

**Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de adolescentes com transtorno do espectro do autismo em Recife, Estado de Pernambuco, Brasil**

**Evaluation of quality of life and burden of caregivers of adolescents with autism spectrum disorder in Recife, State of Pernambuco, Brazil**

**Evaluación de la calidad de vida y la carga de los cuidadores de adolescentes con trastorno del espectro autista en Recife, Estado de Pernambuco, Brasil**

Recebido: 12/10/2020 | Revisado: 14/10/2020 | Aceito: 17/10/2020 | Publicado: 20/10/2020

**Ivson Gouveia Cursino**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0145-9326>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [ivson.cursino@upe.br](mailto:ivson.cursino@upe.br)

**Rogéria Sandra Tenório Ferro Cursino**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2985-7759>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [rogeria.cursino@upe.br](mailto:rogeria.cursino@upe.br)

**Ana Carolina Pereira Gomes**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8400-6287>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [anacarolinagomes07@gmail.com](mailto:anacarolinagomes07@gmail.com)

**Hiuryellen da Silva Xavier**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9154-6126>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [hiuryellen\\_@hotmail.com](mailto:hiuryellen_@hotmail.com)

**Híttalo Carlos Rodrigues de Almeida**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7348-6601>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [hittalo.rodrigues@upe.br](mailto:hittalo.rodrigues@upe.br)

**Viviane Colares Soares de Andrade Amorim**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2912-2100>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [viviane.colares@upe.br](mailto:viviane.colares@upe.br)

**Sandra Conceição Maria Vieira**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2021-1705>

Universidade de Pernambuco, Brasil

E-mail: [sandra.vieira@upe.br](mailto:sandra.vieira@upe.br)

## **Resumo**

O objetivo desse trabalho foi avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de adolescentes de 10 a 19 anos de idade com transtorno do espectro do autismo, matriculados nas escolas públicas estaduais e privadas em Recife. Estudo transversal com amostra de 57 cuidadores (44 na escola pública estadual e 13 na privada). Os dados foram coletados através dos instrumentos: *The World Health Organization for Quality of Life* (versão abreviada) na avaliação da qualidade de vida e *Zarit Burden Interview Scale* para avaliação da sobrecarga. Para análise foi utilizado o programa estatístico *Statistical Package for Social Science*, versão 17.0, com nível de significância  $p < 0,05$ . A amostra, em sua maioria eram mães (89,5%) que tinham como principal ocupação a do lar (71,9%), com renda familiar mensal de até 2 salários mínimos (70,2%). Apresentaram uma menor percepção de qualidade de vida global no domínio ambiental (40,95), seguidos pelos domínios psicológico (47,22), físico (51,44) e social (53,95). Avaliou-se a qualidade de vida na rede escolar pública estadual e obteve-se maior média para o domínio social (56,25) e o menor o ambiental (39,42). Na rede privada a maior média foi o domínio físico (49,45) e as menores para os domínios ambiental e social (idênticas em 46,15). A maior sobrecarga global para os cuidadores foi à rede escolar pública estadual (45,18). A qualidade de vida e sobrecargas dos cuidadores é baixa e existe a necessidade de subsídio do Estado para a melhoria da percepção de qualidade de vida e sobrecarga na rede pública estadual.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Pessoas com deficiência; Qualidade de vida; Sobrecarga.

## **Abstract**

The aim of this study was to assess the quality of life and burden of caregivers of adolescents aged 10 to 19 years with autism spectrum disorder, enrolled in state and private public schools in Recife. Cross-sectional study with a sample of 57 caregivers (44 in the state public school and 13 in the private one). Data were collected using the instruments: *The World Health Organization for Quality of Life* (short version) in the assessment of quality of life and the *Zarit Burden Interview Scale* to assess the burden. The statistical program *Statistical Package for Social Science*, version 17.0, was used for analysis, with a significance level of  $p < 0.05$ .

The sample, mostly were mothers (89.5%) whose main occupation was that of the home (71.9%), with a monthly family income of up to 2 minimum wages (70.2%). They had a lower perception of global quality of life in the environmental domain (40.95), followed by the psychological (47.22), physical (51.44) and social (53.95) domains. The quality of life in the state public school system was assessed and the highest average was obtained for the social domain (56.25) and the lowest for the environmental domain (39.42). In the private network, the highest average was the physical domain (49.45) and the lowest for the environmental and social domains (identical in 46.15). The greatest global burden on caregivers was the state public school system (45.18). The quality of life and burden of caregivers is low and there is a need for state subsidies to improve the perception of quality of life and burden in the state public network.

**Keywords:** Caregivers; Disabled people; Quality of life; Overload.

### **Resumen**

El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida y la carga de los cuidadores de adolescentes de 10 a 19 años con trastorno del espectro autista, matriculados en escuelas públicas estatales y privadas de Recife. Estudio transversal con una muestra de 57 cuidadores (44 en la escuela pública estatal y 13 en la privada). Los datos fueron recolectados utilizando los instrumentos: Organización Mundial de la Salud para la Calidad de Vida (versión corta) en la evaluación de la calidad de vida y la Escala Zarit Burden Interview Scale para evaluar la carga. Para el análisis se utilizó el programa estadístico Statistical Package for Social Science, versión 17.0, con un nivel de significancia de  $p < 0.05$ . La muestra, en su mayoría fueron madres (89,5%) cuya ocupación principal era la del hogar (71,9%), con un ingreso familiar mensual de hasta 2 salarios mínimos (70,2%). Tenían una menor percepción de la calidad de vida global en el dominio ambiental (40,95), seguido de los dominios psicológico (47,22), físico (51,44) y social (53,95). Se evaluó la calidad de vida en el sistema escolar público estatal y se obtuvo el promedio más alto para el dominio social (56,25) y el más bajo para el dominio ambiental (39,42). En la red privada, el promedio más alto fue el dominio físico (49,45) y el más bajo para los dominios ambiental y social (idéntico en 46,15). La mayor carga global para los cuidadores fue el sistema de escuelas públicas estatales (45,18). La calidad de vida y la carga de los cuidadores es baja y se necesitan subsidios estatales para mejorar la percepción de la calidad de vida y la carga en la red pública estatal.

**Palabras clave:** Cuidadores; Personas con deficiencia; Calidad de vida; Sobrecarga.

## **1. Introdução**

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma alteração no neurodesenvolvimento que se manifesta no início da infância e que tem trazido indagações pertinentes no âmbito científico por se tratar de um diagnóstico que atinge 1% da população geral e ainda não apresenta uma causa etiológica definida (Chaim, 2019).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o termo Qualidade de Vida (QV) é conceituado como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Ainda podendo ser influenciada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais, pelos fatores ambientais e pelas crenças pessoais do indivíduo.

Segundo Vilarta, a QV envolve esferas que se caracterizam com: a) Objetividade das condições materiais: interessa a posição do indivíduo na vida e as relações estabelecidas nessa sociedade; e, b) Subjetividade: interessa o conhecimento sobre as condições físicas, emocionais e sociais relacionadas aos aspectos temporais, culturais e sociais como são percebidas pelo indivíduo (Vilarta, 2004; Almeida, Gutierrez & Marques, 2012). Essa perspectiva caracteriza a análise em QV como uma busca por dados quantitativos e qualitativos que permitam traçar um perfil de um indivíduo ou grupo em relação ao seu acesso a bens e serviços.

A família de adolescentes com TEA necessita de cuidado e suporte de profissionais habilitados e levando em consideração a relevância dos estudos relacionados à QV e ao aumento do número de diagnósticos com TEA, torna-se essencial a interface entre essas duas temáticas para favorecer melhorias de vida para os cuidadores/pais de adolescentes. O objetivo desse estudo é avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de adolescentes de 10 a 19 anos de idade com transtorno do espectro do autismo, matriculados nas escolas públicas estaduais e privadas em Recife.

## **2. Metodologia**

Pesquisa submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos da Universidade de Pernambuco (UPE). Trata-se de um estudo transversal descritivo, exploratório e quantitativo desenvolvido em Recife, capital do estado de Pernambuco. O estudo transversal compõe um dos delineamentos mais empregados na pesquisa

epidemiológica e consiste em uma ferramenta de grande utilidade para a descrição de características da população e para a identificação de grupos de risco (Pereira *et al.* 2018).

A cidade do Recife está subdividida em duas gerências distintas, Norte e Sul. Em Recife, no período da coleta de dados havia 41 escolas públicas estaduais e 11 escolas privadas, em atividade, com educação especial. Das 41 escolas públicas estaduais encontrou-se alunos compatíveis com a amostra em 11 escolas e, das 11 privadas, em 4 escolas.

### **População do Estudo**

A população do estudo foi composta pelos cuidadores dos adolescentes, conforme a classificação da OMS, com TEA, matriculados e frequentando regularmente as instituições de Ensino Público Estadual e Privada da cidade do Recife – Pernambuco, que adotam o ensino especial.

O número de alunos adolescentes com TEA na faixa etária da pesquisa sofreram constantes alterações. Estas alterações foram decorrentes das atualizações das matrículas, pois, para a Secretaria de Estado de Educação (SEDUC), essas poderiam ocorrer em qualquer momento do ano letivo. A desistência e o abandono dos alunos também interferiram neste número.

Vale salientar que o estudante só compõe a estatística da SEDUC como sendo um “aluno com necessidade especial” após ter sido emitido parecer por equipe especializada. E, especificamente, para o TEA existe a dificuldade de confirmação diagnóstica fazendo com que existissem alunos com quadro clínico altamente sugestivo de TEA, mas sem confirmação diagnóstica, que terminaram não participando deste estudo.

Diante do exposto, optou-se por realizar esta pesquisa com caráter censitário. O número da pesquisa foi de 69 cuidadores dos adolescentes com TEA, havendo perdas e reduzindo o número para 57 participantes sendo 44 nas escolas públicas estaduais e 13 nas privadas. As perdas foram resultantes de intercorrências de doença dos cuidadores ou dos adolescentes com TEA.

### **Instrumentos de Pesquisa**

Foi utilizado o formulário de Aragão *et al.* 2009 que contem questões sobre aspectos sociodemográficos relacionados aos cuidadores, aos adolescentes com TEA e à família com o objetivo de caracterização da amostra. Além disso, para avaliação da QV dos cuidadores de

adolescentes com TEA foi aplicado o da OMS – WHOQOL-Bref na versão em português, do Brasil, do WHOQOL-Bref, que é uma versão abreviada do WHOQOL - 100.

Esse instrumento desenvolvido pela OMS possui uma versão validada com adaptação para nosso idioma e cultura; realizado com uma amostra de 300 indivíduos. Esta versão foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, no Brasil (Fleck *et al.*, 2000). Apresenta características psicométricas com boa consistência interna, validade discriminante, validade convergente, validade de critério, bem como, fidedignidade de teste-reteste.

A versão em português é composta por 24 questões abrangendo os domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente; além de duas questões gerais. Estes domínios são considerados independentemente entre si e o resultado é assinalado no questionário usando-se uma escala tipo Likert com valores de 1 a 5 pontos para cada resposta. Nas questões 3, 4 e 26 esses valores serão invertidos, interpretando-se da seguinte forma: será igual a 5, 2 será igual a 4, 3 será igual a 3, 4 será igual a 2 e 5 será igual a 1.

A QV geral é medida em direção positiva, ou seja, os escores mais altos significam maior percepção da QV. Os resultados expressos em % de 0 a 100; quanto maior a porcentagem (mais perto de 100%) melhor a qualidade de vida.

Para avaliação da sobrecarga (SBC) dos cuidadores de adolescentes com TEA foi utilizado a escala SBC – ZBI (Sczufca, 2002), com 22 itens. Essa escala é usada para investigar aspectos que correspondem a: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais de cuidadores. As respostas de cada item podem variar cinco pontos, das seguintes formas: nunca= (1); raramente= (2); algumas vezes= (3); Frequentemente= (4) e Sempre= (5). Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um escore global que varia entre 22 e 110, em que um maior escore corresponde a uma maior SBC, de acordo com a seguinte classificação: Inferior a 46 = Sem SBC; Entre 46 a 56 = SBC moderada; Superior a 56 = SBC intensa. A coleta de dados foi realizada individualmente em local disponibilizado pela direção da escola, através de entrevista estruturada. O primeiro instrumento aplicado foi referente às informações sociodemográficas, seguindo daquele relativo à QV e concluindo com o de SBC.

### **Análise dos dados**

Os resultados foram expressos através de percentuais e das medidas estatísticas: média, mediana, desvio padrão. Para a comparação entre as categorias das variáveis independentes

em relação às médias dos domínios da QV foram utilizados os testes estatísticos: t-Student com variâncias iguais ou desiguais ou Mann-Whitney para a comparação de duas categorias e F (ANOVA) ou Kruskal-Wallis no caso da comparação de mais de duas categorias. A verificação da hipótese de normalidade foi realizada através do teste de Shapiro-Wilk e a hipótese de igualdade de variâncias foi realizada através do teste F de Levene.

A margem de erro utilizada nas decisões dos testes estatísticos foi de 5%. O programa utilizado para digitação dos dados e obtenção dos cálculos estatísticos foi o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) na versão 17.

### **3. Resultados e Discussão**

Dos 57 cuidadores, 89,2% eram do sexo feminino, sendo 44 responsáveis por adolescentes de escolas públicas estaduais e 13 de escolas privadas. O cuidador deste estudo caracterizou-se como sendo composto por mãe, de baixa escolaridade, com atividade principal relacionada ao lar, sem vínculo empregatício, sobrevivendo com, no máximo, 1 salário mínimo e convivendo em um nicho familiar com poucas pessoas e auxílio (Tabela 1). Entre os tipos de escola, observaram-se diferenças em relação à escolaridade, ocupação e renda.

Os cuidadores de adolescentes matriculados na escola pública estadual obtiveram a menor média de QV no domínio ambiental (39,42) e a maior no social (56,25). Enquanto aqueles da escola privada obtiveram a menor média de QV nos domínios ambiental e social (46,15) e a maior no físico (49,45). Para o grupo total, verificou-se que a menor média de QV foi atribuída ao domínio ambiental (40,95) e a maior para o social (53,95).

**Tabela 1** – Avaliação do perfil sociodemográfico do cuidador do adolescente com TEA, segundo o tipo de escola.

Variáveis	Tipo de escola						Valor de p
	Pública		Particular		Grupo Total		
	nº	%	nº	%	nº	%	
<b>Responsável pelo adolescente</b>							
Mãe	38	86,4	13	100,0	51	89,5	p <sup>(1)</sup> = 0,319
Outros (pais, tias e avós)	6	13,6	-	-	-	10,5	
<b>Escolaridade do responsável</b>							
Até 8 anos de estudos	31	70,5	-	---	31	54,4	p <sup>(2)</sup> < 0,001*
Mais de 8 anos	13	29,5	13	100,0	26	45,6	
<b>Ocupação do responsável</b>							
Do lar	36	81,8	5	38,5	41	71,9	p <sup>(1)</sup> = 0,004*
Outras	8	18,2	8	61,5	6	28,1	
<b>Renda mensal (salários mínimos)</b>							
Até 2	40	90,9	5	3	40	70,2	p <sup>(1)</sup> < 0,001*
3 ou mais	4	9,1	13	100,0	17	29,8	
<b>Número de pessoas na residência</b>							
2 a 3 pessoas	31	70,5	5	38,5	36	63,2	p <sup>(1)</sup> = 0,051
4 a 5 pessoas	13	29,5	8	61,5	21	36,8	
<b>TOTAL</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>	<b>13</b>	<b>100,0</b>	<b>57</b>	<b>100,0</b>	

(\*) Diferença significativa ao nível de 5,0%.

(1): Através do teste Exato de Fisher.

(2): Através do teste Qui-quadrado de Pearson.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Com relação à SBC do cuidador, verificou-se, maior escore nos cuidadores de adolescentes da escola pública (45,18%) (Tabela 2).

**Tabela 2** – Estatísticas dos domínios da QV e SBC do cuidador do adolescente com TEA, segundo o tipo de escola.

Variável	Tipo de escola			Grupo Total	Valor de p
	Pública	Particular			



	Média ± DP (Mediana)	Média ± DP (Mediana)	Média ± DP (Mediana)	
Qualidade de vida				
Físico	52,03 ± 15,94 (48,21)	49,45 ± 17,06 (46,43)	51,44 ± 16,08 (46,43)	p <sup>(1)</sup> = 0,616
Psicológico	46,97 ± 19,96 (47,92)	48,08 ± 16,28 (45,83)	47,22 ± 19,05 (45,83)	p <sup>(1)</sup> = 0,856
Social	56,25 ± 24,32 (58,33)	46,15 ± 21,14 (50,00)	53,95 ± 23,84 (58,33)	p <sup>(1)</sup> = 0,182
Ambiental	39,42 ± 16,41 (34,38)	46,15 ± 16,54 (46,88)	40,95 ± 16,54 (37,50)	p <sup>(1)</sup> = 0,200
Sobrecarga do cuidador	45,18 ± 11,79 (46,50)	41,54 ± 14,43 (38,00)	44,35 ± 12,39 (45,00)	p <sup>(1)</sup> = 0,356

<sup>(1)</sup>: Através do teste F(ANOVA).

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Os resultados das tabelas abaixo de números 3 e 4 estiveram relacionando os domínios de QV com os cuidadores apenas das escolas públicas. O número de cuidadores obtido nas escolas privadas impossibilitou os cruzamentos estatísticos, ficando apenas as observações descritivas destes.

**Tabela 3** – Estatísticas dos domínios da QV segundo a SBC do cuidador do adolescente com TEA, na escola pública estadual.

QV	Sobrecarga do cuidador			Valor de p
	Sem (n = 22) Média ± DP (Mediana)	Ligeira (n = 16) Média ± DP (Mediana)	Intensa (n = 6) Média ± DP (Mediana)	
Físicos	54,87 ± 16,73 (51,79)	53,35 ± 14,19 (50,00)	38,10 ± 11,44 (41,07)	p <sup>(1)</sup> = 0,064
Psicológicos	51,89 ± 19,19 (54,17)	46,61 ± 19,85 (45,83)	29,86 ± 15,46 (31,25)	p <sup>(1)</sup> = 0,053
Sociais	60,98 ± 25,77 (66,67)	53,13 ± 23,74 (58,33)	47,22 ± 19,48 (50,00)	p <sup>(1)</sup> = 0,391
Ambientais	44,89 ± 16,89 (40,63) (A)	36,52 ± 15,30 (32,81) (A)	27,08 ± 8,76 (25,00) (B)	p <sup>(1)</sup> = 0,038*

(\*): Diferença significativa ao nível de 5,0%.

<sup>(1)</sup>: Através do teste F(ANOVA). Obs.: Se todas as letras entre parênteses são distintas, comprova-se diferença significativa entre as categorias correspondentes pelas comparações pareadas de LSD.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Ao comparar cuidadores, quando a mãe, ou outro, como pai, tia ou avós, não se observou diferença na maioria domínios, apenas no psicológico, observou-se que a mãe apresentou valores mais baixos (Tabela 4).

**Tabela 4** – Estatísticas dos domínios da QV segundo o tipo do cuidador do adolescente com TEA, na escola pública estadual.

QV	Responsável pelo adolescente		Valor de p
	Mãe (n = 38) Média ± DP (Mediana)	Pais e outros responsáveis (n = 6) Média ± DP (Mediana)	
Físicos	51,41 ± 15,39 (46,43)	55,95 ± 20,29 (58,93)	p <sup>(1)</sup> = 0,523
Psicológicos	44,63 ± 18,93 (45,83)	61,81 ± 21,64 (68,75)	p <sup>(1)</sup> = 0,049*
Sociais	<b>57,68 ± 23,44 (62,50)</b>	<b>47,22 ± 30,12 (54,17)</b>	<b>p<sup>(2)</sup> = 0,407</b>
Ambientais	<b>37,34 ± 14,66 (34,38)</b>	<b>52,60 ± 22,05 (57,81)</b>	<b>p<sup>(2)</sup> = 0,064</b>

\*Diferença significativa ao nível de 5,0%.

<sup>(1)</sup>: Através do teste t-Student com variâncias iguais.

<sup>(2)</sup>: Através do teste de Mann-Whitney.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Os resultados obtidos nesta pesquisa com os cuidadores do adolescente com TEA apresentaram características semelhantes a estudos que tratam a respeito da QV dos cuidadores de pessoas idosas ou com doenças crônicas (Chappell, Reid, 2002; Raina *et al.*, 2005; Camargos *et al.*, 2009, Pimenta, Rodrigues e Greguol, 2010) e de dependentes químicos (Aragão; Milagres; Figlie, 2009).

O estudo mostrou ser o principal cuidador a mãe (86,4%), dado que corrobora com diversos estudos, entre eles o de Oliveira e Limongi (2011) que estudou a QV de pais e cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down, o de Bracialli *et al.* (2012) sobre a QV de cuidadores de pessoas com necessidades especiais.

Na categoria outros cuidadores foram sinalizados dois pais, três avós e uma tia. Assim percebe-se, como grande maioria, a figura da mãe como cuidadora. Durante as entrevistas foi relatado que a maior ausência do pai, era decorrente da descoberta do tipo da doença do(a) filho(a). Segundo Rondine *et al.* (2011), o fato das mulheres em geral assumirem a responsabilidade no cuidado de seus familiares faz com que muitas abdicuem de seus desejos profissionais. Muitos estudos apontam para o fato de que essas atividades acabam afetando a saúde deste cuidador e, por consequência, a sua QV (Almeida *et al.*, 2007).

A escolaridade baixa dos cuidadores foi encontrada na maioria de cuidadores da amostra. Sendo condizente com a pesquisa realizada por Lemos e Katz (2012) com 167 pacientes de 6 a 12 anos com paralisia cerebral na Associação de Assistência à Criança

Deficiente (AACD) em Pernambuco, concluiu simultaneamente pelas mães de baixo nível de escolaridade.

Os resultados globais de QV dos cuidadores mostraram médias muito baixas, representando uma menor percepção para o domínio ambiental, seguido do psicológico, físico e social. Resultados compatíveis com os encontrados por Pimenta, Rodrigues e Gregol (2010) em estudo realizado com 66 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual na grande Florianópolis.

Neste estudo ser o domínio ambiental a menor média corrobora com os resultados obtidos na pesquisa de Oliveira, Limongi (2011) em um estudo sobre a QV realizado com os pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

As questões inerentes ao domínio ambiental, como segurança, ambiente do lar, recursos financeiros, qualidade de cuidados de saúde, acesso à informação, lazer e recreação, ecologia e transporte, ultrapassam, para sua resolução, do convívio entre os cuidadores; necessitam na maioria delas da presença do Estado garantindo os diversos sistemas que subsistam esses serviços.

Este estudo, quando comparado ao resultado de Byzatto e Beresin (2008), que estudaram a QV dos pais de crianças portadoras de Síndrome de Down, matriculados APAE-SP e na APAE-Barueri, também evidenciou que foi maior a QV no domínio social. Esta maior percepção de QV pode estar relacionada à possibilidade dos cuidadores, nessas áreas, conseguirem complementar suas necessidades dentro da própria comunidade em que vivem. O relacionamento com outros cuidadores com as mesmas características parece mostrar ser a fórmula para o enfretamento e abrandamento do sofrimento pessoal desse cuidador na sua difícil tarefa de colaborar com o desenvolvimento do adolescente deficiente; o apoio social mútuo é uma constante entre esses cuidadores.

Em comparação com os tipos de escolas, percebeu-se uma QV com as menores médias nos domínios social e físico nas escolas privadas. Já nas escolas públicas foram o ambiental e psicológico.

Quanto à SBC global percebeu-se que os cuidadores da escola pública apresentaram o maior escore. Esta percepção pode sugerir uma relação direta com os indicadores sociodemográficos. Verificou-se que o fator renda mensal foi significativo, semelhante ao encontrado por Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) onde associou-se grupos de classes socioeconômicas menos favoráveis a uma maior SBC.

As correlações existentes entre o instrumento de QV e o de SBC apontam para uma relação inversamente proporcional no que tange seus conceitos. Conforme o estudo de Petrini

et. al. (2012) se correlacionou a QV, utilizando o WHOQOL-Bref, com a SBC, utilizando o Questionário de Avaliação da SBC do Cuidador Informal (QASCI), chegando-se na mesma conclusão. Isoladamente na rede escolar pública estadual foi percebida a mesma relação inversa entre QV e SBC apresentando resultado estatisticamente significativo no domínio ambiental.

Analisou-se ainda na rede escolar pública estadual a QV segundo o cuidador do adolescente com TEA e deduziu-se ser a mãe que tem percepção menor no domínio psicológico, com resultado estatisticamente significativo. Podendo-se concluir-se que a mãe tem maior dificuldade em desenvolver sentimentos positivos, de autoestima, boa imagem corporal e aqueles relacionados à religião.

#### **4. Considerações Finais**

O Transtorno do Espectro Autista apresenta-se com sua causa exata desconhecida, porém os diagnósticos de autismo continuam aumentando, com abrangência em todas as classes, raças e etnias. Um número expressivo de profissionais tem se dedicado a estudar esta condição, o que certamente, acarreta em um quantitativo mais expressivo de diagnósticos e por esse motivo a necessidade de profissionais de todas as áreas estarem se capacitando para o atendimento destes.

Nesse estudo, verificamos que a qualidade de vida e sobrecargas dos cuidadores é baixa e existe a necessidade de subsídio do Estado para a melhoria da percepção de qualidade de vida e sobrecarga na rede pública estadual.

#### **Referências**

Almeida, M. A. B., Gutierrez, G. L., Marques, R. (2012). *Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa*. São Paulo, SP: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP.

Aragão A. T. M., Milagres, E., Figlie, N. B. (2009). Qualidade de vida e desesperança em familiares de dependentes químicos. *Psico-USF*, 14(1), 117-123.

Bracciali, L. M. P., Bagagi, O. S., Sankako, N. A., Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev. Bras. Educ. Espec*, 18(1), 13-126.

Byzatto L. L., Beresin R. (2008). Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein*, 6(2), 175-181.

Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B. D., Viana, S. O., Pinto, L.R.A., Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde MaternInfant*, 9(1), 31-37.

Chapell, N. L., Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42(6), 772-780.

Chaim, M. P. M., Costa Neto, S. B., Pereira, A. F., & Grossi, F. R. S. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(1), 9-34.

Fleck, M. P. A *et al.* (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev de Saúde Pública*, 34(2), 32-39.

Lemos, A. C. O., Katz, C. R. T. (2012). Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste - Brasil. *Rev. CEFAC*, 14(5), 861-871.

Oliveira, E. F., Limongi, S. C. O. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 2-10.

Organização Mundial da Saúde (OMS) (1993). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10. Porto Alegre: Artes Médicas.

Pereira, A. S., *et al.* (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. [e-book]. Santa Maria. Ed. UAB/NTE/UFSM.

Pimenta, R. A., Rodrigues, L. A., Gregoul, M. (2010) Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 14(3), 69-76.

Raina, P., O'donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., *et al.* (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.

Rondine C. A., Justo J. S., Filho, F. S. T., Lucca, J. A. C., Oliveira, P. A. (2011). Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos de Assis, SP. *Estudos e pesquisas em psicologia*. 11(3), 796-820.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of the people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12-17.

Vilarta, R. (2014). *Qualidade de Vida e Políticas Públicas: Saúde, Lazer e Atividade Física*. Campinas: IPES Editorial.

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

Ivson Gouveia Cursino – 20%

Rogéria Sandra Tenório Ferro Cursino – 10%

Ana Carolina Pereira Gomes – 10%

Hiuryellen da Silva Xavier – 10%

Hítalo Carlos Rodrigues de Almeida – 10%

Viviane Colares – 20%

Sandra Conceição Maria Vieira – 20%