assemelham-se aos pontuados na pesquisa de Clifford e Minnes (2013), na qual não foram encontradas diferenças significativas entre um grupo de mães de indivíduos com TEA que fizeram parte, por quatro meses, de um grupo de apoio online e mães que não receberam a intervenção. Contudo, aquelas que participaram do grupo demonstraram estar satisfeitas com o apoio recebido.

Outrossim, os recursos disponíveis na internet parecem auxiliar nos cuidados com o filho, o que pode contribuir para o bem-estar materno, na medida em que algumas dúvidas e preocupações são compartilhadas e sanadas, resultando em benefícios para a assistência dessas mães. No entanto, observou-se que a baixa renda e a baixa escolaridade apresentaram correlação significativa com o acesso à internet, de modo que a exclusão digital ainda é uma realidade para muitas delas.

Por fim, os resultados indicam a importância de um olhar para as relações virtuais, pois estas podem se constituir em uma valiosa alternativa de apoio e conhecimento para as mães de indivíduos com TEA, especialmente, ao se considerar as dificuldades e o sofrimento comumente implicados nessas condições. Todavia, as redes de apoio não devem se limitar ao espaço virtual.

Como limitação do estudo aponta-se a necessidade de considerar a rede de apoio disponível a estas mães e a relação com o acesso à internet, o acesso e a relação com a idade do diagnóstico do filho com TEA e a qualidade das interações virtuais e das informações disponíveis. Apesar de tais limitações, o presente estudo desperta para a relevância do uso da internet como ferramenta de apoio a mães de indivíduos com TEA e propicia resultados que auxiliam na compreensão da temática, denotando a necessidade de seguimento de pesquisas.

Referências

BARKER, Erin, T., et al. Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. *Developmental Psychology*. v. 47, n. 2, p. 551-61, Mar. 2011. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3074104/pdf/nihms250797.pdf>> acesso em 15 de junho de 2012.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 63, n. 2, 2014. Disponível em <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

CLIFFORD Tammy; MINNES P. Logging on: evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developmental Disorders*. v.43, n. 7, p. 1662-75, 2013.

CONRAD, Peter; STULTS, Cheryl. Internet and the experience of illness. In: BIERD, C. et al. (Orgs.). *Handbook of medical sociology*. Nashville: Vanderbilt University Press, 2010. p.179-91.

DOS SANTOS, Rogério Santanna. Cresce o acesso às TICs, mas ainda é grande o desafio de democratizá-las a todos os brasileiros. In: CGI.br (Comitê Gestor da Internet no Brasil). *Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e da comunicação 2008*. São Paulo, p. 45-48, 2009.

FERGUSON, Tom; FRYDMAN, Gilles. The first generation of e-patients: These new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions. *BMJ (British Medical Journal)*. 328 (7449), 1148-1149, 2004. Disponível em <<http://www.bmj.com/content/328/7449/1148>> acesso em 06 de dezembro de 2013.

FOX, Sussannah.; LEE, Rainie. Vital decisions: how internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick. *Pew Internet & American Life Project*. 2002. Disponível em <<http://www.pewinternet.org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet-health-report/>> Acesso em 18 de março de 2014.

GOTTLIEB, B. H., BERGEN, A. E. Social supports concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, v.69, n.5, p. 511-520, 2010.

ISHIKAWA, Hirono; YANO, Eiji. Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations*. v.11, n.2, p. 113-122, 2008.

JONES, Jessica; PASSEY, Jenifer. Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problem. *Journal of Developmental Disabilities*, v.11, n.1, p.31-46, 2004.

LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. (Trad. Carlos Irineu da Costa). São Paulo: Editora 34, 1999

MACKINTOSH, Virginia, H., MYERS, Barbara, J., GOIN-KOCHEL, Robin P. Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, v.12, n. 1, p. 41–51, 2005.

MARQUES, Mario Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e Jovens Autistas: Impacto na Dinâmica Familiar e Pessoal de seus Pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v.38, n.2, p. 66-70, 2011.

NOGUEIRA, Maria Assunção A., MARTINS DO RIO, Susana Carolina Moreira. A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.5, p.16-21, 2011. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S16471602011000100003&script=sci_arttext&tlng=pt> acesso 13 de dezembro de 2013.

ORTEGA, Francisco, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. v.17, n.44, p.119-32, 2013.

PASSERINO, Liliana Maria; ÁVILA, Barbara Gorziza; BEZ, Maria Rosângela. SCALA: um Sistema de Comunicação Alternativa para o Letramento de Pessoas com Autismo. *RENOTE: Novas Tecnologias na Educação*, v.8, n. 2, 2010.

PAULA, Cristina S. et al. Autism in Brazil - perspectives from science and society. *Revista Associação Médica Brasileira*. n.57, v.1, p.2-5, 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a02.pdf>> acesso em 28 de julho de 2012.

RODELLA, Cibele Abdo. Internet: um novo paradigma de informação e comunicação. *Revista Comunicação & Educação*, v.10, n.1, p. 41-48, 2005. Disponível em <<http://www.revistas.usp.br/comueduc/article/view/37508>> acesso em fevereiro de 2014.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora D.; BOSA, Cleonice A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 20 n.1, p. 125-31, 2007.

SIFUENTES, Maúcha; Bosa, Cleonice Alves. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, v.15, n.3, p. 477-85, 2010.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela. Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v.16. n.1, p. 43-50, 2011.

ZIEBLAND, Sue, WYKE Sally. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Q.* v.90, n.2, p. 219-49, 2012. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22709387>> acesso em 17 de dezembro de 2013.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo atenderam aos objetivos propostos e evidenciaram ausência de correlação estatística significativa entre o fator etário do filho com TEA e a QV, bem como a presença de sintomas depressivos nas mães. Todavia, esses dados não podem obscurecer o risco elevado de sofrimento psíquico a que muitas dessas mães estão expostas. A presença de comprometimento cognitivo em todos os indivíduos com TEA pode se constituir em um aspecto importante, na medida em que pressupõe menor nível de independência e autonomia e implica maior sobrecarga de cuidados.

A forte correlação negativa significativa entre sintomas depressivos e QV suscita a importância de intervenções preventivas e terapêuticas. Inseridos nesse cenário, os profissionais de saúde têm um papel importante na construção do significado que cada mãe fará a respeito de ter um filho com TEA, na apropriação de conhecimentos alusivos ao transtorno e no fortalecimento dos aspectos emocionais.

A baixa apreciação do domínio meio ambiente, que compreende as condições ambientais, de moradia, de segurança pública, de transporte e, principalmente, de acesso aos serviços de saúde e às oportunidades de lazer, sugere a necessidade de investimentos públicos no sentido de promover a melhoria desses aspectos. No que se refere à utilização da internet como ferramenta de apoio às mães, pode-se observar que, apesar de não haver correlação significativa entre esse uso e a QV das mães, a percepção que elas revelam é de que a internet constitui-se em uma importante aliada na busca por informações acerca do cuidado do filho e na interação social. No entanto, a correlação significativa inversa entre baixa renda e escolaridade e o acesso à internet indica que, para muitas mães, a exclusão digital é uma realidade.

Diante dos dados, sugere-se a realização de novos estudos que visem comparar a interferência do comprometimento cognitivo e da presença de outras comorbidades nos indivíduos com TEA na QV e na existência de sintomas depressivos em mães que exercem o cuidado. Ainda, recomenda-se que tais estudos contemplem as características pessoais do cuidador, seus recursos psíquicos, suas crenças, sua capacidade de resiliência, ampliando, assim, a compreensão sobre o tema.

Como limitações do estudo, destacam-se a importância de se considerar o apoio e o suporte emocional disponível a essas mães, a presença de comorbidades em grande parte dos indivíduos com TEA, a heterogeneidade da amostra e o fato de a seleção das participantes ter ocorrido por conveniência. Entretanto, apesar de tais limitações, os achados são pertinentes e corroboram a relevância de pesquisas com mães de indivíduos com autismo em etapas posteriores à infância.

Finalmente, há necessidade de novos estudos acerca do acesso à internet e da sua possível influência na QV dessas mães, tendo em vista que as relações virtuais tendem a se tornar cada vez mais frequentes. De tal modo, essas relações podem ser uma alternativa de apoio, de suporte e de informação às mães de indivíduos com autismo, especialmente ao se considerar a limitação de tempo e de oportunidades de interação a que muitas estão expostas.

REFERÊNCIAS

ADDM. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. 2012. Disponível em <<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ADDM-2012-Community-Report.pdf>>. Acesso em 19 de julho de 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Autism Spectrum Disorder*. 2013. Disponível em <<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>> Acesso em 04 de abril de 2014.

BALTES, Paul B. Theoretical Propositions of Life-Span Developmental Psychology: On the Dynamics Between Growth and Decline. *Developmental Psychology*, v. 23, n. 5, p. 611-626, 1987. Disponível em <http://library.mpib-berlin.mpg.de/ft/pb/PB_Theoretical_1987.pdf> acesso 02 de junho de 2013

BAPTISTA, Makilin Nunes; GOMES, Juliana Oliveira. Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto) – EBADEP-A: evidências de validade de construto e de critério. *Psico-USF*, v.16, n. 2, p.151-161, Mai./agos. 2011.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. v.14, n. 3, p. 482-6, 2009.

BARKER, Erin, T., et al. Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. *Developmental Psychology*. v. 47, n. 2, p. 551-61, Mar. 2011. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3074104/pdf/nihms250797.pdf>> acesso em 15 de junho de 2012.

BLACHER, Jan; McINTYRE, Laura Lee. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Reseach*. v. 50, n. 3, p. 184-98, 2006.

CADMAN, Tim; et al. Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder (ASD) and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. v.51, n.9, p. 897-88, Set. 2012. Disponível em <

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856712004935>> Acesso em 18 de agosto de 2012.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 63, n. 2, 2014. Disponível em <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

CLIFFORD Tammy; MINNES P. Logging on: evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developmental Disorders*. v.43, n. 7, p. 1662-75, 2013.

CONRAD, Peter; STULTS, Cheryl. Internet and the experience of illness. In: BIERD, C. et al. (Orgs.). *Handbook of medical sociology*. Nashville: Vanderbilt University Press, 2010. p.179-91.

CUNHA, Jurema Alcides. *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

DABROWSKA, A. A.; PISULA, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 54, n. 3, p. 266-80, Mar. 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20146741>> acesso de 20 de agosto de 2012.

DOS SANTOS, Rogério Santanna. Cresce o acesso às TICs, mas ainda é grande o desafio de democratizá-las a todos os brasileiros. In: CGI.br (Comitê Gestor da Internet no Brasil). *Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e da comunicação 2008*. São Paulo, p. 45-48, 2009.

DUARTE, Cristiane S., et al. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*. v.9, n.4, p. 416-27, Out. 2005. Disponível em <<http://aut.sagepub.com/content/9/4/416.abstract>> Acesso 16 de agosto de 2012.

FÁVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio. Depressão e Qualidade de vida em Mães de Crianças com Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. v.18, n.1, p. 33-40, 2010.

FERGUSON, Tom; FRYDMAN, Gilles. The first generation of e-patients: These new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions. *BMJ (British Medical Journal)*. 328 (7449), 1148-1149, 2004. Disponível em <<http://www.bmj.com/content/328/7449/1148>> acesso em 06 de dezembro de 2013.

FIRAT, Sunay; *et al.* Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children. *Journal of Korean Medical Science*; v.17, n. 5, p.679-85, 2002. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3054944/pdf/12378023.pdf>> acesso em 20 de agosto de 2012.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida, et al. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.3, n. 4, p. 431-38. Ag. 2002.

_____. 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. 178-83, Abr. 2000.

FOX, Sussannah.; LEE, Rainie. Vital decisions: how internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick. *Pew Internet & American Life Project*. 2002. Disponível em <<http://www.pewinternet.org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet-health-report/>> Acesso em 18 de março de 2014.

GATZOYIA, Dimitra, et al. The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Journal Disability and Health*. Available online. v. 7, n. 2, p.171-74, 2013.

GHANIZADEH, Ahmad; ALISHAHI, Mohammad-Javad; ASHKANI, Hamid. Helping Families for Caring Children with Autistic Spectrum Disorders. *Archives of Iranian Medicine*. v. 12, n. 5, p. 478-82 Set. 2009. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19722770>> acesso em: 04 de maio de 2012.

GOTTLIEB, B. H., BERGEN, A. E. Social supports concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, v.69, n.5, p. 511-520, 2010.

GRAY, David, E. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual e Developmental Disability*, v. 27, n. 3, p. 215-22, 2002. Disponível em <

http://faculty.unlv.edu/sloe/Courses/EPY%20702/Class%20Exercises/Qualitative%20Critique%20Article/Qualitative_Group4.pdf> acesso em 12 de setembro de 2012.

_____. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. v.50, n.12, p. 970-76, Dez. 2006.

HOWLIN, Patrícia, et al. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. v. 45, n. 2, p. 212-29, Fev. 2004.

ISHIKAWA, Hirono; YANO, Eiji. Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations*. V.11, n.2, p. 113-122, 2008.

JONES, Jessica; PASSEY, Jenifer. Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problem. *Journal of Developmental Disabilities*, v.11, n.1, p.31-46, 2004.

KHANNA, Rahul; et al. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 41, n. 9, 2011. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21103917>> Acesso em 18 de agosto de 2012.

KLIN, Ami. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. v. 28, n. 1, p.3-11, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf>> acesso em junho de 2012.

LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. (Trad. Carlos Irineu da Costa). São Paulo: Editora 34, 1999.

LIMA, Mauricio Silva de. Epidemiologia e impacto social. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. v.21, supl. 1, p. 01-05, 1999.

LIMA, Ana Flávia Barros da Silva; FLECK, Marcelo Pio de Almeida. Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. v.31, n.3, p.0-0, 2009.

LOUNDS, Julie; et al. Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. *American Journal on Mental Retardation*. v.112, n.6, p. 401-17, 2007.

MACEDO, Carmen et al. Apoio social, acontecimentos stressantes, adaptabilidade e coesão em famílias em risco psicossocial. *Psicologia, Saúde & Doenças*. v.14, n.2, 304-312, 2013.

MACKINTOSH, Virginia, H., MYERS, Barbara, J., GOIN-KOCHEL, Robin P. Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, v.12, n. 1, p. 41–51, 2005.

MARTÍN, Maria, A. Martinez; LEÓN, Maria Cruz Bilbao. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, Madrid, v. 17, n. 2, p. 215-30, 2008. Disponível em < http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext> acesso em 10 de julho de 2012.

MARQUES, Mario Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e Jovens Autistas: Impacto na Dinâmica Familiar e Pessoal de seus Pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v.38, n.2, p. 66-70, 2011.

MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza, et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-35, Mai/Jun. 2008.

NOGUEIRA, Maria Assunção A., MARTINS DO RIO, Susana Carolina Moreira. A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.5, p.16-21, 2011. Disponível em < http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S16471602011000100003&script=sci_arttext&tlng=pt > acesso 13 de dezembro de 2013.

ORTEGA, Francisco, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. v.17, n.44, p.119-32, 2013.

PASSERINO, Liliana Maria; ÁVILA, Barbara Gorziza; BEZ, Maria Rosangela. SCALA: um Sistema de Comunicação Alternativa para o Letramento de Pessoas com Autismo. *RENOTE: Novas Tecnologias na Educação*, v.8, n. 2, 2010.

PAULA, Cristina S. et al. Autism in Brazil - perspectives from science and society. *Revista Associação Médica Brasileira*. n.57, v.1, p.2-5, 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a02.pdf>> acesso em 28 de julho de 2012.

RAINA, Parminder, et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, v.4, n.1, 2004. Disponível em <

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC331415/> > acesso em 13 de julho de 2013.

RIVIÉRE, Àngel. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL C.; MARCHESI A.; PALÁCIOS, J.; colbs. *Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais*. 2ª. Ed. Artmed: Porto Alegre, 2004.

RODELLA, Cibele Abdo. Internet: um novo paradigma de informação e comunicação. *Revista Comunicação & Educação*, v.10, n.1, p. 41-48, 2005. Disponível em <<http://www.revistas.usp.br/comueduc/article/view/37508>> acesso em fevereiro de 2014.

SANINI, Claudia; BRUM, Evanisa H. Maio de; BOSA, Cleonice Alves. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*. v. 20, n.3, p. 809-815, 2010.

SCHMIDT, Carlo. *Estresse, Auto-eficácia e o Contexto de Adaptação Familiar de Mães de Portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004. Disponível em <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/6956/000449569.pdf?sequence=1>> Acesso em 15 de agosto de 2012

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v. 7, n.2, p. 111-20, jul./Dez, 2003.

_____ Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 59, n. 2, 2007.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora D.; BOSA, Cleonice A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 20 n.1, p. 125-31, 2007.

SELTZER, Marsha Mailick. et al. Families of adolescents and adults with autism: uncharted territory. *International Review of Research in Mental Retardation*. v. 23, p.267-94, 2001. Disponível em <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2001_uncharted_territory.Pdf> Acesso em 24 de julho de 2012.

SELTZER, Marsha Mailick. et al. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. v. 10. n. 4, p.234-47, 2004.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*. Porto Alegre, n. 32, p.183-194, 2010.

SHATTUCK, Paul T; et al. Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 37, n. 9, p. 1735-47, Out. 2007. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265360/?tool=pubmed>> acesso em 22 de agosto de 2012

SIFUENTES, Maúcha; BOSA, Cleonice Alves. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, v.15, n.3, p. 477-85, 2010.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela. Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v.16. n.1, p. 43-50, 2011.

SMITH, Le; et al. A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.38, n.5, p. 876-89, 2008

TAYLOR, Julie Lounds; SELTZER, Marsha Mailick. Changes in the Autism Behavioral Phenotype during the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. v. 40, n. 12, p. 1431-46, Dez. 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265360/>> acesso em 23 de julho de 2012.

TEKINARSLAN, I. C. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*. v.112, n.1, p. 266-87, 2013.

VOLKMAR, Fred, et al. Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry*, v. 53, n. 2, p.237-57, 2014.

ZIEBLAND, Sue, WYKE Sally. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Q.* v.90, n.2, p. 219-49, 2012. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22709387> > acesso em 17 de dezembro de 2013.

ANEXOS

Anexo A. Parecer Comitê de Ética

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento

Pesquisador: Josieli Piovesan

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 09171812.4.0000.5342

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 185.924

Data da Relatoria: 18/01/2013

Apresentação do Projeto:

Nas últimas décadas, evidencia-se um aumento expressivo no diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). No Brasil e demais países da América Latina, há apenas dados preliminares, sem estimativa da prevalência de confiança de base populacional. No entanto, a literatura internacional indica uma prevalência estimada de aproximadamente um (1) a cada cento e dez (110).

O estudo será do tipo quantitativo, de cunho transversal. Será utilizado um delineamento de grupos contrastantes no que se refere a faixa etária, a fim de investigar a relação entre a) qualidade de vida; b) etapa do desenvolvimento do filho com TEA; c) sintomatologia depressiva; e d) variáveis sociodemográficas e uso de tecnologia da informação e comunicação.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar possíveis relações entre os domínios de qualidade de vida, a presença de sintomatologia depressiva e as variáveis sociodemográficas das mães de indivíduos com transtorno do espectro autista;* Comparar a qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA de 6 a 11 anos e acima de 18 anos; Comparar a qualidade de vida, o acesso a informação e as interações sociais por meio das TICs das mães de indivíduos com TEA de 6 a 11 anos de idade e acima de 18 anos e comparar a qualidade de vida e a sintomatologia depressiva das mães de indivíduos com TEA.

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-



Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Espera-se que a participação na pesquisa não implique em riscos, porém, no caso de ser identificado algum sinal de desconforto, a entrevista será imediatamente interrompida, sendo realizado o encaminhamento a profissionais especializados na área.

Benefícios:

Como benefício direto as participantes que desejarem terão uma entrevista de devolução dos resultados, de forma individual. Esse procedimento dar-se-a, após a conclusão do estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo exploratório, quantitativo, de cunho transversal, com delineamento de grupos contrastantes no que se refere a faixa etária, com 70 mães de sujeitos com TEA, divididas em dois grupos, 35 com filhos entre 6 e 11 anos e, 35 com filhos acima de 18 anos, todos frequentadores de instituições de atendimento especializado ou Escolas de Educação Especial localizadas na região Noroeste do Rio Grande do Sul e Oeste de Santa Catarina.

Serão utilizados cinco instrumentos: questionário sociodemográfico; Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF); Inventário de Depressão

de Beck (BDI II), Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto, EBADEP-A e Inventário de Desesperança Beck (BHS). Os instrumentos serão administrados individualmente, nas instituições, em uma única sessão, com duração aproximado de uma hora. A análise dos dados será feita de acordo com os manuais dos instrumentos e por meio de estatística descritiva e inferencial.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os direitos fundamentais do (s) participante(s) foi(ram) garantido(s) no projeto e no TCLE. O protocolo foi instruído e apresentado de maneira completa e adequada. Os compromissos do (a) pesquisador (a) e das instituições envolvidas estavam presentes. O projeto foi considerado claro em seus aspectos científicos, metodológicos e éticos.

Recomendações:

Sugere-se a devolução dos dados da pesquisa aos sujeitos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, este Comitê, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa na forma como foi proposto.

Endereço: BR 285- Km 171 Campus I - Centro Administrativo
Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.010-970
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (543)316.-8370 **Fax:** (543)316--8283 **E-mail:** cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-



Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PASSO FUNDO, 16 de Janeiro de 2013

Assinador por:
Nadir Antonio Pichler
(Coordenador)

Endereço: BR 285- Km 171 Campus I - Centro Administrativo
Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.010-970
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (543)316-8370 **Fax:** (543)316-8283 **E-mail:** cep@upf.br

Anexo B. Comprovante de submissão da Produção Científica I

Itatiba, 03 de abril de 2014

Prezados autores,

Josieli Piovesan

Silvana Alba Scortegagna

Ana Carolina Bertoletti De Marchi

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "**Qualidade de vida e sintomatologia depressiva em mães de indivíduos com autismo**" na revista PsicoUSF. O manuscrito será revisado de acordo com as normas da revista e, estando de acordo com as normas previstas, vocês receberão um e-mail com o número de identificação do manuscrito no processo editorial.

Atenciosamente,

PsicoUSF

Comissão Editorial

revistapsico@usf.edu.br

Prof.^a Dr.^a Ana Paula Porto Noronha - Editora

Prof. Dr. Lucas de Francisco Carvalho - Editor Associado

Anexo C. Comprovante de submissão da Produção Científica II

Josieli Piovesan,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "Internet como ferramenta de apoio às mães de indivíduos com autismo" para Revista Psicologia - Teoria e Prática. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/author/submission/6867>

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este email. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao público seu trabalho.

Prof. Dr. Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Revista Psicologia - Teoria e Prática

The screenshot displays the journal's submission management interface. At the top, there is a navigation menu with links for 'CAPA', 'SOBRE', 'PÁGINA DO USUÁRIO', 'PESQUISA', 'ATUAL', and 'ANTERIORES'. Below the menu, a breadcrumb trail reads 'Capa > Usuário > Autor > Submissões > #6867 > Avaliação'. The main heading is '#6867 Avaliação'. Underneath, there are tabs for 'RESUMO', 'AVALIAÇÃO', and 'EDIÇÃO'. The 'AVALIAÇÃO' tab is active. The 'Submissão' section lists the author as Josieli Piovesan, the title as 'Internet como ferramenta de apoio às mães de indivíduos com autismo', the section as 'Desenvolvimento humano', and the editor as Maria Cristina Teixeira. The 'Avaliação' section shows 'Rodada 1' with a table of submission details: 'Versão para avaliação' (6867-28080-1-RV.DOC, 2014-04-24), 'Iniciado' (—), 'Última alteração' (—), and 'Arquivo enviado' (Nenhum(a)). The 'Decisão Editorial' section includes a 'Decisão' dropdown, a 'Notificar editor' checkbox, and a 'Comunicação entre editor/autor' checkbox. It also shows 'Versão do editor' and 'Versão do autor' as 'Nenhum(a)'. At the bottom, there is a 'Transferir Versão do Autor' section with a file selection area containing 'Escolher arquivo', 'Nenhum arquivo selecionado', and a 'Transferir' button.

APÊNDICES

Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidada a participar voluntariamente da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento”, que estou desenvolvendo como aluna do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano– ppgEH, da Universidade de Passo Fundo, sob a orientação da professora Dra. Silvana Alba Scortegagna e coorientação da professora Dra. Ana Carolina Bertoletti De Marchi, tendo como pesquisadora responsável Josieli Piovesan, mestranda do ppgEH – UPF.

O objetivo geral da pesquisa é de investigar a qualidade de vida de mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista frente ao envelhecimento de seu filho. Para tanto, sua participação será responder a um questionário sociodemográfico e de caracterização da mãe e a outros quatro instrumentos. O questionário sociodemográfico e de caracterização é composto de 49 questões, de escolha simples, que investigam dados sobre a sua vida, a sua situação profissional e familiar, bem como de seu filho (a) com Transtorno do Espectro Autista. Os outros instrumentos são compostos de aproximadamente 20 questões, cada um, também de escolha simples, e avaliam a qualidade da sua vida, de que maneira você tem vivido, o modo como você se sente, se você se sente deprimida ou não, e o que você pensa do futuro. Os instrumentos serão administrados na instituição ou em local a ser combinado, de forma individual e terão a duração aproximada de uma hora.

Espera-se que a sua participação na pesquisa não implique em riscos, porém, no caso de ser identificado algum sinal de desconforto, comprometo-me a interromper a entrevista e encaminhá-la para os profissionais especializados na área.

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada a pesquisa e poderá ter, como benefício, o acesso aos seus resultados após o término da pesquisa.

Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso traga qualquer prejuízo no seu atendimento ou no de seu filho pela instituição.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em artigos e congressos científicos, mas você terá a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados.

Finalmente, você receberá uma cópia deste termo, aonde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, bem como da orientadora da pesquisa, podendo tirar a qualquer momento dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UPF, pelo telefone (54) 3316 8370.

Assinatura do participante: _____

Nome: _____

Josieli Piovesan
Tel: (55) 8123 1912
Pesquisadora responsável
Frederico Westphalen – RS

Dra. Silvana Alba Scortegagna
Tel: (54) 54-91763784
Orientadora
Passo Fundo - RS

Apêndice B. Projeto de pesquisa

Universidade de Passo Fundo
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia/
Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano

Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com
Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento

Josieli Piovesan

Passo Fundo, março de 2013.

1 Dados de identificação

1.1.Título

Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento

1.2.Autores

Josieli Piovesan. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo; Graduada em Psicologia pela Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus de Frederico Westphalen, especialização em Educação Especial: ênfase em Deficiências Múltiplas pela mesma universidade,

1.3.Orientador

Silvana Alba Scortegagna. Professora permanente do Mestrado em Envelhecimento Humano, da Universidade de Passo Fundo. Possui Graduação em Psicologia pela mesma universidade, especialização em Diagnóstico Psicológico pela PUCRS, mestrado em Educação pela Universidade de Passo Fundo, e Doutorado em Psicologia pela Universidade São Francisco – USF/SP.

1.4.Coorientador

Ana Carolina Bertoletti De Marchi, Professora permanente do Mestrado em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo. Possui graduação em Bacharelado em Informática pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, mestrado em

Ciência da Computação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e doutorado em Informática na Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

1.5.Duração

24 meses

1.6.Vigência

De março de 2012 a fevereiro de 2014.

1.7.Resumo

Estudo transversal, com objetivo de investigar a qualidade de vida de mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)¹. Serão participantes 70 mães de indivíduos com TEA, com idade igual ou superior a 11 anos, frequentadores de instituições de atendimento especializado e/ou escolas de educação especial, localizadas na região noroeste do Rio Grande do Sul e Oeste de Santa Catarina. Como instrumentos, utilizar-se-á um questionário sociodemográfico e de Caracterização das Mães, o Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF), o Inventário de Depressão de Beck (BDI II), a Escala Baptista de Depressão (EBADEP A - Versão Adulto) e o Inventário de Desesperança Beck (BHS). Os instrumentos serão administrados individualmente, preferencialmente nas instituições, em uma única sessão, com duração aproximada de duas horas. A análise dos dados será de acordo

¹ No decorrer do texto os termos Transtorno do Espectro Autista e Autismo serão utilizados como sinônimos.

com os manuais dos instrumentos e por meio de estatística descritiva. Para a verificação estatística das relações existentes entre as variáveis, será utilizado o coeficiente de correlação de *Spearman*. Acredita-se que esse estudo poderá trazer contribuições no sentido de ampliação do conhecimento sobre a qualidade de vida de mães de indivíduos com autismo no envelhecimento, contribuindo, assim, para a implementação de uma assistência interdisciplinar mais efetiva e condizente com as necessidades desta parcela da população.

1.8. Palavras-chave

Transtorno Autístico, Depressão, relações Mãe-Filho, Tecnologia da Informação, Envelhecimento.

2 Finalidade

Acredita-se que esse estudo poderá trazer contribuições científicas para a realidade brasileira no sentido de:

- a) Ampliação do conhecimento sobre a qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA no envelhecimento;
- b) Implementação de uma assistência interdisciplinar mais efetiva e condizente com as necessidades de mães de indivíduos com TEA no envelhecimento.

3 Problemática e questão da pesquisa

Ser mãe de um filho com autismo implica em mudanças de ordem afetiva, social, psíquica, relacional, traduzindo especificidades que requerem atenção e precisam ser compreendidas, contemplando-se as distintas etapas percorridas pelo filho, haja vista o curso contínuo do transtorno.

No percurso do envelhecimento do filho com TEA, nesse contexto compreendido como um processo que se inicia com o nascimento e se estende por toda a vida, não caracterizando uma etapa do ciclo vital, as mães são levadas a vivenciar diferentes situações. Inicialmente se observa um estranhamento com relação aos comportamentos apresentados pelo filho com TEA, uma vez que, em média, com três anos de idade, ocorre a descoberta do transtorno. Na medida em que ocorre o desenvolvimento do mesmo, novas situações emergem, evocando a necessidade de (re)adaptação e reorganização.

Diferentes etapas são percorridas no processo de envelhecer, o que culmina em uma ampla variedade de situações. Pensar o envelhecimento de um indivíduo com TEA se insere nesse contexto, haja vista que ele passará por distintos momentos, que poderão ser fonte de desgaste e dúvidas, alterando assim, o funcionamento familiar.

Nesse cenário, a adolescência e a adultez configuram-se em momentos importantes, dada a carência de pesquisas alusivas a estas etapas e ao aumento da longevidade tanto dos cuidadores quanto dos indivíduos com TEA. Nesta trajetória, o número cumulativo de prestação de cuidados pode derivar em desgaste no cuidador, potencializando o risco de aparecimento de sintomas depressivos, o que reflete na qualidade de vida ou, por outro lado, o tempo pode ser fator de proteção, na medida em que possibilita adaptação ao papel de cuidar com aprendizagem de novas habilidades.

Compreender as implicações de ter um filho com TEA a partir de uma perspectiva do envelhecer é um cenário, no qual emergem dúvidas quanto ao futuro da criança como: como será o seu envelhecimento? Qual será o seu nível de independência? Quem o cuidará quando não mais contar com a presença e o auxílio dos pais? O TEA circula nesse contexto, e leva os pais a vivenciarem diferentes conflitos, ao longo do envelhecimento do filho, que podem se constituir fator predisponente ao aparecimento de sintomas depressivos e determinar piora na qualidade de vida, de quem os cuida.

Portanto, se há um aumento na incidência de pessoas com autismo e se em sua maioria existe necessidade de um cuidador, atribuição geralmente conferida à mãe, isto implicará em mudanças psíquicas, sociais e econômicas do cuidador do filho com TEA. Também poderá ser fator de risco para o aparecimento de sintomas de ordem emocional o aumento crescente

na longevidade, tanto dos cuidadores quanto dos indivíduos com TEA. Desta forma, é imprescindível convergir esforços, a fim de compreender possíveis relações entre o envelhecimento do indivíduo com TEA e a qualidade de vida e existência de sintomas depressivos nas mães que exercem o cuidado. Nesta perspectiva, questiona-se:

a qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA é influenciada pelo envelhecimento dos seus filhos?

4 Justificativa

A escolha da pesquisa se assenta basicamente em dois motivos. O primeiro deriva do acréscimo significativo de indivíduos diagnosticados com TEA e a escassa rede de informações sobre o processo de envelhecer de um filho com TEA, a partir da óptica das mães. O segundo de cunho mais pessoal, se apoia na experiência profissional;

Neste sentido, cabe considerar que nas últimas décadas evidencia-se um aumento expressivo no diagnóstico de autismo. No Brasil e demais países da América Latina se encontram apenas dados preliminares, sem estimativa da prevalência de confiança de base populacional (PAULA, *et al*, 2011a). No entanto, a literatura internacional indica uma prevalência estimada de, aproximadamente, um (1) caso, diagnosticado, a cada cento e dez (110) pessoas (ADDM, 2012; GHANIZADEH, ALISHAHI e ASHKANI, 2009).

O TEA é marcado por uma tríade, balizada por prejuízo qualitativo nas interações sociais, na comunicação e na presença de atividades e padrões restritos, estereotipados ou repetitivos de comportamentos. Apesar da tríade típica, as características manifestas aparecem por meio de uma ampla variedade de sintomas e graus de severidade, que confere caráter peculiar a cada indivíduo (PAULA, *et al*, 2011a). Todavia, o que se verifica é que, na maioria dos casos, a cronicidade e gravidade dos sintomas que marcam o leque de características do TEA traduzem a necessidade de cuidado ao longo da vida, função ocupada, geralmente, pela figura materna (MARTÍN e LEON, 2008; HOWLIN, *et al.*, 2004).

A experiência de ser mãe de um filho com TEA impõe uma nova realidade. O impacto do diagnóstico é intenso, traduzindo a complexidade do exercício da função materna. Aliado a exigência de adaptação psíquica, faz-se necessária a reorganização da vida familiar, econômica e social (MONTEIRO *et al*, 2008).

As necessidades específicas do TEA, dadas às limitações permanentes, exigem investimento de tempo, de recursos financeiros, ajustamento nos projetos de trabalho e na rotina de vida. Algumas mães abandonam o trabalho, restringem as vivências em sociedade para exercer o cuidado do filho, passando a gerir suas vidas em prol do mesmo, muitas vezes, esquecendo o seu bem-estar e sufocando seus desejos. Tendo em vista o caráter crônico do transtorno, o fato de muitas pessoas com autismo não adquirirem independência, necessitando de cuidados constantes, reforça a importância de conhecer as implicações de cuidar de um filho com autismo em diferentes etapas do desenvolvimento (RIVIÉRE, 2004; SCHMIDT, 2004).

Ademais, as pesquisas sobre o impacto do autismo na família tendem a se concentrar na infância, ficando a adolescência e adultez muitas vezes inexplorada (SELTZER, *et al*, 2001). Cadman *et al* (2012) e Barker *et al* (2011) revelam que a grande maioria das investigações sobre o impacto de cuidar de filhos com TEA tem se concentrado, principalmente, no cuidado de crianças pequenas. O que revela carência de estudos direcionados a investigar o impacto quando o filho está na transição da adolescência para a idade adulta jovem. Outrossim, uma grande parte dos estudos que contemplam às repercussões de ter um filho com autismo na adolescência são comparadas a situações com mães de indivíduos com outros transtornos ou condições clínicas.

Inserindo-se nesse contexto, a proposta deste estudo centra-se em investigar no grupo de mães de filhos com autismo, se o fator etário desses mostra-se relevante no desfecho da qualidade de vida e presença de sintomatologia da depressão nas mães. Ao considerar a restrição de tempo e nas oportunidades de interação social, frequentes em muitas mães que exercem o cuidado do filho com TEA, buscar-se-á identificar possíveis influências do uso das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs), especialmente da internet no apoio a estas mães, como forma de apoio, informação e comunicação. Tendo em vista o cenário atual,

marcado pela ascensão das tecnologias, que vêm disseminando novas formas de distribuir o saber e possibilitando novos espaços relacionais.

Compreender o impacto de cuidar de um filho com TEA, a partir de uma perspectiva do envelhecimento, abarcando também, o uso das TICs, vai ao encontro da realidade atual, em que se verificam a conquista de maior longevidade e a difusão acelerada do acesso às tecnologias. De tal modo, investigar a qualidade de vida dessas mães no contexto brasileiro, e as possíveis variáveis relacionadas a elas, poderá contribuir para subsidiar a implementação de estratégias voltadas às especificidades deste contingente, para que o processo de envelhecer dessa parcela da população seja acompanhado por políticas que atendam às necessidades dos indivíduos com TEA e de seus cuidadores.

Segundo Xavier (2010), há décadas os pais não manifestavam preocupações quanto ao envelhecimento dos filhos com deficiência ou alguma necessidade especial que demandasse cuidado, haja vista a baixa expectativa de vida destes indivíduos que, raramente, ultrapassavam a adolescência. Porém, com a conquista de maior longevidade, a preocupação com o futuro do filho e o seu envelhecimento passou a fazer parte da realidade de muitas famílias, que se angustiam ao questionar as incertezas que o futuro reserva para eles. Esse cenário traduz uma realidade nova e evoca a urgência de se discutir assuntos relativos às implicações de ter sob seus cuidados um filho com autismo no envelhecimento.

Diante do aumento de indivíduos diagnosticados com TEA, há um acréscimo de mães envolvidas no cuidado. Por isso, é necessário um olhar para as mesmas. Ainda, a que se mencionar que a condição presente em um membro afetará a família como um todo. Além do apoio especializado, o filho necessitará de um ambiente favorável, que contribua com o seu desenvolvimento, nas diversas etapas do ciclo vital.

Finalmente, outro aspecto que motivou o interesse pelo tema em questão surgiu da vivência como psicóloga em uma instituição de atendimento a pessoas com deficiência intelectual e espectro autista. O contato direto com as inquietações das mães acerca do futuro do filho e os relatos e observações das mudanças provocadas pelo cuidado constante, geraram a necessidade de compreender profundamente a influência da idade do filho na qualidade de vida e a presença de sintomatologia depressiva nas mães que exercem o cuidado. O que

contribuirá para atuação profissional, assim como, acarretará em benefício para esta população e sociedade.

5 Objetivo da pesquisa

5.1. Objetivo geral

Investigar a qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA frente ao envelhecimento do filho.

5.2. Objetivos específicos

- Identificar as relações entre os domínios de qualidade de vida, a presença de sintomatologia depressiva, o uso das TICs e as demais variáveis sociodemográfica de caracterização das mães de indivíduos com transtorno do espectro autista;
- Investigar a utilização da internet por parte das mães de indivíduos com TEA e a importância atribuída ao uso das tecnologias no que se refere a qualidade de vida.

6 Fundamentação teórica / revisão da literatura

O momento atual aponta para um aumento significativo no diagnóstico de indivíduos com TEA. Aliado a esse cenário, coexiste o aumento da longevidade tanto dos cuidadores quanto dos indivíduos com TEA, revelando a necessidade de compreender as implicações de ter um filho com autismo na medida em que este envelhece. Partindo dessa premissa, pretende-se investigar a qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA frente ao envelhecimento de seus filhos. Para melhor compreensão dessa temática serão apresentados alguns conceitos e estudos nacionais e internacionais.

Para tanto, o texto versará sobre os seguintes itens: Transtorno do Espectro Autista; Autismo e Envelhecimento; Implicações do TEA na família; Qualidade de Vida de mães de indivíduos com TEA; Sintomatologia Depressiva em mães de indivíduos com TEA e; o uso de TICs no apoio as mães.

Transtorno do Espectro Autista

O autismo vem sendo considerado uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas e caracteriza-se por um conjunto de dificuldades e alterações que afetam o desenvolvimento infantil (GILLBERG, 2005, KLIN, 2006, SCHMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007). Os estudos sobre o autismo têm demonstrado evoluções, no que se refere ao conceito e compreensão, possibilidades etiológicas, graus de severidade e características específicas.

O transtorno tem início precoce, com manifestação anterior aos três anos de idade, é marcado por prejuízo qualitativo em três áreas: nas interações sociais recíprocas, comunicação e presença de atividades e padrões restritos, estereotipados ou repetitivos de comportamentos e interesses (DSM IV-TR, 2002). Apesar da tríade típica do autismo, as características manifestas aparecem através de uma ampla variedade de sintomas e graus de severidade. Frente a isso, considera-se o termo TEA mais condizente à medida que abarca diferentes graus de manifestações, caracterizando um *continuum* que compõem desde as formas mais brandas até as mais incapacitantes. Esta compreensão corrobora com a versão do DSM V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), previsto para ser lançado em 2013, que prevê mudanças na organização do diagnóstico do autismo, com a exclusão das categorias Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, permanecendo apenas a denominação de TEA (HEROLD e CONNORS, 2012).

Deste modo, o quadro clínico do TEA aparece com diferentes expressões, em que alguns sinais e sintomas podem estar presentes em maior ou menor graduação. Esta variabilidade tem papel crucial na vivência familiar. A severidade do transtorno traduz realidades distintas.

Segundo Gray (1997) a maior dependência para as atividades básicas de vida diária do filho, a presença de deficiência intelectual e de comportamentos agressivos, estereotipados e ritualizados parecem estar diretamente relacionados a maior presença de estresse. Outros autores (Martín e León, 2008; Schmidt, Dell'Aglio e Bosa, 2007) também apontam que os problemas de comportamento do filho com TEA, a dependência nas atividades de vida diária e os cuidados contínuos aliados à necessidade de reorganização econômica, social, psíquica de ser mãe de um indivíduo com TEA apresentam caráter potencial para a presença de altos níveis de estresse nas mães que exercem o cuidado. De tal modo, o TEA se configura em um potencial estressor aos pais, necessitando de acompanhamento e um olhar atento ao bem-estar dos envolvidos, aspecto esse reforçado pelo acréscimo de indivíduos com o transtorno.

De acordo com Paula *et al* (2011a), nas últimas décadas tem se observado um aumento expressivo no diagnóstico de autismo, porém estimar a prevalência é uma tarefa difícil, haja vista a carência, em muitos países, de abordagens diagnósticas padronizadas. Sendo o diagnóstico feito por meio da avaliação clínica dos sinais e sintomas apresentados pelo indivíduo, podendo ser avaliado diferentemente dependendo do profissional, do país e do contexto social.

O *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* (ADDM, 2012) em seu último relatório traz dados de um levantamento realizado nos Estados Unidos sobre o número de casos de TEA em crianças com até 8 anos de idade. Em 2007 o número encontrado foi de 1 em 150 crianças, já em 2009 esse número foi de 1 em cada 110 e, nos últimos anos a incidência foi de 1 em cada 88 crianças. Esses dados demonstram que a prevalência de TEA aumentou significativamente, porém, eles atentam para o fato de que a maioria (62%) das crianças identificadas pela ADDM com autismo não apresentavam deficiência intelectual associada, revelando uma realidade diferente de outrora.

Elsabbagh *et al* (2012) ao realizarem uma revisão sistemática de estudos epidemiológicos do autismo no mundo, encontraram uma prevalência estimada do TEA de 62 casos para cada 10 mil. Os autores atentam que as estimativas existentes são variadas, o que dificulta retratar a realidade mundial, havendo carência de dados, especialmente em países de baixa e média renda.

Paula *et al* (2011a) e Teixeira *et al* (2010) corroboram a escassez de informações acerca da prevalência do TEA no mundo, sendo a maioria dos dados provenientes dos Estados Unidos e Europa, países que contam com padronizadas abordagens diagnósticas disponíveis.

Já no Brasil e demais países da América Latina se encontram apenas dados preliminares, sem estimativa da prevalência de confiança de base populacional. Diante das estimativas internacionais é possível, que no Brasil, haja aproximadamente 1,5 milhões de pessoas com TEA (PAULA, *et al*, 2011a).

Um estudo piloto realizado em uma cidade do sudoeste brasileiro, que visou estimar a prevalência do TEA, avaliou 1.470 crianças entre 7 e 12 anos, nelas encontraram uma proporção de 27,2 para cada 10 mil habitantes, aproximadamente 0,3%. Esses dados estão bem abaixo da frequência indicada na literatura internacional, o que pode ser devido a dificuldades metodológicas (PAULA, *et al*, 2011b).

O aumento nos índices de prevalência do TEA não significa necessariamente maior incidência desse transtorno, mas que mais pessoas estão sendo diagnosticadas com características autísticas (KLIN, 2006; ADDM, 2012). Teixeira *et al* (2010) também atentam para as mudanças nos manuais de classificação dos transtornos mentais que apresentam modificações nos critérios diagnósticos para o TEA, o que tem favorecido diferenças nos resultados de estudos epidemiológicos. Paula *et al* (2011a) postulam que muito embora o aumento na prevalência de TEA possa ser em parte devido a mudança de práticas de diagnóstico, esses fatores parecem não explicar, totalmente, esse aumento.

Happé e Charlton (2012) relatam que muitas crianças diagnosticadas com o transtorno, não preencheriam os critérios anteriores e, aquelas que receberam possivelmente referem-se a casos, marcadamente graves, o que aliado à modesta rede de atendimento, de intervenções e as carentes informações acerca do transtorno disponível na época, revelariam uma realidade diferente da vivenciada, atualmente.

A etiologia subjacente a esse transtorno ainda não foi identificada, o que derivou em uma multiplicidade de teorias. Dentre todas as possíveis causas do autismo, a explicação genética desempenha um papel importante, estudos com gêmeos monozigóticos apresentam

uma relação que varia de 36 a 92% para o autismo em comparação com gêmeos dizigóticos em que a associação é praticamente nula (CARVALHEIRA, VERGANI e BRUNONI, 2004).

Szpir (2006) afirma que alguns casos de autismo estão relacionados a fatores ambientais, como a exposição pré-natal a agentes químicos ou agentes infecciosos, como o vírus da gripe e da rubéola. Todavia, a presença de uma predisposição genética parece ser necessária, sendo os insultos ambientais desencadeadores. Diante disso, considera-se que não há uma causa única para o autismo e que este ocorre devido a uma interação entre fatores genéticos e ambientais.

No que se refere ao diagnóstico, Silva e Mulick (2009) esclarecem não haver, ainda, testes médicos e exames específicos para diagnosticar o autismo. De tal modo, ele é, ou deveria ser, realizado por profissionais qualificados por meio de avaliações abrangentes, que podem incluir observação clínica com base no comportamento, relatos dos pais sobre a história de vida do filho, testes psicológicos, avaliação de linguagem e, possivelmente, o uso de questionários padronizados desenvolvidos especificamente para pessoas com autismo. Exames neurológicos e testes genéticos podem ser utilizados para diagnóstico diferencial e investigação de comorbidades (ADDM, 2012).

No quadro autistístico com frequência se observa a coexistência de outras condições clínicas. Happé e Charlton (2012) declaram que a deficiência intelectual e a epilepsia estão presentes em grande parte dos casos. Gillberg (2005) acrescenta a associação com deficiências visuais, auditivas e motoras, bem como, presença de transtornos médicos como Síndrome de Down, Síndrome do X-frágil, Síndrome de Angelman, Esclerose Tuberosa, variantes da Síndrome de Rett, Síndrome de Williams, Embriopatia por Talidomida entre outras condições clínicas que podem estar associadas. De tal modo, quando há o diagnóstico de TEA devem ser considerados a possibilidade de coexistir outra condição médica.

Segundo Happé e Charlton (2012) aliado a presença de comorbidades, há que se considerar o processo de envelhecer destes indivíduos, que ainda carece de maior conhecimento, especialmente diante da crescente população idosa com TEA. Entretanto, atentam para o fato da taxa de mortalidade de adultos com TEA se mostrar elevada em 2 a 5 vezes, sendo a maioria das mortes associadas à epilepsia e a acidentes. Entretanto, não há

clareza se o TEA interfere na expectativa de vida ou se as condições comumente associadas, como a epilepsia e deficiência intelectual, são responsáveis pelo risco elevado de mortalidade.

Autismo e envelhecimento

O processo de envelhecer abarca alterações físicas, psicológicas e sociais. Tais mudanças ocorrem de maneira gradativa e natural. Entretanto, o modo de vida e as condições genéticas de cada um, empregam caráter peculiar a cada indivíduo. Assim, o envelhecimento caracteriza-se por um processo, não sendo um fenômeno estático (ZIMERMAN, 2000).

Baltes (1987) compreende o envelhecimento como um processo multidimensional e multidirecional, que abarca desde a concepção até a morte. Envolve a ocorrência de situações balizadas por perdas e ganhos das capacidades adaptativas, que repercutem na maneira como cada indivíduo organiza sua trajetória de vida. Conceber o envelhecimento nesta perspectiva implica pensar o desenvolvimento a partir do curso de vida, em que demandas e oportunidades são apresentadas ao indivíduo, modificando suas vivências e direção do desenvolvimento.

A partir dessa perspectiva, o envelhecimento é compreendido como um processo e não como uma etapa do ciclo vital. Esta concepção possibilita considerar o indivíduo por meio de uma perspectiva global, considerando o curso de vida, que se inicia com o nascimento e culmina com a morte (SANTOS, 2003).

O envelhecimento de pessoas com autismo ainda não é totalmente conhecido. Shavelle e Strauss (1998) trazem dados comparativos entre a mortalidade de pessoas com autismo em comparação a população geral. Os dados revelam maior risco de mortalidade em pessoas com o transtorno, a taxa de mortalidade global chega a ser acrescida em 213%. Para o gênero feminino o risco mostra-se maior em comparação com o masculino. A expectativa de vida mostra-se reduzida em 6,1 anos para meninos e 12,3 anos para meninas.

No que se refere às mudanças ao longo do envelhecimento, alguns estudos (Howlin, *et al*, 2004; Taylor e Seltzer, 2010; Seltzer, *et al*, 2004; Shattuck, *et al*, 2007) têm indicado uma melhora na sintomatologia do autismo desde a infância até a idade adulta. Todavia, dada à carência de pesquisas e a ocorrência de pesquisas por vezes contraditórias, não há como

predizer que na adolescência e idade adulta há melhora na sintomatologia nuclear. A possível melhora não se aplica uniformemente e é influenciada por variáveis, como: o comprometimento cognitivo, as dificuldades na comunicação e a presença de comorbidades que parecem estar relacionados com a permanência da gravidade dos sintomas do autismo durante a adolescência e idade adulta.

Por outro lado, Seltzer *et al* (2001) ao revisarem estudos desenvolvidos com indivíduos com autismo adultos, apontaram a ocorrência de períodos de intensificação e de redução dos sintomas em diferentes etapas. A maioria das pesquisas indicava melhora dos sintomas com o tempo, sendo os melhores resultados em indivíduos com menor comprometimento cognitivo (ESBENSEN, *et al.*, 2009; HAPPÉ e CHARLTON, 2012). Todavia, as pesquisas atentam que estes resultados não contemplam a realidade de todos os indivíduos, não havendo um consenso que explique a trajetória dos sintomas ao longo da vida, o que pode ser entendido devido à carência de pesquisas acerca da temática, a variabilidade de sintomas e graus de severidade que compõem o transtorno, o nível de comprometimento intelectual, a interferência de fatores intra e extrafamiliares, entre outros que conferem um caráter peculiar a cada pessoa.

Smith *et al* (2012) desenvolveram uma pesquisa de curso longitudinal com adolescentes e adultos com TEA e constataram que as habilidades da vida diária melhoraram durante a adolescência, estacionando em torno do final dos 20 anos e declinando no início dos 30 anos. Estes dados indicam a adolescência como um período de desenvolvimento, mas que, em média tende a terminar no momento em que tais indivíduos se aproximam dos 30 anos de idade. Muito embora esses dados não traduzam a totalidade de pessoas com autismo, eles atentam para uma realidade preocupante, especialmente, tendo em vista o aumento da longevidade, o pouco número de indivíduos com TEA independentes e a parca rede de serviços destinados a essa parcela da população em idade adulta e velhice.

Para Gadia, Tuchman e Rotta (2004) os problemas de comportamento agressivos e estereotipados tendem a permanecer em parte significativa em adolescentes e em adultos. Tendo como fatores contribuintes as dificuldades com estímulos sensoriais, a

supersensitividade tátil, a fascinação por alguns estímulos visuais, a tolerância a dor e a presença de rituais.

O processo de envelhecer de um filho com TEA leva as mães a vivenciarem distintas situações. Segundo Schmidt e Bosa (2003), a família passa por diferentes momentos face ao envelhecimento do filho, alternando fases de maior ou menor necessidade de adaptação, não havendo um curso linear.

Relação mãe e filho com TEA no envelhecimento

A relação mãe e filho com TEA se estende por toda a vida e é atravessada por diferentes momentos, como, a descoberta do TEA, o ingresso na escola, a entrada da adolescência, adultez. Portanto, com o envelhecer do filho novas demandas surgem, evocando a necessidade de reorganização, seja psicológica, social, familiar, econômica. Neste contexto, a mãe é levada a vivenciar situações alternadas de ajustes e desajustes, que afetam todos os membros e necessitam ser consideradas na busca por compreender a relação mãe e filho com autismo.

Como primeiro momento, costuma-se observar um estranhamento dos pais em relação ao desenvolvimento do filho, que parece se diferenciar do esperado, despertando a busca por explicações, o diagnóstico. Este percurso, comumente, é permeado por inquietações, não findando após a resolução dessa etapa. Com o passar do tempo surgem outras situações que exigem adaptação e podem desencadear sentimentos negativos com caráter, potencialmente, estressor. Muito embora, cada pessoa que compõe o núcleo familiar vivencie as situações de maneira singular, o que é vivenciado por um membro afetará aos demais.

Gray (2006) cita que os desafios inerentes ao cuidado de um filho com TEA deve se classificar entre os mais estressantes no rol dos demais problemas de desenvolvimento infantil. Os problemas de comunicação, comportamento, expressão emocional e relação interpessoal, combinados podem acionar uma enorme tensão sobre o cuidador que além de lidar com os sintomas do transtorno, necessita reorganizar sua vida pessoal.

A genitora, em muitas situações, precisa deixar o trabalho, abdicando da vida profissional para exercer o cuidado, assim como, frequentemente, a nova situação promove alterações na dinâmica familiar, na conjugalidade, nos aspectos econômicos e no cotidiano,

sendo essas mudanças permeadas por sentimentos de preocupação, insegurança, medo e frustrações (MARTÍN e LEÓN, 2008).

Esse entendimento é reforçado por Monteiro *et al* (2008) que enfoca que o cuidado envolvendo o filho com autismo acarreta em acúmulo de responsabilidades o qual favorece o afastamento das mães de seus sonhos e desejos pessoais. Este afastamento pode ser fator predisponente para o aparecimento de estresse. Além disso, a demanda de cuidados constantes pode levar a mãe a um processo de despersonalização, em que ela passa a viver o cotidiano do filho em detrimento ao seu e, o que dificulta a compreensão de sua própria existência.

Ao se reportar aos altos níveis de estresse encontrados em mães de indivíduos com autismo, Schmidt (2004) pontua o excesso de demandas por cuidado, o isolamento social e a modesta rede de apoio social, como fatores importantes. Aliado a isso, cita que as preocupações no que se refere ao futuro do filho, com TEA, traduzem sentimentos de insegurança e ansiedade nas mães.

Smith *et al* (2008) em um estudo realizado nos Estados Unidos, com 151 mães de crianças e 201 mães de adolescentes com TEA, observaram altos níveis de sofrimento em ambos os grupos, sendo que mais de um terço das mães apresentaram escores acima do risco clínico para depressão. Quando investigada a raiva nos dois grupos, as mães dos adolescentes mostraram maiores níveis em comparação a mães de crianças. Essa diferença pode estar relacionada ao desgaste do cuidado ao longo do tempo.

Um estudo longitudinal desenvolvido nos Estados Unidos por Lounds *et al* (2007), com 140 participantes, acerca do bem-estar materno no período de transição da adolescência e início da vida adulta de pessoas com autismo evidencia maior adaptação das mães ao longo do tempo, com declínio da ansiedade e melhora da relação mãe-filho. Os resultados indicam que o bem-estar materno continua a melhorar quando os filhos atingem a adolescência e a idade adulta. Entretanto, o estudo enfatiza que a evidência de melhoria do bem-estar não deve obscurecer o fato de que algumas dessas mães permanecem em risco elevado de sofrimento psíquico, demonstrando níveis elevados de ansiedade de sintomas depressivos.

Outro achado do estudo de Lounds *et al* (2007) foi a redução, ao longo do tempo, dos sintomas nucleares do autismo e dos problemas de comportamento em adolescentes e jovens

adultos com TEA. Todavia, contrariando as expectativas de pesquisas anteriores (BLACHER e McINTYRE, 2006), que afirmam que a redução dos sintomas autísticos estão relacionados à melhora do bem-estar materno, nesse estudo o declínio dos sintomas do autismo não foram relacionados com a melhoria do bem-estar das mães. De tal modo, pode haver outros fatores associados com o estresse e ansiedade elevada em mães de indivíduos com TEA (LOUNDS, *et al*, 2007).

Outro estudo longitudinal, realizado por Gray (2002), na Austrália, acompanhou pais de indivíduos com autismo por dez anos e apontou duas considerações importantes. A primeira de que, aproximadamente dois terços dos pais do estudo afirmaram que a sua situação atual era melhor do que tinha sido uma década antes, o que pode derivar de uma variedade de fatores, incluindo a capacidade de gerenciamento crescente de indivíduos com autismo, maior acesso a serviços adequados e, possivelmente, o desenvolvimento e acúmulo de habilidades de enfrentamento dos pais e a rede de apoio disponível. A segunda indica que nem todas as famílias experimentaram melhorias ao longo do tempo, especialmente pais de filhos mais agressivos que apresentam níveis mais elevados de estresse e percebem a prestação de serviços insatisfatórios.

Seltzer, *et al* (2001) aludem que, para muitas famílias, a adolescência é um período que compete aos pais a reconhecerem as dificuldades do filho. A conquista de independência e autonomia, características esperadas nessa fase, não são conquistadas pelo filho, visto que comumente não adquire condições para manter o autocuidado e, portanto, necessita de outrem, nesse contexto, as responsabilidades dos pais, ao invés de diminuir, aumentam.

Estudos acerca das implicações maternas frente ao envelhecimento de um filho com TEA, ainda não são conclusivos. Pensar o processo de envelhecer do filho, a partir do prisma materno, requer compreender à reciprocidade dessa relação e às possíveis influências que o cuidado a longo prazo pode acarretar no bem-estar e qualidade de vida dessas mães.

Qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA

Qualidade de vida caracteriza-se por um construto amplo e multidimensional que abarca um conjunto de aspectos da vida, como a saúde física, o estado psicológico, nível de

independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com características do ambiente. Não há uma definição única de qualidade de vida.

No entanto, a definição adotada pela Organização Mundial da Saúde, representada pelo Grupo WHOQOL e utilizada neste estudo entende qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQOL-group, 1994 *apud* CHACHAMOVICH, TRENTINI e FLECK, 2011, p. 65)

Teóricos do Grupo WHOQOL destacam três características importantes na definição de qualidade de vida: 1) O caráter subjetivo, que consiste na avaliação feita pelo indivíduo com base em componentes individuais referenciados aos padrões e expectativas socioculturais; 2) O caráter multidimensional, pois a avaliação da qualidade de vida deve comportar a percepção de diversas dimensões da vida do indivíduo e; 3) o reconhecimento de que esse construto é composto de aspectos tanto positivos quanto negativos (CHACHAMOVICH, TRENTINI e FLECK, 2011).

Rogerson (1995) aponta duas variáveis importantes para a determinação de qualidade de vida: os recursos psicológicos e fisiológicos, que são intrínsecos ao indivíduo podendo prever o grau de satisfação e gratificação pessoal e social percebido pelo indivíduo e a presença de fatores externos que podem mobilizar os recursos internos.

Khanna *et al* (2011), ao compararem a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA no quesito saúde, encontraram escores menores do que os apresentados na população geral dos EUA. Os fatores identificados como determinantes para essa piora foram: a extensão de cuidados destinados aos problemas comportamentais, comprometimento funcional, suporte social, dificuldades em enfrentar as situações apresentadas. Estes resultados atentam para a relevância de uma abordagem que contemple os cuidadores, com implementação de serviços que contribuam para que o exercício do cuidado não seja preditor de ônus a saúde física e emocional. O impacto de cuidar de um filho com TEA e a influência na qualidade de vida relacionada ao domínio saúde não é, totalmente, conhecida.

Lee *et al* (2008) desenvolveram um estudo nos EUA que comparou a qualidade de vida e preocupações de três grupos exclusivos, pais de filhos com TEA, Transtorno de Déficit de

Atenção e Hiperatividade (TDAH) e controle, em diferentes estágio do desenvolvimento, primeira infância, infância e adolescência. A pesquisa indicou níveis mais elevados de preocupação e qualidade de vida diminuída em pais de filhos com autismo em comparação com os outros grupos, nas três etapas do desenvolvimento pesquisadas.

Outro estudo comparou a qualidade de vida de 212 pais de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento, paralisia cerebral ou deficiência intelectual com 77 pais de crianças com desenvolvimento normal, por meio do questionário WHOQOL-BREF. Os resultados indicaram prejuízo na qualidade de vida dos pais, especialmente de mães de filhos com autismo em comparação com os outros grupos (MUGNO *et al*, 2007).

Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) e Schmidt (2004) salientam que os cuidados contínuos dispensados ao filho com autismo apresentam caráter potencial para a presença de altos níveis de estresse, especialmente, nas mães, que são quem geralmente exerce o cuidado diário, modificam sua rotina e história de vida. Gameiro *et al* (2008) pontuam que a presença de estresse e sintomas depressivos apresentam impacto negativo na qualidade de vida.

Quanto as principais dificuldades percebidas pelas mães de filhos com TEA, uma pesquisa desenvolvida por Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) indicou os problemas de comportamento do filho (63,4%) e a dependência nas atividades de vida diária (26,8%) como principais estressores. As dificuldades inerentes aos cuidados dispensados a um filho com TEA tornam-se terreno fértil ao aparecimento de sintomas patológicos, como o estresse, que tem forte relação com qualidade de vida.

Alguns estudos (Abbeduto, Seltzer e Shattuck, 2004; Blacher e McIntryre, 2006; Cadman, *et al*, 2012; Dabrowska e Pisula, 2010; Duarte *et al*, 2005; Firat *et al*, 2002; Khanna, *et al*, 2011; Lewiss, *et al*, 2006; Sanders e Morgan, 1997; Valicenti-McDermott, 2012) têm documentado a ocorrência de resultados negativos entre cuidadores de crianças com autismo em comparação com os pais de crianças com desenvolvimento típico ou outras deficiências e transtornos do desenvolvimento. O impacto de cuidar dessas crianças influencia a saúde, o bem-estar, podendo predizer maior níveis de estresse, depressão entre outros resultando em piora na qualidade de vida.

Blacher e McIntyre (2006) entrevistaram 282 cuidadores de adultos com síndrome de Down e autismo. Os resultados indicaram mais problemas de adaptação, estresse e menor bem-estar nos cuidadores de indivíduos com autismo. Os estudos de Lewis *et al* (2006) reforçam esses achados, evidenciado menor bem-estar psicológico e níveis mais elevados de estresse em mães de adolescentes com autismo em comparação com adolescentes com síndrome de Down. Dabrowska e Pisula (2010) também evidenciam maior estresse em mães de filhos com TEA em comparação com mães de crianças com Síndrome de Down e comportamento típico.

Os dados apresentados indicam alta incidência de estresses, contudo, é essencial reiterar que ter um filho com autismo não implica, obrigatoriamente, em aparecimento de sintomas patológicos nos cuidadores. Há interferência de fatores interatuantes como, características do filho, qualidade de suporte recebido, recursos internos, dinâmica familiar, presença e idade de demais filhos que podem modificar a percepção da qualidade de vida (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

No entanto, é relevante destacar que a ocorrência de eventos estressantes ao longo da vida constitui-se como fator que predispõe o surgimento de sintomatologia depressiva. Joca, Padovan e Guimarães (2003) chegam a afirmar que 60% dos casos de episódios depressivos ocorrem após exposição a altos níveis de estresse, cumulativos que tem como principais causas as psicossociais.

Sintomatologia depressiva em mães e indivíduos com TEA

A depressão é marcada por sintomas de ordem cognitiva, somática e afetiva que podem ser manifestos por meio da perda de energia, falta de interesse, desesperança, anedonia e pensamentos negativos e de desvalia. Coexistem, nesse quadro, alterações do sono, apetite, atividades sexual, sentimentos de culpa e inutilidade, pensamentos sobre morte e suicídio, auto-estima e auto-confiança reduzidos, caracterizado por experiências subjetivas de grande sofrimento (KAPLAN, SADOCK e GREBB, 2003).

Gameiro *et al* (2008) pontua que mesmo quando não há estabelecido o transtorno, havendo somente a presença de alguns sintomas, observa-se um impacto negativo na vida do indivíduo.

Um estudo de Fleck *et al* (2002) indica a associação entre a presença de sintomas depressivos e comprometimento físico, psicológico e social, traduzindo uma percepção pior de sua qualidade de vida. Nesse sentido, alerta que a sintomatologia depressiva requer intervenções preventivas e terapêuticas, haja vista que o tratamento adequado pode reduzir em 70 % a ocorrência do transtorno de depressão.

No Brasil, de acordo com dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2008, estima-se uma prevalência do transtorno depressivo de 4,1% na população geral (IBGE, 2010). Aliada a elevada prevalência, o transtorno depressivo, frequentemente, apresenta caráter crônico e recorrente, e em muitos casos, longo curso de duração, majorando os impactos sociais, emocionais, econômicos, afetando significativamente a qualidade de vida do indivíduo e demais membros da família que são expostos.

Barker *et al* (2011), por meio de um estudo longitudinal, examinaram a relação entre sintomas depressivos e de ansiedade em 349 mães de crianças, adolescentes e adultos com autismo, residentes nos Estados Unidos. Constataram que os sintomas depressivos não se alteraram ao longo de 10 anos do estudo. No entanto, no início da pesquisa mães mais velhas relataram menos sintomas de depressão do que as mães mais jovens. Mesmo havendo uma estabilidade na sintomatologia depressiva, o nível de estresse e a presença de sintomas da depressão em mães de indivíduos com TEA é superior ao de outras mães. Ademais, a pesquisa destacou que, na existência de problemas de comportamentos do filho, os sintomas depressivos e de ansiedade se elevavam, assim como nas ocasiões em que a rede de apoio social não era satisfatória. Contudo, quando o filho adquiria mais independência e autonomia, a ansiedade materna era menor. Os achados indicaram que a gravidade dos sintomas do TEA, os problemas de comportamento ao longo do tempo e o grau de independência podem interferir de modo significativo no bem-estar emocional materno.

Schmidt e Bosa (2007) realizaram um estudo com 30 mães de crianças e verificaram que 70% das participantes apresentavam altos níveis de estresse. Outra pesquisa realizada por Fávero (2005) com 20 mães de indivíduos com autismo corrobora com os dados acima citados. Neste estudo encontrou um alto nível de sobrecarga emocional nas mães, com alta incidência de estresse (65%).

Um estudo realizado por Firat *et al* (2002) na Turquia, com 40 mães de autistas e 38 mães de indivíduos com deficiência intelectual, comparou a presença de ansiedade, depressão e sintomas psicopatológicos entre mães de crianças com TEA e mães de filhos com deficiência intelectual, revelando no primeiro grupo aumento significativo da incidência de depressão, sintomas psicopatológicos e sofrimento psicológico. Esses dados reforçam as demais pesquisas que indicam que mães de filhos com autismo experimentam maior sofrimento psicológico do que grupos controle. A pesquisa ainda revelou informações importantes concernentes à variável idade. Mães mais jovens (<30 anos) apresentaram escores de depressão significativamente mais elevados no grupo de autismo. No que se refere à idade do filho com TEA, que na pesquisa contemplou crianças de 3 a 12 anos de idade houve relação direta entre idades iniciais e presença de sintomas psicopatológicos nas mães. Dados divergentes com os resultados do grupo de deficiência intelectual. Ao considerar a maior presença de sintomas depressivos em mães mais novas, cabe considerar a possível influência do impacto do diagnóstico, uma vez que a idade dos filhos alude a fases em que as investigações do transtorno são mais frequentes e podem interferir no bem-estar.

Ao se referenciar o impacto de cuidar um filho com TEA, é notório que essa condição pode implicar em riscos para o bem-estar materno. De tal como, compreender alguns elementos que podem se constituir em apoio e contribuir positivamente na qualidade de vida das mães, se faz essencial. Inserido nesse contexto, o uso das TICs mostra-se como possível recurso de apoio, informação e interação social.

TICs no apoio as mães de indivíduos com TEA

A evolução tecnológica vivenciada no Brasil e no mundo, desde o século XIX, vem produzindo mudanças culturais e sociais. Neste contexto, as TICs vêm pautando novas possibilidades de informação, comunicação e interação social (MORIGI e PAVAN, 2004).

A TIC pode ser considerada como uma ferramenta que possibilita o acesso a uma variada gama de informações, tempestivas e estratégicas. Corresponde a recursos de criação, armazenamento e disseminação de dados e informações (LAUDON e LAUDON, 2010).

As tecnologias vão além de veicular informações e possibilitar o conhecimento, constituem um meio de socialização, permitem o surgimento de grupos, dinamizam a interação social e as trocas de ideias. Desempenham uma função importante na organização das sociedades, influenciando a relação entre o homem, a natureza e a cultura. Permitem o armazenamento, a transmissão e a construção do conhecimento, pautando novas formas de difusão do saber (BITTENCOURT, 1998).

Neste cenário regulado pelo acesso às tecnologias, o computador consiste em uma ferramenta que proporciona a interação e o acesso facilitado à informação, assim como a internet, representam um marco revolucionário da sociedade atual. Segundo Rodella (2005) a disseminação do acesso à internet, datada no início deste século, vem pautando transformações nas relações das pessoas e da sociedade em seus aspectos sociais, culturais, econômicos, etc e imprimindo mudanças na vida cotidiana, consolidando novos espaços de informação e comunicação.

O caráter descentralizado, democrático e interativo da internet oportuniza aos usuários se comunicarem em e com qualquer lugar do mundo. Possibilita a autonomia na escolha dos conteúdos a serem acessados, admite expor opiniões, trocar informações, tudo a um custo reduzido (RODELLA, 2005). Conforme Levy (1999) as tecnologias digitais surgiram como um novo espaço de comunicação, de interação social, de organização e de transação, revelando um novo mercado da informação e do conhecimento.

O acesso a internet concede uma ampla variedade de possibilidades aos usuários, podendo ser utilizada para fins empresariais, informativo, comunicativo, de lazer, entre outros. Para Ferguson e Frydman (2004), a internet constitui-se em uma potente ferramenta de

fonte de informação e de esclarecimento sobre questões alusivas à saúde. Sendo que, inúmeras pessoas acometidas de doenças e seus familiares recorrem à internet em busca de aconselhamento e informações inerentes a saúde, possibilidades de tratamentos, relatos de experiências médicas e partilha de informação com pessoas que apresentam necessidades semelhantes.

O advento da internet favoreceu maior troca de experiências entre os usuários e acesso às informações. A possibilidade de interação anônima e virtual modificou a experiência da doença para muitos dos pacientes, dos cuidadores e dos familiares, que encontraram no ambiente virtual a oportunidade de discutir e se relacionar com pessoas acometidas pela mesma situação. Essa nova perspectiva modifica o paradigma anterior, em que a experiência da doença era tipicamente restrita na relação médico e família (CONRAD e STULTS, 2010).

A informação disponibilizada no meio digital e as trocas de experiências contribuem para uma maior literacia em saúde, oportunizando assim aos indivíduos que têm acesso a este recurso, uma melhor compreensão da sua condição de saúde, aquisição de novas capacidades e maior autoconfiança no diálogo e na capacidade de discutir e questionar os profissionais de saúde.

Além disso, Ishikawa e Yano (2008) pontuam que os interesses comuns e a partilha de experiências originaram o aparecimento de “redes sociais” ou “comunidades virtuais”, possibilitadas pelo acesso a internet. Essas comunidades contribuem para a aquisição de novos conhecimentos e podem alterar o relacionamento dos pacientes e familiares com os profissionais de saúde e demais pares. Igualmente importante, o acesso a informação sobre saúde possibilita a pessoa doente e seus familiares compreender e envolver-se na gestão da sua saúde, tornando-se assim, um poderoso instrumento de informação e conhecimento. Torna os usuários mais informados e participantes do processo de cidadania em saúde. Esse sentimento de pertencimento e de interação quanto aos assuntos relativos à sua condição podem, também, contribuir para a redução da ansiedade e melhora do bem-estar.

Pestana (2010) salienta que além das pessoas que estão doentes, também os seus familiares e cuidadores, encontram no ambiente virtual apoio e consolo por pessoas que compartilham as mesmas vivências. Outrossim, as interações virtuais estabelecidas entre os

pacientes e/ou cuidadores limitam a autoridade e a exclusividade do profissional médico como único detentor de informações sobre doenças (BLUMENTHAL, 2002).

No que se refere ao autismo, o uso da tecnologia possui duas frentes de aplicação no autismo: para os filhos com autismo e para suas mães. Para os filhos com autismo, as tecnologias revelam benefícios para a construção do conhecimento e das habilidades sociais, complementando e aprimorando a qualidade do ensino e agindo como ferramenta facilitadora para a aprendizagem, interação e comunicação de indivíduos com autismo. Esse recurso pode se constituir em um importante aliado aos cuidadores, estimulando e propiciando maior interação com seu filho. Apesar de haver, ainda, carência de software, de programas específicos e adequados a essa população, o seu uso vem sendo um excelente recurso para otimizar a aprendizagem e a socialização de indivíduos com TEA (BARBOSA, 2009).

Os sistemas de comunicação oportunizam o desenvolvimento da cognição, linguagem e interação social das pessoas com autismo, promovendo sua maior inserção na sociedade e contexto educacional. Estes sistemas podem ser de alta ou baixa tecnologia. Os de alta tecnologia contemplam recursos digitais, como os softwares de pranchas de comunicação, por exemplo, o *Comunique* e o *Amplisoft*, ambos softwares livres desenvolvidos para a plataforma Windows e o *Boardmaker*, software proprietário, também desenvolvido para a plataforma Windows. Já a baixa tecnologia alude ao uso de materiais simples, como figuras, revistas, cartões, cartolina, velcro, quadros com ímãs entre outros (PASSERINO, AVILA e BEZ, 2010).

Queiroz (2011) enfatiza as significativas vantagens proporcionadas pelo acesso à tecnologia para a melhora da qualidade de vida de pessoas com autismo, mas ressalta que no Brasil, ainda, são escassas as iniciativas de desenvolver programas e dispositivos específicos e, que, muitas das propostas não se convertem em soluções acessíveis ao beneficiário direto, a pessoa com TEA, nem aos cuidadores e professores que também seriam favorecidos.

Para as mães de indivíduos com TEA, a propagação das TICs se assenta em dois aspectos, informar e possibilitar interação. Oportuniza maior conhecimento, acesso à informação de forma rápida, com baixo custo e sem a necessidade de sair de casa. Sanando, assim, suas carências em relação ao tempo e a inexistência de pessoas que a substituam no

exercício de cuidado. Aliado a isso, o acesso às tecnologias amplia a rede de relacionamentos, permite a comunicação com outras pessoas e grupos, a troca de ideias, experiências e dúvidas. Tem como fator facilitador a comodidade e a rapidez. Assim as TICs podem se constituir em um recurso favorável à qualidade de vida das mães que, muitas vezes, se sentem sozinhas na sua atribuição de cuidar.

O uso das TICs também permite as mães acesso a tecnologias assistivas, programas e ferramentas específicas às pessoas com TEA. Ao se apropriar destes recursos, a mãe pode empregá-lo como agente facilitador na educação do filho, na relação social e comunicação.

Rabello (2010) acrescenta que o uso das tecnologias pode agir de maneira compensatória frente a algumas das principais dificuldades do indivíduo com autismo, que são: as limitações na comunicação e o déficit nas interações sociais. Tais déficits contribuem para o isolamento desses indivíduos, especialmente, na adolescência e adultez, períodos, em que, geralmente, já deixaram o espaço escolar, ficando, a mercê da família, proporcionar momentos de socialização ao filho com TEA. De tal modo, as tecnologias podem acarretar em benefícios tanto para os indivíduos com TEA quanto para a família.

A interação social mediada pelo uso de TICs é uma nova realidade. A propagação das tecnologias abre novas possibilidades de se relacionar e se informar. E, nesse cenário, pensar a influência dessas na qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA se faz importante, à medida que elas podem contribuir com recursos satisfatórios ao bem-estar e saúde das mesmas.

Todavia, o acesso rápido, fácil e irrestrito concedido por meio da internet também pode acarretar em prejuízos e favorecer o aparecimento de sintomas ansiosos, à medida que dispõe de uma enxurrada de informações, nem sempre confiáveis. Deste modo, é importante que haja uma seletividade das informações, para que assim, as tecnologias sejam aliadas e não promotoras de mal-estar e ansiedade.

7 Hipóteses

Mães de indivíduos com TEA mais jovens apresentam melhor qualidade de vida e menor presença de sintomas depressivos.

Mães de indivíduos com TEA que fazem uso da internet apresentam melhor qualidade de vida.

A presença de sintomas depressivos interfere negativamente na qualidade de vida

8 Metodologia

8.1.Delineamento geral do estudo

Estudo de corte transversal, a fim de avaliar a relação entre a) qualidade de vida; b) idade do filho com TEA; c) sintomatologia depressiva; d) variáveis sociodemográficas; e, d) uso das TICs.

8.2.População de estudo e procedimento amostral

Serão participantes 70 mães de indivíduos com TEA, independentemente de idade, nível socioeconômico, estado civil e escolaridade. O filho (a) deverá ter idade igual ou superior a 10 anos, idade referida pela Organização Mundial de Saúde como início da adolescência, e frequentar instituições de atendimento especializado ou Escolas de Educação Especial localizadas na região noroeste do Rio Grande do Sul e oeste de Santa Catarina.

Como critérios de exclusão serão considerados:

- Ter recebido o diagnóstico do TEA do filho a menos de um ano.
- Presença de outros estressores, tais como: ter passado por situações de desemprego, doença terminal ou morte de um ente querido, acidentes graves, divórcio, casamento, gravidez – nascimento de um filho (a) no período de 6 meses que antecederam a pesquisa. Este aspecto será avaliado por meio do Questionário de Identificação de Estressores (Apêndice 1)

8.3.Procedimentos de coleta de dados e variáveis do estudo

Inicialmente foram contatadas instituições de atendimento especializado e escolas de educação especial da região noroeste do Rio Grande do Sul e Oeste de Santa Catarina, que oferecem atendimento a indivíduos com TEA, a fim de serem apresentados os objetivos e procedimentos do trabalho. Em seguida, procedeu-se a leitura e assinatura da Carta de Autorização (Apêndice 2) pelos responsáveis das instituições concordantes. Após, o projeto foi submetido ao parecer do Comitê de Ética e Pesquisa, obtendo aprovação sob o Parecer 185.924, em 16/01/2013. Na sequência, as participantes serão recrutadas, contando com o auxílio e informações dispensados por profissionais atuantes nas instituições parceiras da pesquisa. Em seguida, será agendado um horário com as mães, por telefone, preferencialmente nas dependências da instituição, onde serão expostos os objetivos e procedimentos da pesquisa e será realizado o convite de participação. No caso de a participante não poder deslocar-se, o contato se dará domicílio.

As mães que aceitarem participar do estudo assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3) e responderão ao Questionário de Identificação de Estressores (Apêndice 1), Questionário Sociodemográfico e de Caracterização das Mães (Apêndice 4), Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF) (Anexo 1), Inventário de Depressão de Beck (BDI II), Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto - EBADEP-A) e Inventário de Desesperança Beck (BHS), respectivamente. A administração foi realizada nas dependências da instituição e na residência das mães, de forma individual e assistida, em uma única sessão de aproximadamente duas horas.

Questionário de Identificação de Estressores: Objetiva investigar se a participante vivenciou alguma situação estressora no período de 6 meses antecedentes a pesquisa. Consta de 8 questões de escolha simples.

Questionário Sociodemográfico e de Caracterização da Mãe: Visa investigar dados sobre a vida da mãe, sua profissional e familiar, atividades de lazer e uso de TICs, bem

como de seu companheiro, quando houver e, de seu filho com TEA. Da mãe serão mensuradas variáveis como: dados de identificação, histórico de depressão, atividades de lazer e uso de TICs. Do companheiro, serão contemplados dados de identificação e informações relativos aos cuidados dispensados ao indivíduo com TEA. Do filho com TEA serão ponderados dados de identificação, caracterização do comportamento e a qualidade do apoio recebido no cuidado. O questionário é composto por 47 questões, de escolha simples.

Escala de Qualidade de Vida - WHOQOL-BREF: versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida WHOQOL (100), que objetiva avaliar a qualidade de vida. Este instrumento possibilitará identificar como cada participante avalia a sua qualidade de vida. É composto de 26 questões divididas em quatro domínios: físico (7 questões), psicológico (6 questões), relações sociais (3 questões) e meio ambiente (8 questões) e 2 questões relacionadas a avaliação global da qualidade de vida. As respostas são classificadas em uma escala de Likert de 5 pontos (FLECK, *et al*, 2000). O WHOQOL-Bref foi validado no contexto brasileiro, com características satisfatórias de consistência interna, validade discriminativa, de critério, concorrente e fidedignidade teste/reteste, tornando este instrumento uma alternativa adequada para avaliar a qualidade de vida.

Inventário de Depressão de Beck (BDI II): objetiva investigar o grau de sintomatologia da depressão. Consta de 21 questões. O escore total é resultado da soma dos itens individuais, podendo alcançar o máximo de 63 pontos. A pontuação final é classificada em níveis mínimo, leve, moderado e grave, indicando a intensidade da depressão (CAMPOS, 2010). O BDI II apresenta propriedades psicométricas confiáveis e robustas no que se refere à fidedignidade e validade, sendo um instrumento confiável para avaliar sintomas depressivos na população brasileira (PARANHOS, ARGIMON e WERLANG, 2010).

Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto) – EBADEP-A: é um instrumento brasileiro que tem como objetivo rastrear sintomas depressivos em amostras psiquiátricas e não psiquiátricas. Consta de 90 frases, apresentadas em pares, uma de cunho positiva e outra negativa, totalizando 45 itens. As respostas são estruturas em escala Likert de 4 pontos, tendo como pontuação mínima zero e máxima de 135, quanto maior a pontuação maior a sintomatologia depressiva. A escala apresenta evidências de validade (BAPTISTA e GOMES, 2011).

Escala de Desesperança de Beck (BHS): consiste em um instrumento que avalia a dimensão do pessimismo ou da extensão das atitudes negativas referente ao futuro. Consta de 20 questões afirmativas que o indivíduo deve examinar e classificar, cada uma como certa ou errada (Beck & Steer, 1993 *apud* PARANHOS, ARGIMON e WERLANG, 2010). Na versão em português, a BHS foi testada em amostras clínicas e na população geral, revelando ter propriedades confiáveis, com dados satisfatórios de fidedignidade e validade (CUNHA, 2001).

8.4 Variáveis do estudo

a) Qualidade de Vida

A Organização Mundial de Saúde define Qualidade de Vida (QV) como a percepção do sujeito acerca de sua posição na vida no contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação a suas metas, e expectativas e inquietações. Não há uma definição unânime para conceituar QV, porém, três aspectos são considerados fundamentais, o caráter subjetivo, a multidimensionalidade e a presença de elementos de avaliação positivos e negativos. (FLECK *et al.*, 1999).

b) Sintomatologia depressiva e desesperança

A sintomatologia depressiva alude sintomas de ordem cognitiva, somática e afetiva que podem ser manifestos por meio da perda de energia, falta de interesse, desesperança, anedonia e pensamentos negativos e de desvalia. Aliado a isso, pode existir alterações do sono, apetite,

atividades sexual, sentimentos de culpa e inutilidade, pensamentos sobre morte e suicídio, auto-estima e auto-confiança reduzidos, caracterizado por experiências subjetivas de grande sofrimento (KAPLAN, SADOCK e GREBB, 2003).

O entendimento de desesperança é norteado por crenças de que as metas e expectativas não serão alcançadas, aliado a sentimento de desamparo, falta de perspectiva de resolução dos problemas, sentimento negativo diante do futuro, receio de que situações desagradáveis acontecem (CUNHA, 2001).

c) Tecnologias da informação e comunicação

A TIC pode ser considerada como uma ferramenta que possibilita o acesso a uma variada gama de informações, tempestivas e estratégicas. Corresponde a recursos de criação, armazenamento e disseminação de dados e informações (LAUDON e LAUDON, 2010).

8.4. Análise dos dados

A análise dos dados do questionário sociodemográfico será através da estatística descritiva. No que se refere aos dados obtidos por meio dos instrumentos (Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF), Inventário de Desesperança Beck (BHS), Inventário de Depressão de Beck (BDI II) e Escala Baptista de Depressão – Versão Adulto (EBADEP-A) os dados serão digitados em planilha de Excel e exportados para o software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) para a realização das análises estatísticas descritivas e inferenciais. Para a análise as variáveis categóricas serão expressas como frequência absoluta e relativa e a as numéricas contínuas como média \pm desvio padrão ou mediana (percentil25 – percentil75) conforme apresentaram distribuição normal ou não normal, respectivamente. As associações entre variáveis numéricas foram avaliadas utilizando-se coeficiente de correlação de Spearman, considerar-se-á como significativos testes com valor de probabilidade $< 0,05$.

8.5. Considerações éticas

O projeto de pesquisa atende a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996) e contempla o código de ética profissional do Psicólogo, respeitando aos princípios éticos. A pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa – UPF e obteve aprovação sob parecer número 185.924, em 16/01/2013.

9 Divulgação

Os resultados da pesquisa serão divulgados em congressos, artigos científicos e por ocasião da defesa em banca pública na Universidade de Passo Fundo para obtenção do grau de Mestre, mantendo a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados.

10 Cronograma

O quadro a seguir descreve as atividades e o período de execução previstos para o desenvolvimento do projeto de dissertação.

ATIVIDADES	2012											2013										
	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Elaboração do projeto	■	■	■																			
Revisão da literatura		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Carta de autorização das instituições									■													
Encaminhamento CEP-UPF									■													
Banca de qualificação														■								
Coleta de dados												■	■	■	■	■						
Levantamento e interpretação dos dados												■	■	■	■	■	■	■				
Elaboração da dissertação																	■	■	■	■	■	
Produção artigos científicos																	■	■	■	■		
Banca de defesa da dissertação																						■
Revisão da dissertação conforme banca																						■
Entrega da dissertação UPF																						■

11 Orçamento

MATERIAL PERMANENTE				
Especificação	Fonte Financiadora	Qtd.	Valor unitário R\$	Valor Total R\$
Computador	Pesquisador	01	800,00	800,00
Manual da Escala de Depressão EBADEP- A	Pesquisador	01	65,00	65,00
Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI II	Pesquisador	01	98,00	98,00
Valor total do material permanente				R\$ 963,00
MATERIAL DE CONSUMO				
Especificação	Fonte Financiadora	Qtd.	Valor unitário R\$	Valor Total R\$
Papel ofício	Pesquisador	600	0,05	30,00
Pen Drive	Pesquisador	01	30,00	30,00
Tinta para impressão	Pesquisador	01	55,00	55,00
Folha resposta Escala de Depressão Beck - BDI II	Pesquisador	70	5,00	350,00
Folha de resposta Escala de Desesperança Beck – BHS	Pesquisador	70	3,60	252,00
Folha de resposta da Escala de Depressão EBADEP - A	Pesquisador	70	2,40	168,00
Descolamento - Transporte	Pesquisador		1.000,00	1.000,00
Valor total do material de consumo				R\$ 1.885,00
VALOR TOTAL DO PROJETO				R\$ 2.848,00

12 Referências

ABBEDUTO, Leonard; SELTZER, Marsha Mailick; SHATTUCK, Paul. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. **American Journal of Mental Retardation**. v. 109, n. 3, p. 237–254, Mai. 2004. Disponível em

<http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2004%20Abbeduto%20Seltzer%20Shattuck%20psyc%20well%20being.pdf> Acesso em 19 de julho de 2012.

ADDM. **Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network**. 2012. Disponível em <<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ADDM-2012-Community-Report.pdf>>. Acesso em 19 de julho de 2012.

BALTES, Paul B. Theoretical Propositions of Life-Span Developmental Psychology: On the Dynamics Between Growth and Decline. **Developmental Psychology**, v. 23, n. 5, p. 611-626, 1987. Disponível em < http://library.mpib-berlin.mpg.de/ft/pb/PB_Theoretical_1987.pdf> acesso 02 de junho de 2013

BAPTISTA, Makilin Nunes; GOMES, Juliana Oliveira. Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto) – EBADEP-A: evidências de validade de construto e de critério. **Psico- USF**, v.16, n. 2, Mai./agos. 2011.

BARBOSA, Hugo Fernando A. **Análise do recurso a novas tecnologias no ensino de autistas**. Dissertação (Mestrado em Engenharia Informática) Instituto Superior de Engenharia do Porto. 2009.

BARKER, Erin, T. et al. Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. **Developmental Psychology**. v. 47, n. 2, p. 551-61, Mar. 2011. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3074104/pdf/nihms250797.pdf>> acesso em 15 de junho de 2012.

BITTENCOURT, Jane. Informática na educação? Algumas considerações a partir de um exemplo. **Revista da Faculdade de Educação**. São Paulo, v. 24, n.1, Jan/jun 1998. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-25551998000100003 acesso em 21 de novembro de 2012.

BLACHER, Jan; McINTYRE, Laura Lee. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. **Journal of Intellectual Disability Research**. v. 50, n. 3, p. 184-98, 2006.

BLUMENTHAL, David. Doctors in a wired world: can professionalism survive connectivity? **Milbank Q.**, v.80, n.3, p.525-46, 2002. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690121/>> acesso em janeiro de 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. **Resolução 196:** Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS, 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em 2 de dezembro de 2012.

CADMAN, Tim; *et al.* Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder (ASD) and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**. v.51, n.9, p. 897-88, Set. 2012. Disponível em <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856712004935>> Acesso em 18 de agosto de 2012.

CAMPOS, Rui C. Depressão, traços depressivos e representações parentais: um estudo empírico. **Revista Avaliação Psicológica**, Porto Alegre, v.9, n.3, p. 371-382, Dez. 2010.

CARVALHEIRA, Gianna; VERGANI, Naja; BRUNONI, Décio. Genética do Autismo. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 26, n. 4, p. 270-2, 2004. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v26n4/a12v26n4.pdf>> acesso em 10 de julho de 2012.

CHACHAMOVICH, Eduardo; TRENTINI, Clarissa; FLECK, Marcelo Pio A. Qualidade de Vida em Idosos: Conceituação e investigação. In: NERI, Anita L. (org). **Qualidade de Vida na Velhice:** Enfoque multidisciplinar. 2ª. ed. Campinas: editora Alínea, 2011.

CONRAD, Peter; STULTS, Cheryl. Internet and the experience of illness. In: BIERD, C. et al. (Orgs.). **Handbook of medical sociology**. Nashville: Vanderbilt University Press, 2010. p.179-91.

CUNHA, Jurema Alcides. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

DABROWSKA, A. A.; PISULA, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, n. 3, p. 266-80, Mar. 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20146741>> acesso de 20 de agosto de 2012.

DUARTE, Cristiane S., *et al.* Factors associated with stress in mothers of children with autism. **Autism**. v.9, n.4, p. 416-27, Out. 2005. Disponível em <<http://aut.sagepub.com/content/9/4/416.abstract>> Acesso 16 de agosto de 2012.

DSM IV-TR. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 4ª. Ed. (Texto revisado). Porto Alegre: Artmed, 2002.

ESBENSEN, Anna J. *et al.* Age-related Differences in Restricted Repetitive Behaviors in Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 39, n. 1, p. 57-66, Jan. 2009. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2605515/?tool=pubmed>> acesso em 01 de julho de 2012.

ELSABBAGH, Mayada, *et al.* Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. **Res Autism**. v. 5, n. 3, p. 160-79, Jun. 2012. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22495912>> acesso em 27 de julho de 2012.

FÁVERO, Maria Ângelo B. **Trajatória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FERGUSON, Tom; FRYDMAN, Gilles. The first generation of e-patients: These new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions. **British Medical Journal**. v. 328, n. 7449, p. 1148-1149, 2004. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC411079/>> Acesso em 12 de dezembro de 2013.

FIRAT, Sunay; *et al.* Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children. **Journal of Korean Medical Science**; v.17, n. 5, p.679-85, Out. 2002. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3054944/pdf/12378023.pdf>> acesso em 20 de agosto de 2012.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida, *et al.* Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.3, n. 4, p. 431-38. Ag. 2002.

_____. 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. 178-83, Abr. 2000.

GADIA, Carlos A.; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**. v. 80, n. 2 (supl), 2004

GAMEIRO, Sofia. *et al.* Sintomatologia Depressiva e Qualidade de Vida na População Geral. **Revista Psicologia, Saúde e Doença**. Lisboa. v. 9, n. 1 p. 103-12, 2008.

GILLBERG. Christopher. **Transtornos do espectro do autismo**. Palestra apresentada no Congresso de Psiquiatria em Belo Horizonte, trazido pela AMA/SP – Associação de Amigos do Autista. 2005. Disponível em <http://www.caleidoscopio-olhares.org/artigos/Palestra%20Gillberg%2020051010.pdf> acesso em: 16 de junho de 2012.

GHANIZADEH, Ahmad; ALISHAHI, Mohammad-Javad; ASHKANI, Hamid. Helping Families for Caring Children with Autistic Spectrum Disorders. **Archives of Iranian Medicine**. v. 12, n. 5, p. 478–82 Set. 2009. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19722770>> acesso em: 04 de maio de 2012.

GRAY, David, E. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. **Journal of Intellectual e Developmental Disability**, v. 27, n. 3, p. 215-22, 2002. Disponível em <http://faculty.unlv.edu/sloe/Courses/EPY%20702/Class%20Exercises/Qualitative%20Critique%20Article/Qualitative_Group4.pdf> acesso em 12 de setembro de 2012.

_____. Coping over time: the parents of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**. v.50, n.12, p. 970-76, Dez. 2006. Disponível em <<http://autismtruths.org/pdf/6.%20Coping%20over%20time%20the%20parents%20of%20children%20with%20autism-Journal%20of%20Intellectual%20Disability%20Research.pdf>> Acesso em 01 de novembro de 2012.

HAPPÉ, Francesca; CHARLTON, Rebecca A. Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. **Gerontology**. v.58, n.1, p.70-78, 2012. Disponível em

<<http://content.karger.com/ProdukteDB/produkte.asp?Doi=329720>> Acesso em 18 de junho de 2012.

HEROLD, Eve; CONNORS, Erin. DSM-5 Proposed Criteria for Autism Spectrum Disorder Designed to Provide More Accurate Diagnosis and Treatment. News Release – **American Psychiatric Association**. V. 20, Release 12-3, Jan. 2012. Disponível em <<http://www.dsm5.org/Documents/12-03%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf>> acesso em 23 de outubro de 2012.

HOWLIN, Patrícia, *et al.* Adult outcome for children with autism. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**. v. 45, n. 2, p. 212-29, Fev. 2004.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Um panorama da Saúde no Brasil: Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde - 2008**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pnad_2008_saude_final.pdf acesso em 14 de outubro de 2012.

ISHIKAWA, H. e YANO, E. Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations*, v. 11, n. 2, 113-122, 2008. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18494956>>

JOCA, Samia R. L.; PADOVAN, Claudia M.; GUIMARÃES, Francisco S. Estresse, depressão e Hipocampo. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, Supl 2, p. 46-51, Dez. 2003.

KAPLAN, Harold, I.; SADOCK, Benjamin, J.; GREBB, Kack, A. **Compêndio de Psiquiatria: Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica**. 7ª. Ed. Artmed: Porto Alegre, 2003.

KHANNA, Rahul; *et al.* Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 41, n. 9, Set. 2011. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21103917>> Acesso em 18 de agosto de 2012.

KLIN, Ami. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 28, n. 1, p.3-11, 2006.

LAUDON, Kenneth C.; LAUDON, Jane P. **Sistemas de Informação Gerenciais**. 9. Ed., São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2010.

LEE, Li Ching, *et al.* Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. **Journal Autism and Developmental Disorders**, v. 38, n. 6, p.141-60, Jul. 2008.

LEVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34 Ltda. 1999.

LEWISS, Pamela, *et al.* Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, n. 12, p. 894-904, Dez. 2006. Disponível em <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/abbeduto_lab/publications/psychological_well_being.pdf? Acesso em junho de 2012.

LOUNDS, Julia *et al.* Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. **American Journal on Mental Retardation**. v. 112, n. 6, p. 401-17, Nov. 2007. Disponível em <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/autism/2007%20lounds%20transition%20and%20change%20maternal_well-being.pdf> Acesso em 25 de outubro de 2012

MARTÍN, Maria, A. Martinez; LEÓN, Maria Cruz Bilbao. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. **Intervención Psicosocial**, Madrid, v. 17, n. 2, p. 215-30, 2008. Disponível em <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext> acesso em 10 de julho de 2012.

MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza, *et al.* Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-35, Mai/Jun. 2008.

MORIGI, José Valdir; PAVAN, Cleusa. Tecnologias de informação e comunicação: novas sociabilidades nas bibliotecas universitárias. **Ciência da Informação**. Brasília, v. 33, n. 1, p. 117-25, jan./abril 2004.

MUGNO, Diego; *et al.* Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health and Quality of Life Outcomes**. v.5, n. 22, Abr. 2007. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1868708/>> acesso em 10 de setembro de 2012.

PARANHOS, Mariana Estevez; ARGIMON, Irani Iracema L.; WERLENG, Blanca Susana G. Propriedades psicométricas do Inventário de Depressão de Beck-II (BDI-II) em adolescentes. **Revista de Avaliação Psicológica**, Porto Alegre, v. 9, n.3, p. 383-92, 2010.

PASSERINO, Liliana M.; ÁVILA, Bárbara Gorziza; BEZ, Maria Rosângela. SCALA: um Sistema de Comunicação Alternativa para o Letramento de Pessoas com Autismo. **Novas Tecnologias na Educação – CINTED- Ufrgs**. Porto Alegre.v.8, n.2, jul. 2010.

PAULA, Cristina S. *et al.* Autism in Brazil - perspectives from science and society. **Revista Associação Médica Brasileira**. n.57, v.1, p.2-5, 2011a. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a02.pdf>> acesso em 28 de julho de 2012.

_____. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 41, n. 2, p. 1738-42, Dez. 2011b. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21337063>> acesso 27 de julho de 2012.

PESTANA, Sandra E. F. S. C. **Saúde Web 2.0 – O Papel das Comunidades Virtuais de Doentes na Área da Saúde**: um estudo de caso para Portugal. Dissertação de Mestrado em Estatística e Gestão de Informação pelo Instituto Superior de Estatística e Gestão de Informação da Universidade Nova de Lisboa, 2010.

QUEIROZ, Murilo. Autismo e tecnologia. **Revista Autismo**: informação gerando ações. Ano 1, n. 1. Abr., 2011. Disponível em < <http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-1/autismo-e-tecnologia>> acesso em 21 de novembro de 2012.

RABELLO, Roberto dos Santos. **Interação e Autismo**: uso de agentes inteligentes para detectar déficits de comunicação em ambientes síncronos. Tese (Doutorado em Informática da Educação – Centro Interdisciplinar de Novas Tecnologias na educação) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

RIVIÉRE, Àngel. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL C.; MARCHESI A.; PALÁCIOS, J.; colbs. **Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais**. 2ª. Ed. Artmed: Porto Alegre, 2004.

RODELLA, Cibele Abdo. Internet: um novo paradigma de informação e comunicação **Revista Comunicação & Educação**, ano X, n. 1, p. 41-48, jan.-jun, 2005.

ROGERSON, Robert S. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. **Social Science Medicine**. v. 41, n. 10, p. 1373-82, Nov. 1995.

SANDERS, John; MORGAN, Sam B. Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. **Child and Family Behavior Therapy**, v.19, n.4, p.15-32, 1997. Disponível em http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J019v19n04_02 acesso dia 26 de setembro de 2012.

SANTOS, Silvana Sidney Costa. Gerontologia e os pressupostos de Edgar Morin. **Textos sobre Envelhecimento**, v. 6, n.2. Rio de Janeiro, 2003.

SCHMIDT, Carlo. **Estresse, Auto-eficácia e o Contexto de Adaptação Familiar de Mães de Portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004. Disponível em <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/6956/000449569.pdf?sequence=1>> Acesso em 15 de agosto de 2012.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora D.; BOSA, Cleonice A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20 n.1, p. 125-31, 2007.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n.2, p. 111-20, jul./Dez, 2003.

_____ Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, 2007.

SELTZER, Marsha Mailick. *et al.* Trajectory of development in adolescents and adults with autism. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**. v. 10. n. 4, p.234-47, 2004.

SELTZER, Marsha Mailick. *et al.* Families of adolescents and adults with autism: uncharted territory. **International Review of Research in Mental Retardation**. v. 23, p.267-94, 2001. Disponível em <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2001_uncharted_territory.Pdf> Acesso em 24 de julho de 2012.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*. Porto Alegre, v. 32, maio-ago. P.183-194, 2010.

SHATTUCK, Paul T; *et al.* Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 37, n. 9, p. 1735-47, Out. 2007. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265360/?tool=pubmed>> acesso em 22 de agosto de 2012.

SHAVELLE, Robert M., STRAUSS, David. Comparative Mortality of Persons with Autism in California, 1980-1996. **Journal of Insurance Medicine**. v. 30, n. 4. p. 220-25. 1998. Disponível em < <http://www.aaimedicine.org/journal-of-insurance-medicine/jim/1998/030-04-0220.pdf>> acesso em 17 de janeiro de 2013.

SILVA, Micheline; MULICK, James A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, v. 29, n. 1, p. 116-131, Mar. 2009.

SMITH, Leann, E. *et al.* Developmental Trajectories in Adolescents and Adults With Autism: The Case of Daily Living Skills. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**. v. 51; n.6, p.622-31, Jun. 2012. Disponível em < <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/autism/2012-DevelopmentalTrajectoriesAdolescentsAndAdultWithAutism.pdf>> acesso em 3 de outubro de 2012.

_____ A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 38, n. 5, p. 876-89, Mai. 2008. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2831472/>> acesso em 15 de outubro de 2012.

SZPIR, Michael. Investigate prenatal and postnatal environmental exposures that may lead to ASDs. **Environmental Health Perspectives**. v.114, n. 7, p. 412-18, Jul. 2006. Disponível em < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1513312/pdf/ehp0114-a00412.pdf>> Acesso em 14 de julho de 2012.

TAYLOR, Julie Lounds; SELTZER, Marsha Mailick. Changes in the Autism Behavioral Phenotype during the Transition to Adulthood. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v. 40, n. 12, p. 1431-46, Dez. 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265360/>> acesso em 23 de julho de 2012.

TEIXEIRA, Maria C. Triguero Veloz, *et al.* Literatura Científica Brasileira sobre Transtornos do Espectro Autista. **Revista Associação Médica Brasileira**. v. 56, n. 5, p. 607-14, 2010.

VALICENTI-McDermott. Parental Stress in Families of Children with Autism and Other Developmental Disabilities: Associations with Ethnic Groups and Child-Comorbid Symptoms. Mai. 2012. **International Society for Autism Research**. Disponível em <https://imfar.confex.com/imfar/2012/webprogram/Paper10572.html> Acesso 18 de agosto de 2012.

XAVIER, Maria Amélia Vampré. **Tenho um filho deficiente que está envelhecendo, e agora?** Palestra proferida no XI Congresso da Rede Mineira de APAEs. Uberlândia, 2010.

ZIMERMAN, Guite I. **Velhice: Aspectos Biopsicossociais**. Porto Alegre: Artmed. 2000.

13 Anexos/Appendices

ANEXO 1 – WHOQOL- Bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DE ESTRESSORES



QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DE ESTRESSORES

Responda se você passou por uma das situações abaixo no período de 6 meses até hoje:

	SIM	NÃO
1. Acidente – hospitalização		
2. Assalto – roubo		
3. Casamento		
4. Desemprego		
5. Divórcio		
6. Doença terminal		
7. Gravidez – nascimento de um filho(a)		
8. Morte de um ente querido		
Outro acontecimento que lhe preocupou:		

APÊNDICE 2 – CARTA DE AUTORIZAÇÃO



Projeto: QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO ENVELHECIMENTO

Pelo presente instrumento, venho manifestar meu consentimento para que a pesquisa “Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento” sob a responsabilidade da pesquisadora Josieli Piovesan do Programa de Mestrado em Envelhecimento Humano – Universidade de Passo Fundo, sob a orientação da Dra. Silvana Alba Scortegagna e coorientação da Dra. Ana Carolina Bertoletti De Marchi seja realizada na _____.

O objetivo deste estudo é investigar a qualidade de vida de mães de indivíduos com TEA frente ao envelhecimento de seu filho. A participação das mães será em responder a um questionário sociodemográfico e de caracterização e a outros quatro instrumentos psicométricos, de forma individual, estes procedimentos terão a duração aproximada de uma hora.

Obtive todas as informações necessárias para poder decidir conscientemente sobre a participação da instituição na referida pesquisa, estando livre para interrompê-la a qualquer momento. Os dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados da pesquisa serão utilizados para alcançar os objetivos do trabalho e serão divulgados em banca pública na Universidade de Passo Fundo, artigos e congressos científicos.

Finalmente, você receberá uma cópia deste termo, aonde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar a qualquer momento dúvidas sobre a pesquisa, ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UPF, pelo telefone (54) 3316 8370.

Assinatura

Nome do diretor (a)

Carimbo da instituição

Josieli Piovesan
Tel: (55) 8123 1912
Pesquisadora responsável
Frederico Westphalen – RS

Josieli Piovesan

ppgEH

APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Você está sendo convidada a participar voluntariamente da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida de Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento”, que estou desenvolvendo como aluna do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano– ppgEH, da Universidade de Passo Fundo, sob a orientação da professora Dra. Silvana Alba Scortegagna e coorientação da professora Dra. Ana Carolina Bertolotti De Marchi, tendo como pesquisadora responsável Josieli Piovesan, mestranda do ppgEH – UPF.

O objetivo geral da pesquisa é de investigar a qualidade de vida de mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista frente ao envelhecimento de seu filho. Para tanto, sua participação será responder a um questionário sociodemográfico e de caracterização da mãe e a outros quatro instrumentos. O questionário sociodemográfico e de caracterização é composto de 49 questões, de escolha simples, que investigam dados sobre a sua vida, a sua situação profissional e familiar, bem como de seu filho (a) com Transtorno do Espectro Autista. Os outros instrumentos são compostos de aproximadamente 20 questões, cada um, também de escolha simples, e avaliam a qualidade da sua vida, de que maneira você tem vivido, o modo como você se sente, se você se sente deprimida ou não, e o que você pensa do futuro. Os instrumentos serão administrados na instituição ou em local a ser combinado, de forma individual e terão a duração aproximada de uma hora.

Espera-se que a sua participação na pesquisa não implique em riscos, porém, no caso de ser identificado algum sinal de desconforto, comprometo-me a interromper a entrevista e encaminhá-la para os profissionais especializados na área.

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada a pesquisa e poderá ter, como benefício, o acesso aos seus resultados após o término da pesquisa.

Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso traga qualquer prejuízo no seu atendimento ou no de seu filho pela instituição.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em artigos e congressos científicos, mas você terá a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados.

Finalmente, você receberá uma cópia deste termo, aonde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, bem como da orientadora da pesquisa, podendo tirar a qualquer momento dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UPF, pelo telefone (54) 3316 8370.

Assinatura do participante: _____

Nome: _____

Josieli Piovesan
Tel: (55) 8123 1912
Pesquisadora responsável
Frederico Westphalen – RS

Dra. Silvana Alba Scortegagna
Tel: (54) 54-91763784
Orientadora
Passo Fundo - RS

APÊNDICE 4 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE CARACTERIZAÇÃO
DAS MÃES



Pesquisa: Qualidade de Vida de Mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no Envelhecimento

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES

DADOS DA MÃE

- 1) Nome: _____
- 2) Data nasc.: _____
- 3) Município: _____ Zona: () rural () urbana
- 4) Estado Civil: () Casada / união estável () solteira () separada () viúva.
Há quanto tempo: _____
- 5) Anos de estudo: _____
- 6) Trabalha: () sim () não. Em que: _____ Jornada de trabalho: ____hs seman.
- 7) Número de filhos: _____
- 8) Quantas pessoas residem na casa? _____
- 9) Remuneração mensal em salários: _____
- 10) Tem religião: () Sim () Não
- 11) Você pratica sua religião? () Sim () Não
- 12) O quanto de suporte você considera que a sua opção religiosa lhe oferece no enfrentamento de situações estressoras? () Nada () Pouco () Muito
- 13) Você já foi diagnosticada com depressão? () Sim () não.
Quantos episódios: _____
Há quanto tempo: _____
- 14) Você faz uso de medicação? () Sim () não.
Quais? _____ Por que motivos: _____
- 15) Você frequenta festas e bailes: () sim () às vezes () não.
- 16) Você participa de grupos de comunidade: () Sim () às vezes () não
- 17) Você participa de atividade recreativa ou esportiva? () Sim () às vezes () não
- 18) Você visita seus amigos: () Sim () às vezes () não
- 19) Você participa de grupos de mães: () Sim () não
- 20) Quão sozinha você se sente em sua vida? () nada () pouco () muito

DADOS SOBRE O COMPANHEIRO

- 21) Data nasc.: _____
- 22) Anos de estudo: _____
- 23) Trabalha: () sim () Não. Em que _____
- 24) Auxilia no cuidado com o seu filho (a)? () Sim () às vezes () Não.
Em que situações: _____

25) Você considera essa ajuda suficiente: () Sim () não

DADOS DO FILHO (A) COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

26) Data nasc.: _____

27) Sexo: () feminino () masculino

28) Ordem de nascimento: _____

29) Quando foi feito o diagnóstico: _____ Por quem: _____

30) Quais atendimentos seu filho recebe:

() psicólogo () psiquiatra () neurologista () pedagoga. () outros. Qual: _____

31) Seu filho(a) apresenta algum outro diagnóstico (comorbidade): () Sim () Não. Caso afirmativo: qual? _____

32) Há quanto tempo seu filho frequenta a instituição - Escola Especializada: _____

33) Você sente que tem apoio da instituição? () Sim () às vezes () Não

34) O seu filho faz uso de medicação contínua: () Sim () Não.

Qual (is): _____ Por qual motivo: _____

35) Com relação à independência de seu filho(a) nas atividades de vida diária, gostaria de saber se ele:

	Sim	Parcial	Não
Possui controle esfinteriano			
Alimenta-se sozinho			
Veste-se sozinho			
Faz higiene sozinho			
Sabe ler			
Expressa-se através da fala			

36) Com relação ao comportamento do seu filho (a) o quanto você percebe que ele manifesta:

	Raramente	Ocasionalmente	Frequentemente
a) Agitação			
b) Agressividade			
c) Impulsividade			
d) Comportamentos repetitivos			
e) Comportamentos auto lesivos			

37) Quais dos comportamentos acima mais lhe incomodam: _____

38) Além destas há outras características do seu filho (a) que lhe incomodam:

Quais: _____

39) Como você imagina que será o futuro em relação ao seu filho (a)? (1º. GRUPO)

() melhor que atualmente () igual () pior que atualmente.

Porque: _____

40) Qual a sua maior preocupação com relação a futuro: _____

USO DAS TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO

41) Agora vou lhe citar algumas tecnologias e gostaria que você indicasse quais delas utiliza:

