

Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo

Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder

Cimara Laine Dias¹
Exillary Mota Costa²
Mirna Rossi Barbosa-Medeiros³

Fonoaudióloga. Graduação pelas Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE). Pós-graduada em Disfagia.

²Fonoaudióloga. Graduação pelas Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE). Pós-graduada em Disfagia.

³Fonoaudióloga. Doutora em Ciências da Saúde. Professora das Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE).

Correspondência: FUNORTE - Rua Irmã Beata, 200, sala 103. Centro. Montes Claros, MG. CEP 39400-110. E-mail: mirna.barbosa@fasi.edu.br

Recebido: 23/04/20

Aceito: 23/03/21

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo e comparar a renda ao perfil comunicativo das crianças.

Métodos: Participaram 55 pais que responderam ao questionário de avaliação da qualidade de vida, de questões sociodemográficas e do perfil comunicativo da criança. Foram feitos cálculos de frequência e teste não-paramétrico de Mann-Whitney.

Resultados: Escores no domínio ambiental diferiram conforme o uso da comunicação, capacidade de compreender o filho, frequência de passeios com a criança e renda. O domínio psicológico foi influenciado pela capacidade de compreensão dos pais e pela frequência dos passeios. Escores do domínio social diferiram conforme a renda.

Conclusão: A qualidade de vida foi considerada boa ou ótima para a maioria e um número expressivo de pais apresentou qualidade de vida regular no que tange os domínios meio ambiente e social. Os escores de qualidade de vida diferiram conforme a renda e o perfil comunicativo da criança.

Palavras-chave: Transtorno autístico; Qualidade de vida; Família; Barreiras de comunicação.

ABSTRACT

Objective: To assess the quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder and compare income and children's communicative profile.

Methods: 55 parents participated, who answered the questionnaire to assess quality of life, sociodemographic questions and the child's communicative profile. Frequency calculations and non-parametric Mann-Whitney test were performed.

Results: Scores in the environmental domain differed according to the use of communication, the parents' ability to understand the child, fre-

quency of outings with the child and income. The psychological domain was influenced by the parents' ability to understand and frequency of outings. The scores for the social domain differed according to income.

Conclusion: The quality of life was considered good or excellent for most parents, an expressive number of parents had quality of life considered regular, in the environmental and social domains. The quality of life scores differed according to the income and child's communicative profile.

Keywords: Autistic Disorder. Quality of life. Family. Communication Barriers.

INTRODUÇÃO

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e na interação social, além da presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades em graus variados. Os sintomas do TEA podem ser observados antes dos 12 meses de idade e, nos casos mais graves, é comum serem reconhecidos durante o segundo ano de vida da criança¹. Segundo o Center for Disease Control, uma em cada 68 crianças possui TEA². No Brasil, a prevalência estimada é de 1%³.

Diante da sobrecarga financeira, de tarefas e, principalmente, de natureza emocional que o TEA acarreta, o diagnóstico pode ser uma fonte eliciadora de estresse nos pais⁴. Pais de crianças com TEA apresentam níveis de estresse maiores que os pais de crianças com desenvolvimento típico⁵. Lidar diariamente com uma criança com o transtorno pode ser difícil e fatigante, uma vez que essas famílias apresentam necessidades diversas. O TEA implica em mudanças na dinâmica familiar,

seja de ordem física, como na reorganização das atividades do cotidiano, seja de ordem emocional, como desenvolver a capacidade de lidar com situações estressantes, constituindo um risco para a saúde mental dos pais⁶.

Devido às características e peculiaridades apresentadas pelo indivíduo com TEA, muitas mães acabam se isolando do convívio social na tentativa de evitar o preconceito em relação ao filho, restrição que pode resultar em sofrimento para muitas mães. Os comportamentos de agressividade, apresentados por algumas crianças com TEA, também são obstáculos que reforçam o isolamento das mães. Ademais, a falta de informação sobre como lidar com o transtorno, a quem recorrer para obter orientação e a preocupação com a independência do filho são fatores que podem causar angústia na família⁷.

Os familiares de crianças com TEA se deparam com quadros de depressão, ansiedade e estresse com frequência, com nível de gravidade superior ao observado em pais de crianças com outras necessidades específicas de saúde que não curse com transtornos do desenvolvimento⁸. A

sobrecarga sentida por pais de crianças com TEA diz respeito à vida pessoal, à satisfação com as demandas de cuidado e à sobrecarga financeira relacionada à criança⁹. Ressalta-se ainda que o bem-estar social e a satisfação com a vida diminuem, à medida em que se aumenta o número de necessidades sentidas pelos pais⁶. Todos esses aspectos podem comprometer a qualidade de vida daqueles que convivem com a criança.

Segundo o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida é definida 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”¹⁰. Nesse sentido, a qualidade de vida é um construto multidimensional, relacionado a fatores físicos, psicológicos, sociais e do ambiente onde a pessoa vive¹¹.

Cuidadores de crianças e adolescentes com autismo apresentam menores escores de qualidade de vida quando comparados a cuidadores de crianças saudáveis¹². Entretanto, ainda há carência de estudos a respeito da qualidade de vida dos familiares das crianças com TEA¹³.

A qualidade de vida dos pais de crianças autistas é um fator importante a ser considerado, já que a estabilidade, equilíbrio, boa convivência e tranquilidade na família podem influir positivamente sobre a criança. É essencial estudar a qualidade de vida dos pais de crianças com TEA e entender de que forma esta pode estar sendo afetada, para que seja refletido sobre como definir estratégias de promoção de saúde e bem-estar para a criança e para a família, além de contribuir para os estudos sobre o autismo.

Dessa forma, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças autistas na cidade de Montes Claros – MG, através do WHO-QOL-Bref, e comparar os resultados com a renda e com o perfil comunicativo das crianças.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de corte transversal e analítico, realizado com 55 pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, cadastrados em uma instituição que atende crianças com esse diagnóstico, no município de Montes Claros, MG. Para a coleta de dados, foram utilizados os seguintes questionários: questionário sobre o perfil comunicativo das crianças, com onze questões extraídas de um estudo sobre comunicação alternativa em crianças com TEA¹⁴ e questioná-

rio com informações sobre sexo, estado civil, escolaridade, renda, ocupação, número de filhos e números de filhos com TEA e WHOQOL-Bref.

O segundo questionário citado se trata de uma propriedade da Organização Mundial da Saúde e tem como propósito mensurar a qualidade de vida. É composto por 26 questões agrupadas nos domínios físico, psicológico, social e ambiental. O domínio físico está relacionado à dor e ao desconforto, além de abordar questões como energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho. O domínio psicológico se refere aos sentimentos positivos e negativos, autoestima, imagem corporal e aparência, espiritualidade, religião e crenças pessoais, pensar, aprender, memória e concentração. O domínio social diz respeito às relações pessoais, suporte social e atividade sexual. Já o domínio ambiental se refere à segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em atividades de lazer, ambiente físico e transporte¹⁰.

Os pais que estavam presentes na instituição nas datas da coleta de dados, realizada entre os meses de agosto e setembro de 2015, foram convidados a participar do estudo. Dos pais que foram abordados, oito se recusaram a participar. Aqueles que concordaram em participar assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderam os questionários em entrevistas individuais em sala reservada para a coleta dos dados, tendo as entrevistas uma duração média de 20 minutos.

Para a análise dos dados, foi utilizado o software SPSS, versão 19.0. Foram realizados cálculos de frequência absoluta e relativa para a descrição das variáveis do estudo. Em relação à qualidade de vida, os escores de cada domínio e da qualidade de vida geral foram agrupados em quatro categorias: qualidade de vida ruim (0 a 25), regular (26 a 50), boa (51 a 75) e ótima (76 a 100). Para comparar a qualidade de vida, conforme a capacidade de compreensão e meio de comunicação, foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney, com nível de significância de 5%.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação Educativa do Brasil – SOEBRAS, sob o parecer 1143517/2015. Ao longo do estudo, foram considerados os aspectos éticos para pesquisa em seres humanos, conforme a Resolução CNS nº 466 de 2012.

RESULTADOS

Participaram do estudo 55 pais de crianças com TEA. A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas dos entrevistados, que possibilitaram identificar o perfil descritivo da amostra estudada. A maioria dos respondentes era do sexo feminino (85,5%), com renda de até um salário-mínimo (50,9%). Quanto ao número de filhos, 34,5% têm apenas uma criança.

Tabela 1
Características sociodemográficas dos pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, Montes Claros, MG, Brasil, 2015.

Variáveis	N	%
Gênero		
Masculino	8	14,5
Feminino	47	85,5
Estado Civil		
Solteiro	11	20,0
Casado	34	61,8
Divorciado	1	1,8
Viúva	5	9,1
União estável	4	7,3
Escolaridade		
Ensino Fundamental	11	20,0
Ensino Médio	23	41,8
Superior	19	34,5
Especialização	2	3,6
Renda		
Até 1 salário-mínimo	28	50,9
Entre 1 e 2 salários-mínimos	15	27,3
Maior que 2 salários-mínimos	12	21,8
Ocupação		
Trabalha	33	60,0
Não trabalha	21	38,2
Aposentado	1	1,8
Números de filhos		
Um	19	34,5
Dois	26	47,3
Três	8	14,5
Quatro ou mais	2	3,6
Números de filhos com TEA		
Um	51	92,7
Dois	2	3,6

A Tabela 2 descreve o perfil comunicativo das crianças com TEA em relação aos aspectos comportamentais, sociais e de interação. Ao serem questionados sobre a comunicação, 20% dos indivíduos participantes da pesquisa relataram que seus filhos quase não se comunicam e 6,7% relataram que os filhos não se comunicam de forma alguma. A forma de comunicação utilizada por metade das crianças para realizar pedidos é gestual. Devido à dificuldade de comunicação das crianças, 20,0%

dos pais relataram compreender algumas vezes o que o filho quer expressar e 6,7% informaram dificilmente compreender as intenções da criança.

Tabela 2
Perfil comunicativo das crianças com TEA, Montes Claros, MG, Brasil, 2015.

Variáveis	n	%
Uso da comunicação		
Comunica claramente	23	40,0
Comunica, mas não é claro	18	33,3
Quase não comunica	12	20,0
Não comunica	2	6,7
Como solicita algo desejado		
Aponta, gesticula	27	50,0
Pega pela mão	17	33,3
Expressa apenas por gritos	6	3,3
Não solicita nada	5	13,3
Como seu filho mostra seus sentimentos		
Claramente através do choro	31	63,3
Somente em alguns momentos	10	16,7
Expressa de forma confusa	7	10,0
Não expressa	6	10,0
Você compreende seu filho		
Sempre	27	40,0
Muitas vezes	13	33,3
Às vezes	13	20,0
Dificilmente	2	6,7
Seu filho responde ordens dadas por você		
Sempre	21	23,3
Muitas vezes	14	33,3
Às vezes	11	20,0
Dificilmente	9	23,3
Seu filho tenta comunicar espontaneamente algo que deseja		
Sempre	15	16,7
Muitas vezes	19	30,0
Às vezes	17	43,3
Dificilmente	4	10,0
Compreende ordens verbais		
Sempre	15	30,0
Muitas vezes	22	40,0
Às vezes	10	13,3
Dificilmente	8	16,7
Você leva seu filho para passear com você		
Sempre (mais de 1 vez na semana)	23	30,0
Às vezes (2 a 4 vezes ao mês)	19	30,0
Raramente (1 vez ao mês)	13	40,0

Com relação aos domínios da qualidade de vida, é possível observar na Tabela 3 que os domínios social e ambiental foram os mais afetados. A qualidade de vida foi considerada ruim nos aspectos social e ambiental para, respectivamente, 7,3% e 3,6% dos pais. O domínio físico foi o menos afetado e somente 9,1% dos pais o consideraram como regular. Em todos os domínios, a maioria dos participantes apresentou qualidade de vida considerada boa.

Tabela 3**Domínios da qualidade de vida dos pais de crianças com TEA, Montes Claros, MG, Brasil, 2015.**

Domínios da qualidade de vida	n	%
Físico		
Ruim	0	0
Regular	5	9,1
Bom	33	60,0
Ótimo	17	30,9
Psicológico		
Ruim	0	0
Regular	8	14,5
Bom	43	78,2
Ótimo	4	7,3
Social		
Ruim	4	7,3
Regular	12	21,8
Bom	31	56,4
Ótimo	8	14,5
Ambiental		
Ruim	2	3,6
Regular	24	43,6
Bom	28	50,9
Ótimo	1	1,8

Ao se comparar os escores da qualidade de vida entre os pais de crianças que comunicam, independente da clareza, e daqueles cujo filho *não se comunica ou se comunica pouco*, observou-se que houve diferença estatisticamente significativa no domínio ambiental. Essa diferença também foi observada ao se comparar a qualidade de vida com a frequência em que os pais compreendem o filho, sendo que os pais que compreendem sempre ou muitas vezes apresentaram os melhores escores.

DISCUSSÃO

O TEA envolve alterações que podem caracterizar um comprometimento de grau leve a severo, cursando com prejuízos no desenvolvimento das habilidades de interação social, comunicação, comportamento, interesses e atividades estereotipadas, exigindo dos pais e familiares uma adaptação da rotina familiar para que possam atender às necessidades e particularidades da criança⁴.

Verificou-se que mais de um quarto dos pais teve sua qualidade de vida impactada, especialmente em relação aos domínios ambiental e social. Ou seja, alguns pais registraram menores escores de satisfação relacionados ao acesso às informações, aos serviços de saúde, ao transporte, às condições de moradia, às oportunidades de lazer, segurança, salubridade do ambiente físico e às condições financeiras, assim como com as relações pessoais (amigos, parentes, colegas), com a vida sexual e com o apoio que recebe dos amigos. Entretanto, ao dividir os escores de cada domínio em quartis, observou-se que a qualidade de vida foi classificada como boa ou ótima para a maioria. Não foram encontrados estudos sobre qualidade de vida de familiares de crianças com TEA com esse tipo de análise. Ressalta-se ainda que, diante da sobrecarga física e emocional que o TEA acarreta⁴, seria esperado que o domínio físico – que está relacionado com a energia e a fadiga, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, dentre outros –, e o domínio psicológico também fossem

Tabela 4**Comparações da qualidade de vida dos pais com a renda e o perfil comunicativo e das crianças com TEA, Montes Claros, MG, Brasil, 2015.**

	Físico		Psicológico		Social		Ambiental	
	Média (DP)	p-valor	Média (DP)	p-valor	Média (DP)	p-valor	Média (DP)	p-valor
Uso da comunicação								
Comunica bastante	72,5 (11,5)	0,359	63,0 (12,8)	0,354	63,8 (18,0)	0,182	54,2 (42,0)	0,005*
Comunica pouco ou nunca	69,4 (10,5)		59,8 (10,5)		56,6 (21,9)		42,0 (13,4)	
Compreende o filho								
Sempre ou muitas vezes	72,7 (11,6)	0,139	63,9 (12,4)	0,022*	63,7 (16,8)	0,502	54,6 (11,7)	0,004*
Às vezes ou raramente	68,8 (9,9)		57,8 (10,7)		57,2 (24,3)		41,7 (14,7)	
Realiza passeios								
Mais de 1 vez na semana	73,8 (11,5)	0,228	65,9 (12,0)	0,028*	64,5 (14,5)	0,550	56,7 (11,9)	0,011*
1 a 4 vezes ao mês	70,2 (11,0)		59,5 (11,9)		60,1 (22,0)		47,0 (13,7)	
Renda								
Até 1 salário	73,5 (11,1)	0,434	64,5 (11,4)	0,320	71,0 (10,9)	<0,001*	55,7 (11,8)	0,015*
Maior que 1 salário	69,9 (11,3)		60,0 (12,7)		53,3 (21,4)		46,6 (14,1)	
Total	71,7 (11,2)		62,2 (12,2)		62,0 (19,2)		51,1 (13,7)	

afetados. Uma hipótese que justifica os resultados positivos encontrados é que os entrevistados fazem parte de uma associação de apoio às crianças com TEA, na qual recebem, além de alguns tratamentos gratuitos, acolhimento por meio de grupo de pais, fatores esses que podem minimizar as dificuldades enfrentadas pelas famílias.

As médias nos escores da qualidade de vida variam entre os estudos. Em pesquisa realizada com mães de crianças com TEA, que são as cuidadoras em potencial, os impactos na qualidade de vida, para todos os domínios, foram maiores do que os observados neste estudo¹⁵. Em contrapartida, em pesquisa realizada no sul do Brasil, as médias nos escores foram semelhantes ou até melhores que as apresentadas nesse estudo¹⁶. Em outro trabalho realizado com 150 cuidadores principais de crianças com TEA, de regiões metropolitanas do sudeste brasileiro, que também utilizou o mesmo instrumento para investigação da qualidade de vida, houve redução nos escores em todos os domínios, especialmente em relação ao físico e meio ambiente, sendo que o último se relacionou a variáveis como classe socioeconômica e escolaridade dos pais¹⁷. Assim como nesse estudo, o ambiente é o domínio mais afetado, tanto na qualidade de vida dos cuidadores¹⁵⁻¹⁷, quanto na de irmãos de crianças com TEA¹⁸.

A literatura internacional também aponta prejuízos na qualidade de vida de familiares de crianças com TEA. Um estudo que avaliou 127 mães iranianas observou que estas apresentaram altos escores de ansiedade e depressão e baixos escores de qualidade de vida, sendo que as mães de filhos mais velhos e/ou que foram diagnosticados há um período mais longo apresentaram os piores resultados. Os autores defendem a importância de se fornecer estratégias de apoio e intervenção que possam melhorar a saúde mental de toda a família¹⁹.

Pais de crianças com o transtorno tiveram impactos na sua qualidade de vida em estudo realizado na Jordânia, que registrou escores similares aos desse estudo, sendo o domínio ambiental também o mais afetado. É crucial que os profissionais de saúde realizem uma avaliação abrangente, a qual contemple a identificação de potenciais problemas, necessidades, recursos e pontos fortes que ajudem os pais a manterem sua saúde e bem-estar²⁰.

Pais de crianças que se comunicam pouco ou

nunca registraram piores escores no domínio ambiental. O mesmo resultado foi observado para os pais que frequentemente não conseguem compreender o que o filho quer expressar. Também houve diferença significativa no domínio psicológico com relação à compreensão dos pais. Os problemas de comunicação interferiram na qualidade de vida de mães de crianças com TEA, em estudo norueguês²¹.

A frequência com que esses pais realizam passeios também foi um fator que influenciou nos domínios psicológico e ambiental. Quanto mais a família se encontra unida, possui orientação quanto aos cuidados e necessidades do filho e insere a criança nos ambientes em que convive, maiores são as chances de melhor adaptação, bem como de haver uma convivência familiar mais harmoniosa, o que pode contribuir de forma significativa para uma boa qualidade de vida²².

Foi observada diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida entre os pais que possuíam uma renda de até um salário-mínimo e aqueles que recebiam mais de um salário, com relação aos domínios social e meio ambiente. Uma vez que esses domínios se referem ao acesso ao lazer, condições de moradia, relações pessoais, entre outros, é esperado que eles sejam dependentes das condições socioeconômicas dos indivíduos. Outros estudos também demonstraram correlação entre qualidade de vida e renda^{17,20}. Em estudo brasileiro, essa correlação foi observada apenas quanto ao domínio ambiental¹⁷. Os gastos para o tratamento das crianças com TEA podem ser altos²³ e, muitas vezes, a mãe abdica de outras atividades para se dedicar integralmente à criança, fato que pode trazer ainda mais impactos financeiros e sociais²⁴. No Brasil, o Ministério da Saúde instituiu, em 2013, a rede de cuidados à pessoa com deficiência, com vistas a oferecer tratamento especializado em diversas áreas. No entanto, o acesso a esses serviços ainda é precário e se constitui como um desafio a ser enfrentado por muitas famílias²⁵.

A troca de informações entre as famílias que possuem crianças com TEA, a rede de apoio e a assistência integralizada da rede de saúde no atendimento ao paciente são estratégias para a superação dos desafios apresentados pelos familiares²⁵. A conscientização sobre o TEA, as intervenções diretas com a criança e o treinamento de pais, tanto sobre o autocuidado, quanto sobre como cuidar da criança com TEA, também estão entre as estra-

tégias de intervenção registradas na literatura. As intervenções por meio de *coaching* de pais podem produzir mudanças positivas na díade mãe-filho²⁶. Serviços de saúde mental, quando combinados com intervenções terapêuticas tradicionais (intervenção comportamental, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outros), estão ligados a uma melhor qualidade de vida para as famílias que cuidam de crianças com TEA²⁷.

CONCLUSÃO

Observou-se que a qualidade de vida foi classificada como boa ou ótima para a maioria dos pais de crianças com TEA. Contudo, mais de um quarto dos pais apresentou qualidade de vida considerada regular quanto aos domínios meio ambiente e social. Esses domínios mais afetados trazem questões referentes ao acesso aos serviços de saúde, lazer, transporte, condições de moradia, além de relações pessoais, vida sexual e apoio dos amigos.

Os escores no domínio ambiental diferiram significativamente conforme o perfil comunicativo

da criança, a capacidade que os pais têm de compreender o filho, a frequência de passeios realizados com a criança e a renda. O domínio psicológico foi influenciado pela capacidade de compreensão dos pais e a frequência dos passeios. Já os escores do domínio social diferiram conforme a renda dos pais.

Novos estudos voltados para os cuidadores das crianças devem ser conduzidos e estratégias de intervenção, que objetivem melhorar a qualidade de vida dos familiares, também devem ser investigadas.

Neste estudo, devem ser consideradas algumas limitações, como o tamanho reduzido da amostra, selecionada por conveniência, e por não terem sido investigados outros fatores que possam influenciar na qualidade de vida, como a escolaridade e o nível de estresse dos pais. Melhorar o acesso aos serviços de saúde e promover treinamento de pais são ações cruciais e que precisam ser adotadas para melhorar a saúde mental da família de indivíduos autistas.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V. 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Christensen DL, Baio J, Braun KVN, Bilder D, Charles J, Constantino JN et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *MMW Surveill Summ*. 2016 Apr 1; 65(3):1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6503a1.
3. Portolese J, Bordini D, Lowenthal R, Zachi EC, de Paula CS. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol*. 2017; 17(2): 79-91. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>
4. Fávero MABN, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Reflex Crit*. 2005; 18(3): 358-69. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>.
5. Segeren L, Fernandes FDM. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiol Commun Res*. 2016; 21: e1611. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>
6. Marques MH, Dixe MAR. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev Psiquiatr Clín*. 2011; 38(2): 66-70. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>

7. Segeren L, Françoço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol Estud.* 2014; 19(1): 39-46. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
8. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics.* 2007; 119(Suppl 1): 114-21. doi: 10.1542/peds.2006-2089Q.
9. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção-Junior FB. Sobrecarga familiar e crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC.* 2015; 17(1): 192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
10. Fleck MPA, Louzada SL, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saude Publica.* 2000; 34(2): 178-83. <https://doi.org/10.1590/S0034-8910200000200012>
11. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública.* 2004; 20(2): 580-8. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>.
12. Cuvero MM. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo [dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2008. 72 p.
13. Miele FG, Amato CAH. Transtorno do Espectro Autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – revisão de literatura. *Cad Pós-grad Distúrb Desenvol.* 2016; 16(2): 89-102. <http://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>
14. Walter CCF. Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo [tese]. São Carlos, SP: Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos; 2006. 110 p.
15. Moretto G, Ishihara M, Ribeiro M, Caetano SC, Perissinoto J, Tamanaha AC. Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães. *CoDAS.* 2020; 32(6): e20190170. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019170>.
16. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2015; 26(2): 194-200. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>
17. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009; 14(3): 482-6. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>.
18. Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS.* 2013; 25(2): 120-7. <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013000200006>.
19. Kousha M, Attar HA, Shoar Z. Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *J Child Health Care.* 2016; 20(3): 405-14. <https://doi.org/10.1177%2F1367493515598644>
20. Dardas LA, Ahmad MM. Quality of life among parents of children with autistic disorder: a sample from the Arab world. *Res Dev Disabil.* 2014; 35(2): 278-87. DOI: [10.1016/j.ridd.2013.10.029](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029)
21. Öien R, Eisemann MR. Brief report: parent-reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic disorder and their impact on quality of life. *J Autism Dev Disord.* 2016; 46(1): 328-31. DOI: [10.1007/s10803-015-2577-4](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2577-4)
22. Fernandes FDM, Amato CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011; 23(1): 1-7. <https://doi.org/10.1590/S2179-64912011000100004>
23. Fonseca LKR, Marques ICL, Mattos MP, Gomes DR. Influências do Transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática. *Rev Baiana Saúde Pública.* 2019; 43(2): 444-465. DOI: 10.22278/2318-2660.2019.v43.n2.a2983
24. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol. Estud.* 2011; 16(1): 43-50. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
25. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *J Pediatr.* 2015; 91(2): 111-121. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
26. Fewster DL, Govender P, Uys CJ. Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review. *J Child Adolesc Ment Health.* 2019; 31(2): 139-159. <https://doi.org/10.2989/17280583.2019.1659146>
27. Fong VC, Gardiner E, Iarocci G. Can a combination of mental health services and ADL therapies improve quality of life in families of children with autism spectrum disorder? *Qual Life Res.* 2020; 29: 2161-2170. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02440-6>.