

Calidad de vida de cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista

Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Quality of life of informal caregivers of children with Autism Spectrum Disorder

Recibido: 18/06/2024 Aprobado: 28/06/2024 Publicado: XX/XX/2024

 Ana Viviane Herculano Santiago Silva¹,  Janylle Silva Campos²,  Angélica Homobono Machado²
 Ana Paula Monteiro de Araújo²,  Biatriz Araújo Cardoso Dias²,  Dayse Danielle de Oliveira Silva³

Resumen:

Objetivo: Evaluar la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista, y correlacionarla con la alteración de las capacidades del niño y con los factores ambientales facilitadores y barreras. **Método:** estudio cuantitativo, observacional, transversal, realizado en 2023 en el Centro Especializado de Rehabilitación III. Se utilizó un formulario con datos sociodemográficos, el *World Health Organization Quality of Life Bref*, la Escala de Valoración del Autismo Infantil y los factores ambientales de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Los datos se analizaron mediante valores absolutos y frecuencias y la Prueba de Correlación de Spearman. **Resultados:** el 87,5% de los cuidadores eran mujeres, con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años. La calidad de vida mostró una correlación moderada con los factores de apoyo y relaciones de amigos y actitudes individuales de amigos, mientras que la satisfacción con la salud mostró una correlación moderada con los factores de apoyo y relaciones de amigos y con los factores de normas, prácticas e ideologías sociales. Estos resultados indican que cuanto mayor es la valoración de los factores mencionados, mayor es la calidad de vida y la satisfacción con la salud de los cuidadores. **Conclusión:** la calidad de vida de los cuidadores evaluados se vio afectada por el apoyo y las relaciones y actitudes individuales de los amigos. La satisfacción con la calidad de vida mostró una relación con el apoyo y las relaciones de los amigos y la variable de normas, prácticas e ideologías sociales.

Palabras-clave: Calidad de Vida; Cuidadores; Trastorno del Espectro Autista; Niño; Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Resumo:

Objetivo: avaliar a qualidade de vida e a satisfação de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, e correlacionar com o comprometimento das habilidades da criança e com os fatores ambientais facilitadores e barreiras. **Método:** estudo quantitativo, observacional, transversal, realizado em 2023, no Centro Especializado de Reabilitação III. Utilizou-se ficha com dados sociodemográficos, o *World Health Organization Quality of Life Bref*, a Escala de Classificação de Autismo na Infância e os fatores ambientais da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Analisou-se os dados com valores absolutos e frequência e o Teste de Correlação de Spearman. **Resultados:** 87,5% dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade entre 30 e 50 anos. A qualidade de vida apresentou correlação moderada com os fatores de apoio e relacionamentos de amigos e atitudes individuais de amigos; já a satisfação com a saúde apresentou correlação moderada com os fatores apoio e relacionamentos de amigos e com os fatores normas, práticas e ideologias sociais. Esses resultados indicam que, quanto maior a avaliação dos fatores citados, maior é a avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde dos cuidadores. **Conclusão:** a qualidade de vida dos cuidadores avaliados foi impactada pelo apoio e relacionamentos e atitudes individuais de amigos. A satisfação com a qualidade de vida demonstrou relação com o apoio e relacionamentos de amigos e da variável de normas, práticas e ideologias sociais.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Cuidadores; Transtorno do Espectro Autista; Criança; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Abstract:

Objective: to assess the quality of life and satisfaction of informal caregivers of children with Autism Spectrum Disorder, and to correlate them with the impairment of the child's skills and with the facilitating and hindering environmental factors. **Methods:** quantitative, observational, cross-sectional study, carried out in 2023, at the Specialized Rehabilitation Center III. A form with sociodemographic data, the World Health Organization Quality of Life Bref, the Childhood Autism Rating Scale, and the environmental factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health were used. The data were analyzed with absolute values and frequency and the Spearman Correlation Test. **Results:** 87.5% of the caregivers were female, aged between 30 and 50 years. Quality of life showed a moderate correlation with the factors of support and relationships of friends and individual attitudes of friends; while satisfaction with health showed a moderate correlation with the factors of support and relationships of friends and with the factors of norms, practices, and social ideologies. These results indicate that the greater the assessment of the factors mentioned, the greater the assessment of quality of life and satisfaction with the health of the caregivers. **Conclusion:** the quality of life of the caregivers evaluated was impacted by the support and relationships and individual attitudes of friends. Satisfaction with quality of life demonstrated a relationship with the support and relationships of friends and the variable of social norms, practices and ideologies.

Keywords: Quality of Life; Caregivers; Autism Spectrum Disorder; Child; International Classification of Functioning, Disability and Health.

Autor Correspondiente: Dayse Danielle de Oliveira Silva – daysesilva@uepa.br

1. Fisioterapeuta. Belém/PA, Brasil

2. Universidade do Estado do Pará (UEPA). Belém/PA, Brasil

3. Carrera de Fisioterapia en la Universidade do Estado do Pará (UEPA). Belém/PA, Brasil

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud¹ afirma que 1 de cada 100 niños padece Trastorno del Espectro Autista (TEA). También se estima que hay dos millones de autistas en Brasil². Al comparar el autismo entre niños y niñas, la Sociedad Brasileña de Pediatría³ encontró una proporción de alrededor de 4:1, lo que muestra una mayor prevalencia entre los niños de sexo masculino.

El TEA se caracteriza por dificultades en la interacción social y en la comunicación, así como por patrones de comportamiento repetitivos y más restringidos⁴. La manifestación de los síntomas en la infancia varía, algunos se presentan ya en los primeros 12 meses de vida, mientras que otros pueden hacerlo después de los 24 meses⁵. Además, muchos casos de niños con TEA están asociados a trastornos como el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, la depresión y la ansiedad³, y éstos son más frecuentes en niños con TEA que en niños sin TEA⁵.

Dependiendo del nivel de deterioro de sus capacidades y necesidades, las personas con TEA pueden vivir de forma independiente o necesitar ayuda constante¹, lo que altera significativamente la dinámica familiar. Los miembros de la familia se sienten abrumados por los cambios necesarios en su rutina, lo que aumenta su nivel de preocupación y estrés⁶.

El término cuidador abarca dos aspectos: el formal y el informal. El cuidador formal es la persona que ha recibido formación para prestar los cuidados necesarios, y que suele recibir una remuneración⁷. Por su parte, el cuidador informal suele ser un familiar que, dadas las circunstancias, necesita apoyar a su ser querido⁸. Al asumir el papel de cuidador de niños con TEA, el individuo se ve sometido a cambios en su estilo de vida, cargas e inseguridades⁹.

En muchos casos, la familia se encuentra aislada debido a los cambios necesarios tras el descubrimiento del TEA, marcados por la inseguridad y el miedo a los prejuicios¹⁰. Esto va acompañado de sentimientos de frustración debido a la dificultad para comunicarse e interactuar con el miembro de la familia con TEA², así como de inseguridades por el comportamiento impredecible y la resistencia de la comunidad a las características del niño¹¹.

Al asumir el papel de cuidadores, los padres sufren un impacto emocional, cambios económicos y estrés, así como una mayor preocupación por el futuro del niño¹². Los padres se enfrentan así a nuevas exigencias, participando en el proceso de desarrollo del niño y dedicándose a fomentar el desarrollo de habilidades¹³. Así, cuando los padres son correctamente orientados sobre cómo actuar y enseñar, favorecen efectos positivos en la interacción social de los niños¹⁴. Además, la participación de los padres y la atención que

prestan a este proceso pueden ayudar a los niños en diversas habilidades y en su calidad de vida (CdV)¹⁵.

La CdV de estos padres y cuidadores es una cuestión importante, dado que el cuidador, ante las exigencias del cuidado, a menudo se olvida de sí mismo e incluso puede enfermar en el futuro⁷. La calidad de vida, según la Organización Mundial de la Salud¹⁶, se define como la percepción que un individuo tiene de su vida, considerando el contexto social y cultural y sus relaciones, abarcando aspectos emocionales, físicos, mentales y relacionales. Teniendo esto en cuenta, la calidad de vida de los cuidadores de niños con TEA se ve afectada por la falta de una red de apoyo y por cuestiones económicas y sociales⁶.

Una opción para evaluar la CdV en este escenario es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que proporciona una estructura organizada, reconociendo el componente corporal, los dominios relacionados con las actividades y la participación, y los factores contextuales, como el entorno, que afectan positiva o negativamente al individuo¹⁷. Por lo tanto, la CIF es una herramienta biopsicosocial que engloba aspectos relacionados con la salud y factores ambientales y personales significativos, que se presentan y clasifican como barreras o facilitadores en la vida del individuo¹⁸.

Además, la Escala de Valoración del Autismo Infantil (CARS) es un instrumento que recoge informaciones relacionadas con las capacidades de los niños, abarcando los dominios de las relaciones interpersonales, la imitación, la respuesta emocional, la expresión corporal, el uso de objetos, la adaptación al cambio, la reacción a estímulos visuales y auditivos, la respuesta y el uso del gusto, el olfato y el tacto; el miedo y el nerviosismo, la comunicación verbal, la comunicación no verbal, la actividad, el grado y la consistencia de la respuesta intelectual y las impresiones generales¹⁹.

El cuestionario *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF) se utiliza para evaluar la CdV y consta de 26 preguntas que abarcan los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y ambiental. Los resultados obtenidos con el cuestionario corresponden a las siguientes descripciones: necesita mejorar (1 a 2,9); regular (3 a 3,9); buena (4 a 4,9) y muy buena (5)²⁰.

Por lo tanto, son pertinentes las investigaciones que buscan evaluar la CdV de los cuidadores de niños con TEA dentro de un contexto biopsicosocial e identificar los factores contextuales ambientales que influyen positiva o negativamente. Por todo ello, el objetivo de este estudio es evaluar la calidad de vida y la satisfacción de los cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista, y correlacionarla con las capacidades deterioradas del niño y con los factores ambientales que facilitan y dificultan el cuidado.

MÉTODO

Se trata de un estudio cuantitativo, observacional, transversal, realizado en 2023 en el Centro Especializado de Rehabilitación III (CER III), ubicado en la Unidad de Enseñanza y Asistencia de Fisioterapia y Terapia Ocupacional (UEAFTO) en Belém do Pará, que presta atención a través del Sistema Único de Salud (SUS). La muestra fue constituida por cuidadores informales de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, usuarios del CER III, que firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI).

Se incluyeron cuidadores informales de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, de ambos sexos y usuarios del CER III. Se excluyeron las personas que no eran cuidadores informales y los cuidadores de niños con enfermedades neuromotoras y/o cardiorrespiratorias asociadas.

Los datos se recogieron mediante entrevistas individuales de una duración media de 30 minutos. Inicialmente, se utilizó una hoja de datos para recoger el perfil del entrevistado, seguida del cuestionario WHOQOL-BREF, compuesto por 26 preguntas que abarcaban los dominios físico, psicológico, de relaciones sociales y ambiental. Además, se aplicaron la escala CARS y un cuestionario sobre los factores ambientales contenidos en la CIF. Basándose en la necesidad de un instrumento más corto, se desarrolló una versión abreviada basada en el WHOQOL-100, un instrumento de evaluación de la calidad de vida de 100 preguntas²⁰. La versión portuguesa del WHOQOL-100 fue desarrollada en el Departamento de Psiquiatría y Medicina Forense de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil, y la versión abreviada también se puso a disposición en portugués²¹.

Para permitir el análisis de los ítems, los resultados de los factores ambientales de la CIF fueron transformados en una escala continua y clasificados de la siguiente forma: 0-no aplicable, 1-barrera completa, 2-barrera grave, 3-barrera moderada, 4-barrera leve, 5-facilitador leve, 6-facilitador moderado, 7-facilitador considerable, 8-facilitador completo.

Los datos recogidos se introdujeron en una hoja de cálculo de Excel®. Para analizar los datos no paramétricos se utilizó el coeficiente de correlación (RHO) de Spearman, que describe la relación entre las variables. Como parámetro para clasificar el grado de correlación, los RHO fueron: correlación muy débil entre 0 y 0,19; débil entre 0,20 y 0,39; moderada entre 0,40 y 0,69; fuerte entre 0,70 y 0,89; y muy fuerte entre 0,90 y 1. Las correlaciones estadísticamente significativas fueron aquellas con $p \leq 0,05$. Los datos también se analizaron con el paquete estadístico SPSS 20.0 (IBM SPSS® Statistics).

El estudio también utilizó la pregunta que aborda la satisfacción con la salud (WHOQOL-SATIS), que se puede encontrar en el instrumento WHOQOL-BREF. La satisfacción con la salud

se categorizó como: 1- muy insatisfecho, 2- insatisfecho, 3- ni satisfecho ni insatisfecho, 4- satisfecho y 5-muy satisfecho. A partir de los resultados, fue posible correlacionar los datos con los factores ambientales.

Los factores ambientales dentro de la CIF están representados por la letra “e” y se clasifican con los siguientes códigos: e110 a e155 para productos y tecnologías; e225 a e250 para medio natural y cambios ambientales realizados por el ser humano; e310 a e360 para apoyo y relaciones; e410 a e465 para actitudes; y e522 a e590 para servicios, sistemas y políticas¹⁷.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidade Estadual do Pará, bajo el dictamen n.º 1.168.102, CAAE 69196023.7.0000.8767, realizado de acuerdo con los preceptos del Reglamento de Investigación con Seres Humanos (Res. 466/12) del Consejo Nacional de Salud (CNS).

RESULTADOS

Se entrevistó a 16 cuidadores informales, de los cuales 14 (87,5%) eran mujeres y 2 (12,5%) hombres. Todos los cuidadores informales eran los padres de los niños. La mayoría tenía hasta 50 años (Tabla 1).

Tabla 1. Cuidadores informales por sexo y edad. Belém-PA, 2023.

Variables	Total= 16	% (100%)
Sexo		
Masculino	2	12,5%
Femenino	14	87,5%
Grupo de edad (años)		
< 20	0	0,0
20-30	3	18,75%
30-40	4	25,0%
40-50	7	43,75%
50-60	1	6,25%
60>	1	6,25%

La Tabla 2 muestra los resultados de la evaluación de la CdV mediante la escala WHOQOL-BREF en relación con la escala CARS. Los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y ambiental no se asociaron con la escala CARS ($p>0,05$).

Tabla 2. Impacto de los niveles de TEA en los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y ambiental de los cuidadores informales. Belém-PA, 2023.

		Dominio físico (n=16)	Dominio psicológico (n=16)	Relaciones sociales (n=16)	Medio ambiente (n=16)
CARS¹	Coefficiente de correlación (RHO)	,015	-,014	,154	,120
	p-valor	,955	,959	,570	,659

¹Escala de Valoración del Autismo Infantil

La Tabla 3 muestra que los resultados de los factores ambientales e110, e115, e120, e125, e150 y e155 no estaban relacionados con la CdV y la satisfacción con la salud ($p > 0,05$).

Las variables del entorno natural y los cambios ambientales realizados por el ser humano están representadas por los códigos e225, e240 y e250 en la Tabla 3. Analizando los resultados, se observa que no estaban relacionadas con la CdV y la satisfacción con la salud ($p > 0,05$).

En la Tabla 4, la variable amigos (e320) mostró una correlación moderada ($RHO=0,538$) con la CdV ($p=0,032$) y una correlación moderada ($RHO=0,609$) con la satisfacción con la salud ($p=0,012$). Estos resultados indican que cuanto mayor es el apoyo de los cuidadores informales y su relación con los amigos, mayor es su valoración de la calidad de vida y la satisfacción con la salud.

La variable actitudes individuales de los amigos (e420) analizada en la Tabla 4 mostró una correlación moderada ($0,595$) con la evaluación de la CdV ($p=0,015$). Asimismo, las normas sociales, prácticas e ideologías (e465) de los factores ambientales de la CIF mostraron una correlación moderada ($RHO=0,517$) con la satisfacción con la salud ($p=0,040$).

Por otro lado, en la Tabla 5, referida a los servicios, sistemas y políticas, no se encontró relación entre éstos y la satisfacción con la CdV o la salud de los cuidadores informales.

Tabla 3. Relación entre los productos y las tecnologías, los factores medioambientales, el entorno natural y los cambios medioambientales provocados por el ser humano y la calidad de vida de los cuidadores informales. Belém-PA, 2023.

		Factores medioambientales, productos y tecnologías					
		e110 ³	e115 ⁴	e120 ⁵	e125 ⁶	e150 ⁷	e155 ⁸
WHOQOL ¹	Coefficiente de correlación (RHO)	,390	,149	,169	,347	,206	,145
	p-valor	,136	,582	,530	,188	,445	,593
WHOQOL SATIS ²	Coefficiente de correlación (RHO)	-,026	-,366	,316	,147	,491	,477
	p-valor	,924	,163	,234	,586	,054	,062
		Factores medioambientales, el entorno natural y los cambios medioambientales provocados por el ser humano					
		e225 ⁹	e240 ¹⁰	e250 ¹¹			
WHOQOL ¹	Coefficiente de correlación (RHO)	-,044	,295	,345			
	p-valor	,871	,267	,190			
WHOQOL SATIS ²	Coefficiente de correlación (RHO)	-,224	,121	,189			
	p-valor	,404	,657	,482			

¹Evaluación de la calidad de vida; ²Satisfacción con la salud; ³Productos y sustancias de consumo personal; ⁴Productos y tecnología de uso personal en la vida cotidiana; ⁵Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en interiores y exteriores; ⁶Productos y tecnología para la comunicación; ⁷Productos y tecnología utilizados en el diseño, la arquitectura y la construcción de edificios de uso público; ⁸Productos y tecnología utilizados en el diseño, la arquitectura y la construcción de edificios de uso privado; ⁹Clima; ¹⁰Luz; ¹¹Sonido.

Tabla 4. Correlación entre los factores ambientales relacionados con el apoyo y las relaciones, las actitudes y la calidad de vida de los cuidadores informales. Belém-PA, 2023.

		Apoyo y relaciones						
		e310 ³	e320 ⁴	e325 ⁵	e330 ⁶	e340 ⁷	e355 ⁸	e360 ⁹
WHOQOL ¹	Coefficiente de correlación (RHO)	,336	,538*	,171	-,018	,095	,238	,060
	p-valor	,203	,032	,527	,946	,726	,375	,824
WHOQOL SATIS ²	Coefficiente de correlación (RHO)	,000	,609*	,221	,191	,141	,389	-,120
	p-valor	1,000	,012	,410	,479	,601	,136	,657
		Actitudes						
		e410 ¹⁰	e420 ¹¹	e440 ¹²	e450 ¹³	e455 ¹⁴	e460 ¹⁵	e465 ¹⁶
WHOQOL ¹	Coefficiente de correlación (RHO)	-,187	,595*	,095	,320	,232	,173	,423
	p-valor	,489	,015	,726	,227	,338	,523	,102
WHOQOL SATIS ²	Coefficiente de correlación (RHO)	-,331	,373	,141	,204	-,111	,433	,517*
	p-valor	,211	,155	,601	,448	,683	,094	,040

¹Evaluación de la calidad de vida; ²Satisfacción con la salud; ³Familiares directos; ⁴Amigos; ⁵Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad; ⁶Personas en puestos de autoridad; ⁷Cuidadores y asistentes personales; ⁸Profesionales sanitarios; ⁹Otros profesionales que prestan servicios relacionados con la salud; ¹⁰Actitudes individuales de familiares directos; ¹¹Actitudes individuales de amigos; ¹²Actitudes individuales de cuidadores y asistentes personales; ¹³Actitudes individuales de profesionales; ¹⁴Actitudes individuales de profesionales sanitarios; ¹⁵Actitudes sociales; ¹⁶Normas, prácticas e ideologías sociales.

Tabla 5. Correlación entre los factores ambientales relativos a los servicios, sistemas y políticas y la calidad de vida de los cuidadores. Belém-PA, 2023.

		Servicios, sistemas y políticas								
		e522 ³	e535 ⁴	e540 ⁵	e550 ⁶	e570 ⁷	e575 ⁸	e580 ⁹	e585 ¹⁰	e590 ¹¹
WHOQOL ¹	Coefficiente de correlación (RHO)	-,451	-,264	,050	-,106	,004	-,165	,129	-,271	.
	p-valor	,080	,323	,854	,695	,990	,540	,635	,310	.
WHOQOL SATIS ²	Coefficiente de correlación (RHO)	-,033	,283	-,374	-,030	,064	,164	,069	,128	.
	p-valor	,902	,288	,154	,913	,814	,544	,799	,635	.

¹Evaluación de la calidad de vida; ²Satisfacción con la salud; ³Servicios, sistemas y políticas de vivienda; ⁴Servicios, sistemas y políticas de comunicación; ⁵Servicios, sistemas y políticas de transporte; ⁶Servicios, sistemas y políticas jurídicas; ⁷Servicios, sistemas y políticas de seguridad social; ⁸Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general; ⁹Servicios, sistemas y políticas de salud; ¹⁰Servicios, sistemas y políticas de educación y formación; ¹¹Servicios, sistemas y políticas de trabajo y empleo.

DISCUSIÓN

En este estudio, el 87,5% de la muestra estaba formada por mujeres, todas ellas madres de niños con TEA. Las madres de niños con TEA se implican activamente desde el inicio del proceso de diagnóstico, acudiendo a los servicios sanitarios²². Como consecuencia de este contexto, la madre suele retirarse de su vida social y profesional, anteponiendo la faceta de cuidadora y admitiendo ésta como una responsabilidad y obligación²². El fenómeno de las madres sobrecargadas con el cuidado de los hijos está relacionado con la cultura tradicional,

adoptando el papel de cuidadora principal, mientras que otras madres se identifican con este papel²³.

Los factores de apoyo y relación con los amigos fueron significativos para la CdV de los cuidadores informales, indicando el resultado que el apoyo y la relación con los amigos tienen una influencia positiva moderada en la evaluación de la CdV, y muy débil en la satisfacción con la salud de los cuidadores informales de niños con TEA. En relación con esto, se identificó que las actitudes individuales de los amigos, también contenidas en los factores ambientales de la CIF, tienen un impacto moderado en la evaluación de la CdV de los entrevistados.

El momento del diagnóstico se considera complejo, marcado por la desesperación, la duda, la negación y la impotencia²⁴. Además, con el diagnóstico de TEA, factores como la vida social y profesional, los cambios en la rutina y los aspectos psicológicos se ven afectados por la sobrecarga²⁵. El apoyo de familiares, instituciones y amigos es inicialmente importante para ayudar a la familia a adaptarse a los cambios provocados por el diagnóstico²⁶.

Una forma de apoyo es el apoyo social, ofrecido por familiares y amigos²⁶. Desde otra perspectiva, el apoyo puede ser evaluado a partir de dominios como el aparato, la comunicación y el afectivo, este último, relacionado con el acto de empatía y preocupación, fue identificado como el más esencial en una encuesta realizada a familiares de niños con TEA²⁷.

Un informe de un caso demostró que los amigos, entre otros grupos como la familia, forman la red de apoyo de los cuidadores²⁵. La búsqueda de apoyo social está relacionada con una estrategia de afrontamiento de los familiares ante las dificultades que causan estrés²⁴.

Otro estudio encontró que el tema amigos fue raramente abordado por los cuidadores, pero aún no se ha podido definir si los familiares no buscan esta ayuda o si no está disponible en su red de apoyo, aunque existen relatos de familiares que cuentan con el apoyo de amigos en el lugar de trabajo²⁶.

Los resultados muestran que las normas, las prácticas y las ideologías tienen un impacto moderado en la satisfacción sanitaria. El conjunto de normas que prescriben comportamientos, acciones y pensamientos puede definirse como ideología²⁸.

Algunas características de los niños con TEA relacionadas con la interacción y la comunicación hacen que las familias se aíslen socialmente debido a la extrañeza de la sociedad ante la individualidad del niño²⁴. El término “espectro” se justifica por la gran variedad de perfiles, como se observa en la evaluación basada en niveles de apoyo, clasificando el autismo en nivel I, que requiere apoyo; nivel II, que requiere apoyo sustancial y nivel III, que requiere apoyo muy sustancial²⁹.

Un estudio demostró que el nivel III presentaba de forma más significativa agresividad, agitación psicomotriz, concentración, ansiedad y movimientos estereotipados, mientras que estos síntomas aparecían de forma más leve en el nivel I³⁰. El lenguaje también es importante para el diagnóstico del TEA, con menor manifestación en los niveles superiores³⁰.

Según el Ministerio de Salud³¹, los niños y sus familias, tras el diagnóstico, siguen estando sujetos a dificultades históricamente señaladas, como la exclusión de los espacios públicos y la reducción del acceso a los servicios. El aislamiento puede ser un elemento de representación social, que actúa para justificar comportamientos y prácticas sociales³². En este sentido, adoptar una postura de aislamiento facilita el intento de justificar la exclusión de las personas con TEA³².

CONCLUSIÓN

Se puede concluir que los cuidadores informales de niños con TEA que reciben apoyo de amigos (especialmente actitudes individuales) obtuvieron mejores puntuaciones en los índices relacionados con la CdV y la satisfacción con la salud.

En cuanto a la evaluación de la satisfacción con la salud impactada por las normas, prácticas e ideologías sociales, a pesar de los valores significativos, pocos estudios han abordado la cuestión, especialmente en relación con los cuidadores, lo que constituye una limitación de esta investigación. Así pues, es necesario seguir investigando el efecto de las normas, prácticas e ideologías sociales en la CdV de los cuidadores, así como su correlación con la satisfacción sanitaria.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Autism: key facts [Internet]. Geneva: WHO; 2023 [citado el 20 jun 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, et al. Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias. J Hum Growth Dev. [Internet]; 2021 [citado el 20 jun 2022]; 31(2):224-35. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822021000200006&lng=pt&nrm=isso
3. Sociedade Brasileira de Pediatria, Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Transtorno do espectro do autismo [Internet]. Rio de Janeiro: SBP; 2019 [citado el 26 jun 2022]. (Manual de Orientação, n. 5). Disponible en: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf
4. Souza AB, Meurer LM, Cymrot R. Avaliação do desempenho funcional em crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. Rev Neurociênc. [Internet]. 2021 [citado el 20 jun 2022]; 29:1-14. Disponible en: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/12183>
5. Center for Disease Control and Prevention. Autism spectrum disorder (ASD) [Internet]. Atlanta: CDC; 2024 [citado el 20 jun 2024]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

6. 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*. [Internet]. 2016 [citado el 15 jun 2022]; 16(2):89-102. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011&lng=pt&nrm=iso
7. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Colet*. [Internet]. 2011 [citado el 15 jun 2022]; 16(1):945-55. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700026>
8. Oliveria AR, Gongalvez GR, Loffredo MCM, Grecco LH. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais através da Escala de Burden Interview atendidos durante o estágio de fisioterapia em saúde coletiva. *Rev Aten Saúde* [Internet]. 2018 [citado el 15 jun 2022]; 16(58):75-83. Disponible en: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/5550. DOI: 10.13037/ras.vol16n58.5550
9. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Júnior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC* [Internet]. 2015 [citado el 15 jun 2022]; 17(1):192-200. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
10. Mapelli LM, Barbieri MC, Castro GVDZ, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery Rev Enf*. [Internet]. 2018 [citado el 20 jun 2022]; 22(4). DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
11. Nik Adib NA, Ibrahim MI, Ab Rahman A, Bakar RS, Yahaya NA, Hussin S, et al. Perceived stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: a state-wide study. *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2019 [citado el 14 jun 2022]; 16(8):1468. DOI: 10.3390/ijerph16081468. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31027225/>
12. Chaim MPM, Costa Neto SB, Pereira AF, Grossi FRS. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvol*. [Internet]. 2019 [citado el 17 dic 2023]; 19(1):9-34. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000100002&lng=pt&nrm=iso
13. Moraes AVPM, Bialer MM, Lerner R. Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. *Psicol Estud*. [Internet]. 2021 [citado el 27 mayo 2022]; 26:e48763. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.48763>
14. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet* [Internet]. 2018 [citado el 27 mayo 2022]; 392(10146):508-20. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
15. Crowell JA, Keluskar J, Gorecki A. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Compr Psychiatry*. [Internet]. 2019 [citado el 20 jun 2022]; 90:21-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
16. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud: glossário [Internet]. Ginebra: OMS; 1998 [citado el 20 jun 2022]. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;j
17. Organização Panamericana da Saúde; Organização Mundial da Saúde. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde [Internet]. São Paulo: EDUSP; 2008 [citado el 20 jun 2022]: 59-61. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf

18. Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátr.* [Internet]. 2003 [citado el 1 sept 2022]; 10(1):29-31. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102426>
19. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr. (Rio J)* [Internet]. 2008 [citado el 18 dic 2023]; 84(6):487-94. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>
20. Fleck MP, Louzada S, 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 Saúde Pública* [Internet]. 2000 [citado el 18 dic 2023]; 34(2):178-83. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
21. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Braz J Psychiatry* [Internet]. 1999 [citado el 17 jul 2024]; 21(1):19-28. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-4446199900100006>
22. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2020 [citado el 17 dic 2023]; 12(2): 89-103. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
23. Vilanova JRS, Carneiro CT, Rocha KNS, Brito MA, Rocha RC, Costa AC, et al. Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. *Rev Gaúch Enferm.* [Internet]. 2022 [citado el 17 dic 2023]; 43:e20210077. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>
24. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínic.* [Internet]. 2018 [citado el 04 dic 2023]; 11(3):335-50. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006
25. Pereira RM, Freitas CAS, Silva MAAM, Mazza AV, Moreira ACA, Queiroz DSR. Vivência de uma família com autismo: estudo de caso a partir de ferramentas de abordagem familiar. *Essentia* [Internet]. 2020 [citado el 04 dic 2023]; 21(2):39-46. Disponible en: <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/274>
26. Leoni PH, Jábali MB, Rodrigues AA. Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. *RISE.* [Internet]. 2020 [citado el 04 dic 2023]; 1(2):22-40. Disponible en: <https://periodicos.baraodemaua.br/index.php/cse/article/view/120>
27. Dornela TT, Mattos JG, Castro GG, Tinoco VC, Peres TS. Redes sociais de apoio para famílias de pessoas autistas. *Braz J Dev.* [Internet]. 2022 [citado el 04 dic 2023]; 8(4):28215-225. Disponible en: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/46743>
28. Chaui MS. Ideologia e educação. *Educ Pesqui.* [Internet]. 2016 [citado el 04 dic 2023]; 42(1):245-57. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ep/a/Hkd5kq8TC4k7bgfGBY7PNds/?format=pdf&lang=pt>
29. Filgueira LMA, Brilhante AVM, Sá AR, Colares MSF. Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2023 [citado el 17 dic 2023]; 28(5):1501-12. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.15282022>
30. Vieira ECC. Caracterização clínica e sociodemográfica de crianças com Transtorno do Espectro Autista: relações entre sintomatologia e níveis de suporte. [monografia]. [Internet]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2022 [citado el 17 dic 2023]. Disponible en: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/25862>

31. Ministério da Saúde (Brasil). Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [citado el 04 dic 2023]. Disponible en:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

32. Dias CCV, Maciel SC, Silva JVC, Menezes TSB. Representações sociais sobre o autismo elaboradas por estudantes universitários. Psico-USF [Internet]. 2021 [citado el 19 dic 2023]; 26(4):631-43. DOI:

<https://doi.org/10.1590/1413-82712021260403>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses

Financiación: no hubo

CONTRIBUCIONES

Conceptualización – Silva AVHS, Machado AH, Dias BAC, Silva DDO

Investigación – Silva AVHS, Campos JS, Machado AH, Araújo APM, Dias BAC, Silva DDO

Redacción - primera redacción – Silva AVHS, Campos JS, Silva DDO

Redacción - revisión y edición - Silva AVHS, Machado AH, Araújo APM, Dias BAC, Silva DDO

Como citar este artículo (Vancouver)

Silva AVHS, Campos JS, Machado AH, Araújo APM, Dias BAC, Silva DDO. Calidad de vida de cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2024 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 12(2):e7678. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678>.

Como citar este artículo (ABNT)

SILVA, A. V. H. S.; CAMPOS, J. S.; MACHADO, A. H.; ARAÚJO, A. P. M.; DIAS, B. A. C.; SILVA, D. D. O. Calidad de vida de cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista. **Revista Família, Ciclos Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 12, n. 2, e7678, 2024. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678>. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Silva, A. V. H. S., Campos, J.S., MACHADO, A.H., ARAÚJO, A.P.M., DIAS, B.A.C., Silva, D. D. O. (2024). Calidad de vida de cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 12(2), e7678. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de <https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678>.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons