

<https://doi.org/10.51234/aben.22.e11.c13>

CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM TEA

Andréa Carmen Guimarães^I

ORCID: 0000-0002-7423-733x

Carlos Eduardo Lima Monteiro^{II}

ORCID: 0000-0003-0406-1882

Darlan Tavares dos Santos^{II}

ORCID: 0000-0002-8055-6898

Brisa D'Louar Costa Maia^I

ORCID: 0000-0002-4986-5502

Estélio Henrique Martins Dantas^{III}

ORCID: 0000-0003-0981-8020

^IUniversidade Federal de São João del Rei.
São Joao del Rei, Minas Gerais, Minas Gerais, Brasil.

^{II}Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^{III}Universidade Tiradentes.
Aracajú, Sergipe, Brasil.

Autora Correspondente:

Andréa Carmen Guimarães
andreaquimaraes@ufsj.edu.br

**Como citar:**

Guimarães AC, Monteiro CEL, Santos DT, Maia BDLC, Dantas EHM. Cuidado e Qualidade de Vida em Pessoas com TEA. In: Rocha ESC, Toledo NN, Pina RMP, Pereira RSF, Souza ES. (Orgs.). Enfermagem no cuidado à saúde de populações em situação de vulnerabilidade: volume 1. Brasília, DF: Editora ABEn; 2022. p. 116-20 <https://doi.org/10.51234/aben.22.e11.c13>

Revisor: Carlos Roberto Lyra da Silva.
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

INTRODUÇÃO COM JUSTIFICATIVA

O transtorno do espectro autista (TEA) com início na infância é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento e tem como principais características a presença de dificuldades na linguagem/comunicação, interação social e comportamento ⁽¹⁾. Tem sido um tema bastante discutido na comunidade científica bem como na sociedade ⁽²⁾. A primeira aparição do termo “autismo” ocorreu em 1908, em uma análise realizada por Eugene Bleuer, que investigou indivíduos com quadros de esquizofrenia e os comparou com comportamentos similares àqueles apresentados por autistas. Contudo, seu estudo apareceu na comunidade em 1911, quando traz esse relato fundamentado sobre a psicopatologia em maiores escalas em comparação com a esquizofrenia ⁽³⁻⁴⁾.

Desde então, iniciaram os estudos voltados para a população com autismo. Um dos primeiros ensaios experimentais realizados com esses indivíduos foi conduzido por Leo Kanner, em 1943, conhecido como um clássico na literatura científica acerca do tema e precursor na linha de pesquisa voltada para a área da saúde mental ⁽⁵⁾. Teve como principal base de investigação um grupo de crianças com características comportamentais que destoava das demais na mesma faixa etária: disfunção na comunicação, isolamento social, existência de uma boa capacidade cognitiva e baixo padrão de comportamento nas rotinas diárias ⁽⁵⁾. Outro estudo bastante referendado ocorreu no ano de 1944, pelo austríaco Hans Asperger, considerado pioneiro nas pesquisas sobre pessoas com TEA. Ele retratou características homogêneas em crianças com autismo, tais como problemas com a interação social, baixo desempenho motor e comunicação instável para um diálogo ⁽⁶⁾.

Para uma fundamentação sobre o diagnóstico do TEA, deve-se atentar às orientações do “Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais” (DSM) ⁽⁷⁾, que tem como



intuito orientar os profissionais da saúde sobre sua prática clínica ao realizarem as classificações dos diagnósticos em pacientes. Ressalta-se que, no ano de 1952, foi lançado o primeiro manual para a sociedade médica. Neste, podemos averiguar a influência dos estudos mencionados em que o autismo foi retratado como subgrupo da esquizofrenia infantil ⁽⁴⁾. Ao longo dos anos e a cada nova edição, mudanças ocorreram, e notou-se que o autismo veio ganhando certa atenção ⁽⁴⁾.

No ano de 2013, foi lançada a quinta e atual edição, com nova organização para o diagnóstico do TEA, em que o autismo deixou de estar relacionado ao “transtorno global do desenvolvimento”, incluindo uma nova nomenclatura denominada “transtorno do espectro autista”. Esta culminou na inclusão dos termos “autismo”, “síndrome de Asperger”, “transtorno desintegrativo da infância” e “transtorno global do desenvolvimento”, sem outros termos específicos dentro desse novo conceito ⁽⁴⁾.

Consequentemente, o TEA é conceituado como um transtorno do neurodesenvolvimento, cujos sintomas aparecem nos indivíduos quando na primeira infância. Considerando que cada pessoa com TEA possui uma característica individual, pode-se dizer que não existe uma pessoa autista igual a outra ⁽¹⁾. Além disso, as características são apresentadas pelas irregularidades na linguagem, comportamentos inadequados para o ambiente e situações rotineiras, o que prejudica substancialmente as atividades de vida diária, bem como o rendimento profissional e escolar ⁽¹⁾.

São três os níveis de gravidade do TEA: leve, moderado e intenso. Sua classificação se dá em função do comprometimento nos aspectos da comunicação e presença de comportamento repetitivo e/ou estereotipado; ou seja, tal classificação depende do apoio demandado nessas duas áreas ⁽¹⁾. Dessa forma, o nível leve exigirá pouco apoio; já no nível moderado, existe a necessidade de um apoio substancial; e no nível intenso, é preciso um apoio muito substancial, com a necessidade de mais atividades terapêuticas da comunicação e do comportamento ⁽¹⁾. Isto posto, entende-se que a população com transtorno do espectro autista necessita de cuidados e atendimento direcionados ao comportamento para uma melhoria nas atividades diárias ⁽¹⁾.

Alguns dados epidemiológicos vêm chamando atenção da comunidade científica pelo número de casos apresentados desde 2000, chegando a um aumento de 178% até o ano de 2018. Ainda, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), dos Estados Unidos da América do Norte, informa que, no ano de 2020, a cada 54 crianças nascidas, 1 está dentro do TEA ⁽⁸⁾. Ao tratar desses dados em âmbito global, a Organização Mundial da Saúde ⁹ indica que, aproximadamente, 1 a cada 160 pessoas que nascem no mundo apresenta autismo.

No Brasil, ainda é impossível prever tamanho aumento de maneira fidedigna uma vez que os dados fornecidos não estão dentro de um padrão estabelecido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Porém, pesquisas estimam que 1 a cada 360 pessoas nascidas no Brasil, no ano de 2011, tem autismo, o que se considera um dado discutível por se tratar de taxa inferior à mundial ⁽¹⁰⁾. Porém, um dado relevante sobre tratamentos realizados no Brasil refere-se a um maior número de pessoas sendo atendidas na Região Sudeste do país, principalmente no estado de São Paulo ⁽¹⁰⁾.

O aumento de diagnósticos apresentados tem uma relação proximal com as mudanças do DSM no decorrer das atualizações das edições, entre a terceira e quinta edição. Nesse sentido, as informações e estudos voltados para essa população vêm trazendo maiores esclarecimentos sobre o TEA ⁽¹¹⁾.

Sabe-se que existe uma causa genética para o autismo, porém o gene responsável pelo transtorno ainda não foi identificado, no entanto o fator “ambiente” também segue sendo considerado, inclusive como aquele que contribui com os sintomas mais exacerbados nos indivíduos ⁽¹²⁻¹³⁾. Os critérios estabelecidos para os diagnósticos são realizados pela área médica; apesar disso, profissionais da área da saúde e da educação que atuam diretamente com o público infantil devem se atentar às demandas desses indivíduos em razão do aumento expressivo de pessoas com TEA ⁽¹⁴⁾.

Esse aumento no número de pessoas com transtorno do espectro autista é um alerta para a saúde pública, apontando a necessidade de cuidados para com essa patologia. Além dos gastos com tratamentos, que são relativamente altos, há uma demanda de suporte aos familiares de pessoas com TEA, bem como ao próprio



indivíduo acometido pelo transtorno, para favorecer melhores condições de tratamento e, por sua vez, uma vida ativa e saudável com mais autonomia e qualidade ⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

O interesse pelo estudo do conceito de qualidade de vida tem atraído a atenção de muitos pesquisadores, em especial dos que trabalham com saúde e, particularmente, daqueles que cuidam de pessoas com algum tipo de transtorno envolvendo a saúde mental ⁽¹⁷⁾. A qualidade de vida é um fenômeno multidimensional, abrangendo diversos domínios do bem-estar, seja físico, seja emocional, material, interpessoal, financeiro, espiritual. Estes são diretamente influenciados pelo ambiente, pela sociedade, pelo capital cultural do indivíduo, pela sua condição financeira, bem como pela presença ou não de algum tipo de deficiência ⁽¹⁸⁾. Pesquisadores com estudos relacionados à qualidade de vida acabam por desenvolver diversos parâmetros de avaliação que auxiliam nas avaliações e indicadores. É possível verificar/medir a qualidade de vida em populações específicas, objetivando desenvolver estratégias de intervenções que resultem na promoção do bem-estar individual e coletivo dessas populações ⁽¹⁹⁻¹⁸⁾.

O TEA apresenta diversos sintomas centrais, com características próprias do quadro clínico, que afetam diretamente o bem-estar desses indivíduos ⁽⁴⁾. Algumas características como dificuldades na linguagem/comunicação, interação social e comportamento são apresentadas por indivíduos com TEA, principalmente crianças e adolescentes, implicando o atraso do desenvolvimento motor e das habilidades motoras, além do nível limitado de atividade física ⁽²⁰⁻²¹⁾.

Não obstante, tais achados influenciam diretamente a saúde dessa população, pois, quando comparada à de indivíduos com desenvolvimento típico, verifica-se que há uma maior incidência de sobrepeso e obesidade na população com TEA ⁽²¹⁾. A obesidade, além de trazer diversos riscos para a saúde, tem um impacto negativo adicional na motivação de se relacionar socialmente, sobretudo em atividades que envolvam aspectos físico-motores, como jogos e brincadeiras, causando ainda mais isolamento social desses indivíduos e, conseqüentemente, maior impacto negativo na qualidade de vida ⁽²⁰⁻²¹⁾.

Vale ressaltar que a família de indivíduos com TEA, quando comparada com famílias de indivíduos neurotípicos, apresenta um funcionamento prejudicado, incluindo problemas relacionados à saúde mental dos pais, qualidade de vida e muitas dificuldades parentais ⁽²²⁾. Pode-se verificar também que tais famílias passam por diversas fases durante o processo diagnóstico, o qual, por sua vez, gera uma aflição, em especial nas mães; porém, após esse período inicial, há um direcionamento da família em busca do cuidado/atenção/estímulo à criança autista ⁽²³⁾.

Diante do exposto, pode-se afirmar que a intervenção realizada com indivíduos com TEA deve ser orientada para diminuir os sintomas causados e valorizar as potencialidades dessas pessoas, ou seja, o tratamento do TEA visa a uma melhora da qualidade de vida ⁽⁴⁾. Para tanto, o exercício físico é uma intervenção de extrema relevância, estimulando as potencialidades. Isso pode ser observado nos estudos ⁽²⁴⁻²⁵⁾ que demonstraram uma melhora significativa no domínio motor, social e nos comportamentos repetitivos e estereotipados. Em um estudo de 48 semanas de intervenção utilizando um programa de exercícios físicos com indivíduos com TEA ⁽²⁰⁾, demonstrou-se que há uma forte associação entre a redução dos sintomas primários e gerais do TEA e a aplicação desse programa, confirmando, assim, a influência positiva do exercício físico como uma intervenção eficaz para produzir ganhos na saúde e na qualidade de vida de indivíduos com TEA ^(20,26).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados epidemiológicos apresentados demonstraram um crescimento acentuado do número de diagnósticos em crianças com TEA ⁽⁸⁻⁹⁾. Isso tem intrigado os pesquisadores e veio a fomentar o número de pesquisas relacionadas a essa população considerada vulnerável. Com base no panorama apresentado, faz-se necessário aumentar o suporte técnico-científico para poder suprir a carência de conhecimentos e informações da sociedade acerca do transtorno do espectro autista. Isso inclui informar sobre as características,



implicações, direitos bem como possibilidades de experiências que promovam a percepção do potencial de pessoas com TEA. A otimização do diagnóstico pode permitir o tratamento precoce e o processo de aceitação e sensibilização da família a respeito da condição crônica e das informações de acesso ao tratamento multidisciplinar, o que pode melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com TEA. A finalidade é minimizar os gastos com a saúde, possibilitar melhor condição de bem-estar e propiciar experiências e vivências promovendo tanto autonomia na realização das atividades do cotidiano quanto convívio e socialização. Além disso, objetiva-se promover estratégias de cuidado para com a família e sociedade, visando a uma melhor qualidade de vida geral.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association (Org.). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Araújo JB. O Autismo no Brasil: no processo histórico, inclusivo e terapêutico. In: Jorge Rs (Org.). Educação em foco: desafios e possibilidades. 2021. pp. 29-40. <https://doi.org/10.46420/9786588319574>
3. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *J Pediatría*. 2004;80(2):83–94.
4. Liberalasso P, Lacerda L. Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências. Curitiba. PR. 2020.
5. Viana ACV, Martins AAE, Tensol IK, Barbosa KI, Pimenta NMR, Souza Lima, BS. Autismo: uma revisão integrativa. *Rev Saúde Dinâmica* [Internet]. 2020[cited 2021 Nov 10];2(3):1-18. Available from: <http://www.revista.faculdadedinamica.com.br/index.php/sausedinamica/article/view/40>
6. Pontes AN. Triagem do Transtorno do Espectro do Autismo em escolares: uso da inteligência artificial. *Memnon Edições Científicas*; 2020. 51 p.
7. Sena T. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. *INTERthesis: Rev Int Interdisc*. 2014;11(2):96-117.
8. Center of diseases control and prevention (CDC). Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network [Internet]. 2020[cited 2021 Jun 17]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>
9. Organização Mundial da Saúde (OMS). Autism Spectrum Disorders [Internet]. 2019[cited 2021 Jun 17]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
10. Portolese J, Bordini D, Lowenthal R., Zachi EC, Paula CSD. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvol* [Internet]. 2017[cited 2021 Jun 17];17(2):79-91. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2/v17n2a08.pdf>
11. Araújo AC, Neto FL. A nova classificação americana para os transtornos mentais—o DSM-5. *Rev Bras Ter Comport Cogn* [Internet]. 2014[cited 2021 Jun 17];16(1):67-82. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtcc/v16n1/v16n1a07.pdf>
12. Fischbach GD, Lord C. The Simons Simplex Collection: a resource for identification of autism genetic risk factors. *Neuron*. 2010;68(2):192–5. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2010.10.006>
13. Schmidt C. Autism spectrum disorders: where we are and where we are going. *Psicol Estud* [Internet]. 2017[cited 2021 Jun 17];22(2):221–30. Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1102296#fulltext_urls_biblio-1102296
14. Teixeira G. Manual do autismo. Editora Best Seller, 2016.
15. Fávero MAB, SANTOS MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol: Reflex Crít*. 2005;18(3):358-69.
16. Gomes P, Lima LH, Bueno MK, Araújo LA, Souza NM. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J Pediatr*. 2015;91:111-21.
17. Lodhi FS, Montazeri A, Nedjat S, Mahmoodi M, Farooq U, Yaseri M, Kasaeian A, et al. Assessing the quality of life among Pakistani general population and their associated factors by using the World Health Organization's quality of life instrument (WHOQOL-BREF): a population based cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2019;17(1):9. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1065-x>



18. AriasVB, Gómez LE, Morán ML, Alcedo MÁ, Monsalve A, Fontanil Y. A qualidade de vida difere para crianças com transtorno do espectro do autismo e deficiência intelectual em comparação com seus pares sem autismo?. *J Autism Developm Disorders*. 2018;48(1):123-36.
19. Schalock RL, Verdugo MA, Gómez LE. Evidence based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Eval Program Plann*. 2011;34:273-82. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>
20. Toscano C, Carvalho HM, Ferreira JP. Exercise effects for children with autism spectrum disorder: metabolic health, autistic traits, and quality of life. *Percept Mot Skills*, 2018;125(1):126-46. <https://doi.org/10.1177/0031512517743823>
21. Ruggeri A, Dancel A, Johnson R, Sargent, B. The effect of motor and physical activity intervention on motor outcomes of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Autism: Int J Res Pract*. 2020;24(3):544-68. <https://doi.org/10.1177/1362361319885215>
22. Green JL, Rinehart N, Anderson V, Efron D, Nicholson JM, Jongeling B, et al. Association between autism symptoms and family functioning in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a community-based study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016;25(12):1307-18. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0861-2>
23. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc Anna Nery*. 2018 ;22(4):e20180116. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
24. Sowa M, Meulenbroek R. Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Res Autism Spectrum Disorders* [Internet]. 2012[cited 2021 Jun 17];6(1):46-57. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946711001516>
25. Tilford JM, Payakachat N, Kovacs E, Pyne JM, Brouwer W, Nick T, et al. Preference-based health-related quality-of-life outcomes in children with autism spectrum disorders. *Pharmacoeconomics*. 2012;30(8):661-79. <https://doi.org/10.2165/11597200-000000000-00000>
26. Bremer E, Crozier M, Lloyd M. A systematic review of the behavioral outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *J Autism*. 2016;20(8):89. <https://doi.org/10.1177/1362361315616002>