

QUALIDADE DE VIDA EM MÃES DE FILHOS ADULTOS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) MODERADO OU GRAVE: RELAÇÃO COM ÍNDICES DE RELIGIOSIDADE E COMPORTAMENTO ALTRUÍSTA

QUALITY OF LIFE IN MOTHERS OF ADULT CHILDREN WITH MODERATE OR SEVERE AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD): RELATIONSHIP WITH INDICES OF RELIGIOSITY AND ALTRUISTIC BEHAVIOR

CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) MODERADOS O GRAVES: RELACIÓN CON ÍNDICES DE RELIGIOSIDAD Y CONDUCTA ALTRUISTA

Francisco Baptista Assumpção Junior¹

Cláudia Aguiar²

RESUMO: O transtorno do espectro autista (TEA) é uma síndrome comportamental crônica e grave que interfere na Qualidade de Vida (QV) do indivíduo afetado, da família e da mãe. **Objetivo:** A QV das mães é afetada pelos sintomas e pela expectativa do crescimento e desenvolvimento desses filhos. **Metodologia:** Avaliou-se 30 mães de filhos com TEA moderado ou grave, idades acima de 18 anos e 30 mães de filhos com idades similares sem nenhuma afecção. Utilizou-se a escala classificação social de Pelotas, de QV (WHOQOL bref), de religiosidade (Duke e BMMRS-P) e de altruísmo auto informado. O diagnóstico foi confirmado clinicamente e pela Escala de Traços Autistas (ATA). Procurou-se diferenças no perfil socioeconômico, índices de religiosidade e de altruísmo como eventuais fatores de proteção da QV dessas mães. **Resultados:** Não se observou diferença socioeconômica, na idade das mães e monoparentalidade. QV das mães do grupo experimental foi semelhante ao controle, porém diferiu qualitativamente na sociabilidade e vida familiar sem relação com índices de altruísmo em ambos os grupos. Mães do grupo controle apresentaram religiosidade institucionalizada e mães do grupo experimental sem ligação com religião institucional, mas ligadas à experiência do numinoso relacionada com suas histórias religiosas e experiências espirituais diárias.

816

Palavras-chave: Autismo. Mães. Qualidade de vida. Altruísmo. Religiosidade.

¹Psiquiatra da Infância e da Adolescência. Professor Associado do Instituto de Psicologia da USP. Professor Livre Docente pela Faculdade de Medicina da USP. Mestre e Doutor em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Pós-doutorado em Psicologia na PUC-SP. Membro da Academia Paulista de Psicologia (cad.17) e da Academia de Medicina de São Paulo (cad.103). Lattes <http://lattes.cnpq.br/8228129823801639>. ORCID: 000-0002-3446-8221.

²Pediatra; Gastropediatra pela UNIFESP; Pós doutorando pelo Instituto de Psicologia da USP, Mestrado e Doutorado em Neurociências pelo Instituto de Psicologia da USP. Professora do curso de pós graduação em psiquiatria da Infância e Adolescência da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro-Cursomed; Médica perita da Diretoria de Perícias Médicas do Estado de São Paulo(DPME). Lattes <http://lattes.cnpq.br/0607992678929325>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5423-5954>.

ABSTRACT: Autism spectrum disorder (ASD) is a chronic and severe behavioral syndrome that interferes with the Quality of Life (QoL) of the affected individual, their family, and the mother. **Objective:** Mothers' QoL is affected by their symptoms and their expectations for the growth and development of their children. **Methodology:** Thirty mothers of children with moderate or severe ASD, aged over 18, and 30 mothers of children of similar ages without any condition were evaluated. It was used The Pelotas Social Classification Scale (PSQL), WHOQOL brief, religiosity scale (Duke and BMMRS-P), and self-reported altruism. The diagnosis was confirmed clinically and using the Autistic Traits Scale (ATA). Differences in socioeconomic profile, religiosity, and altruism levels were investigated as potential protective factors for these mothers' QoL. **Results:** No differences were observed in socioeconomic status, maternal age, or single parenthood. The QoL of mothers in the experimental group was similar to that of the control group, but differed qualitatively in sociability and family life, unrelated to altruism indices in both groups. Mothers in the control group presented institutionalized religiosity, while mothers in the experimental group had no connection to institutional religion, but connected to the experience of the numinous related to their religious histories and daily spiritual experiences.

Keywords: Autism. Mothers. Quality of life. Religiosity. Altruism. Religiosity.

RESUMEN: El trastorno del espectro autista (TEA) es un síndrome conductual crónico y grave que afecta la calidad de vida (CdV) de la persona afectada, su familia y la madre. **Objetivo:** La CdV de las madres se ve afectada por sus síntomas y sus expectativas sobre el crecimiento y desarrollo de sus hijos. **Metodología:** Se evaluaron 30 madres de niños con TEA moderado o grave, mayores de 18 años, y 30 madres de niños de edades similares sin ninguna afección. Se utilizó la Escala de Clasificación Social de Pelotas (PSQL) para evaluar la CdV (WHOQOL brief), la religiosidad (Duke y BMMRS-P) y el altruismo autodeclarado. El diagnóstico se confirmó clínicamente y mediante la Escala de Rasgos Autistas (ATA). Se investigaron las diferencias en el perfil socioeconómico, la religiosidad y los niveles de altruismo como posibles factores protectores para la CdV de estas madres. **Resultados:** No se observaron diferencias en el nivel socioeconómico, la edad materna ni la monoparentalidad. La calidad de vida de las madres del grupo experimental fue similar a la del grupo control, pero difirió cualitativamente en sociabilidad y vida familiar, sin relación con los índices de altruismo en ninguno de los dos grupos. Las madres del grupo control mostraron religiosidad institucionalizada, mientras que las del grupo experimental no mostraron conexión con la religión institucionalizada, pero sí con la experiencia de lo numinoso relacionada con sus historias religiosas y experiencias espirituales cotidianas.

Palabras clave: Autismo. Madres. Calidad de vida. Altruismo. Religiosidade.

1. INTRODUÇÃO

1.1- Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou Autismo

Transtornos do Espectro Autista (TEA) correspondem a um quadro psicopatológico descrito por Kanner em 1943 sob o nome de Distúrbios Autísticos do Contacto Afetivo caracterizado por isolamento extremo, rituais de tipo obsessivo, estereotípias e alterações

linguísticas. Ritvo e Ornitz (1976) passam a considerá-lo uma síndrome relacionada a um déficit cognitivo e, assim, caracteriza-o como um distúrbio do desenvolvimento. Gillberg (1990) considera-o uma síndrome comportamental com etiologias biológicas múltiplas e evolução de um distúrbio do desenvolvimento caracterizada por déficit na interação social e norelacionamento com os outros, associado a alterações de linguagem e comportamento.

A Classificação Internacional de Doenças em sua 10^a. Edição (1993), o refere como um Transtorno Global do Desenvolvimento com alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo.

A CID 11^a(2024) denomina-o Transtorno do Espectro do Autismo caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter a interação social recíproca e a comunicação social bem como uma série de padrões, comportamentos e interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. Inicia-se durante o período de desenvolvimento, mas seus sintomas podem não se tornarem manifestos até mais tarde quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são suficientemente graves para causar prejuízo na vida pessoal, familiar, educacional, ocupacional e social, características essas generalizadas, com funcionamento observável em todos os ambientes, embora variando conforme o contexto.

818

Os sinais e sintomas surgem antes dos 3 anos de idade e, em cada 10.000 crianças, de quatro a cinco apresentam o transtorno, com predomínio em indivíduos do sexo masculino (3:1 ou 4:1). Estudos de prevalência mostram diferenças em termos de categorias e critérios diagnósticos, faixa etária, área de distribuição geográfica e fontes de dados embora, de forma geral, as estimativas variem entre 0,19/1000 e 11,6/1000, com prevalência mediana de 1/1000 para Transtorno Autístico e de 6,16/1000 para Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (Chiarotti, Venerosi; 2020).

1.2- Qualidade de Vida (QV)

O termo qualidade de vida (QV) começa a ser utilizado a partir de meados de 1970 embora seja conceito antigo com a discussão sobre bem-estar ou felicidade remontando à Platão e Aristóteles, que a referem ser uma virtude do ser humano, essencialmente alma imortal, e que existe previamente ao corpo (The Special Interest Group on Quality of Life, 2000).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) a define como saúde um estado de completo bem-estar físico, psíquico e social (WHO, 1946) e não ausência de doença. A avaliação do bem-

estar do indivíduo não pode ser realizada só a partir das opiniões profissionais ou familiares, mas deve relacionar-se à mensuração das condições físicas e bens materiais que determinam condições e modo de vida para que o indivíduo se sinta bem dentro delas.

Consequentemente, passou-se a utilizar métodos de mensuração de resultados e consequências de intervenções, com a questão exclusivamente terapêutica passando a ser considerada muito restrita ao valorizar somente sensações de dor e desconforto, além de alterações funcionais e estruturais do organismo. A mensuração do estado de saúde passou a abranger não só condições fisiopatológicas como o quanto o indivíduo se sente doente, independente da gravidade ou complicações da doença (BOWLING, 1997).

Define-se QV a partir de dois componentes: subjetividade e multidimensionalidade. A primeira é entendida da perspectiva do paciente e como ele se sente. A multidimensionalidade, originada na tradição psicométrica, se vale de medidas que abordam ampla gama de conteúdo, incluindo físico, funcional, emocional e social. Ao se agregar medidas desses aspectos nos aproximamos de um índice único de QV embora pouco se saiba para que se determine o peso relativo de cada uma dessas dimensões (Cella, 1992).

1.3- Religiosidade

819

Religiosidade é a manifestação do sagrado enquanto presença de uma potência sobrenatural que mostra poder através de um símbolo como força sobrenatural (Chaui, 1995). Serve de alento a situações cotidianas fazendo com que as transcendamos e, embora suas representações possam ser naturais, seu significado as faz surgir como força da potência realizadora do que o homem pensa não ser capaz de resolver e busca no sagrado socorro e auxílio.

O sagrado envolve os seres humanos e cria vínculos com o numinoso e com o eterno. Envolve não só o ser isolado, mas grupos com manifestações comuns que fazem parte da sociedade e constroem valores de uma cultura.

Religião designa instituição com valores, regras, normas, rituais e dogmas socialmente vividos e compartilhados bem como tradição, ortodoxia, moralismo e rigidez. Religiosidade, ao contrário, significa vivência interna, subjetiva e singular, função ou dimensão intrínseca ao ser (Paiva, 2005) contrapondo-se ao termo religião enquanto algo pessoal e menos ligado a instituições, ritualizações ou doutrinas religiosas (Dalgarrondo, 2008).

Religiosidade é “algo inerente à experiência subjetiva do transcendente... se refere para mim, à experiência individualizada do transcendente e deve ser distinguida da religião que é sua matriz instituída” (Valle, 2005). Vergote (apud Valle, 2001) cita que religião é um conjunto orientado e estruturado de sentimentos e pensamentos, que determinam comportamentos e atitudes ao passo que religiosidade é uma atitude, vivência espontânea e pessoal da religião atrelada ao transcendente e ao sagrado.

Considerando-se nosso objeto de estudo, PARGAMENT; KOENIG; PEREZ (2000) e PANZINI; BANDEIRA (2007) propõe cinco estilos de enfrentamento espiritual, a saber:

1. Auto-direção (self-directing): o indivíduo se baseia na premissa de que Deus dá às pessoas liberdade para dirigirem suas próprias vidas e, dessa forma, elas têm um papel ativo na resolução dos próprios problemas, enquanto Deus tem um papel mais passivo;
2. Delegação (deferring): o indivíduo espera que Deus solucione seus problemas, delegando-lhe responsabilidade;
3. Colaboração (collaborative): o indivíduo e Deus são ativos e há corresponsabilidade e parceria na resolução de problemas;
4. Súplica (pleading ou petitionary): o indivíduo tenta influenciar a vontade de Deus mediante preces por sua intervenção;
5. Renúncia (surrender): o indivíduo escolhe renunciar à própria vontade em favor da vontade de Deus.

Habitualmente autodireção, colaboração e renúncia são exemplos de enfrentamento positivo ao passo que delegação e súplica são negativas (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000). Dessa forma podemos dizer que ela a auxilia o enfrentamento de situações adversas e de grande estresse.

1.4 - Altruísmo

Altruísmo é um conceito difícil que pode ser visto como “a eliminação do desejo egoísta e do egocentrismo, assim como levar uma vida dedicada ao bem-estar dos outros” (Ricard; 2015,p.18). Refere-se a atos de auto-sacrifício e auxílio ao outro ficando próximo da noção de heroísmo embora esse implique potencial profundo de sacrifício pessoal (Franco, Blau, & Zimbardo, 2011; Franco, & Zimbardo, 2006).

Modernamente é definido como um comportamento pró-social e de auxílio com consequências para o agente e para o outro embora o foco deva ser sempre o bem-estar de outras pessoas (West, Gardner e Griffin, 2006; Youll, & Durtschi, 2012). Define-se também como comportamento ou estado motivacional orientado que objetiva, o aumento ou o benefício do bem-estar do outro (Batson, Ahmad, & Lishner, 2004 apud Youll, & Durtschi, 2012).

Considerando-se que os indivíduos atuam de forma a que o seu comportamento leve à sobrevivência, adaptando-se aos diversos meios (Darwin; 1872), ações altruístas colocam quem as perpetra em vulnerabilidade posicionando benefícios aos outros à frente de si, o que parece algo inexplicável e incoerente ao impulso de sobrevivência pois compromete a segurança pelo bem-estar do outro o que parece ser (Darwin; 1872) pouco natural e contrário a própria subsistência (Guimarães, 2014).

2- OBJETIVO

Considerando-se o TEA como um quadro crônico, grave e que demanda cuidados intensos e constantes, este estudo procurou verificar se a QV das mães de filhos adultos com TEA moderado ou grave é igual ou diferente daquela encontrada nas mães de filhos adultos sem nenhum quadro clínico correlacionando esse índice de Qualidade de Vida com os fatores religiosidade e altruísmo. Estabeleceram-se dessa forma duas hipóteses.

3- MÉTODO

O projeto foi aprovado na Plataforma Brasil sob Número do Parecer: 6.112.365.

Constitui-se um grupo experimental com 30 (trinta) mães de filhos com TEA moderado ou grave, confirmados clinicamente e através da aplicação da escala ATA; e um grupo controle com 30 (trinta) mães de filhos sem nenhuma patologia crônica. Todos os filhos eram do sexo masculino com idades superiores a 18 anos.

821

3.1. Procedimentos

Os indivíduos com TEA foram avaliados individualmente na própria instituição que frequentavam, em horário previamente estabelecido. Os instrumentos de avaliação foram entregues às mães que foram instruídas sobre seu preenchimento. As mães de filhos sem patologias crônicas constituíram amostra de conveniência e preencheram os mesmos instrumentos acompanhados de explicação prévia.

3.2. Instrumentos utilizados

Foram aplicados os seguintes instrumentos:

3.2.1. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA) (Assumpção et al; 1999): questionário de triagem para autismo em crianças a partir dos 2 anos de idade preenchida pelos

país. Composta por 23 subescalas com pontuações de 0 a 2 cada, sendo “0” quando não há presença de qualquer comportamento citado na subescala, “1” quando a criança apresenta um dos vários subitens ou “2” quando apresenta dois ou mais sub-itens. O ponto de corte é 23 com o transtorno autista sendo mais grave quanto maior for a pontuação.

3.2.2 Questionário sócio-demográfico e Escala de Classe Social de Pelotas (LOMBARDI, 1988). Os responsáveis pelas crianças dos dois grupos responderam aos itens da escala informando a maneira de inserção nos processos de produção, circulação e coadjuvantes, do componente da família que recebe a maior renda.

3.2.3 – Escala de Qualidade de Vida (WHOQOL brief): composta por 26 questões sendo a primeira referente à qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As demais são divididas em domínios físico, psicológico, de relações sociais e meio ambiente. Valoriza a percepção individual da pessoa. A versão em português foi realizada segundo metodologia preconizada pelo Centro WHOQOL para o Brasil com características psicométricas satisfatórias (FLECK, 2000).

3.2.4 - Escala de Religiosidade de DUKE (DUREL): escala de cinco itens, desenvolvida por Koenig et al, mensura três dimensões do envolvimento religioso relacionadas a desfechos em saúde (Koenig, 1997; 2010), a saber: Religiosidade Organizacional (frequência a encontros religiosos - missas, cultos, cerimônias, grupos de estudo ou orações, etc.); Religiosidade Não Organizacional (frequência de atividades religiosas privadas - orações, meditação, leitura de textos religiosos, ouvir ou assistir programas religiosos, etc.) e Religiosidade intrínseca (busca de internalização e vivência plena da religiosidade como principal objetivo do indivíduo; fins imediatos são considerados secundários e alcançados em harmonia com princípios religiosos básicos). Os domínios foram avaliados separadamente com dimensões de religiosidade tendo se mostrado relacionadas a diferentes indicadores de saúde física, mental e de suporte social. Validada no Brasil por Taunay e colaboradores (2012).

3.2.5. - ESCALA BMMRS- P (Medida Multidimensional Breve de Espiritualidade/Religiosidade) – (Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality; 1999: adaptada à realidade brasileira e validada em 2015 é formada por 38 perguntas que se dividem em 11 dimensões: 1) Experiências espirituais diárias; 2) Valores/crenças; 3) Perdão; 4) Práticas religiosas particulares; 5) Superação religiosa; 6) Apoio religioso; 7) Histórico religioso espiritual; 8) Comprometimento; 9) Religiosidade organizacional; 10) Preferência religiosa; 11) Classificação geral individual. A pontuação de cada

dimensão é específica e, quanto menor, melhor é a posição em relação à dimensão, maiores são os índices de R/E (Cursio, 2012).

3.2.6 - Escala de Altruísmo – desenvolvida por Rushton et al em 1981 (apud Gouveia et al.; 2010) apresenta nove itens sendo traduzida para o Português por Gouveia em 2010. Indica a frequência com que o participante se envolve em dezenove comportamentos altruístas avaliados através de uma escala *likert*, que utiliza as categorias “nunca”, “uma vez”, mais que uma vez”, “frequentemente” e “muito frequentemente” (o a 4 pontos por item).

3.3. ANÁLISE DOS DADOS

A normalidade dos dados foi avaliada através de do teste de Shapiro-Wilk, indicado para amostras pequenas de até 30 casos e Kolmogorov-Smirnov para amostras maiores que 30 casos. Testes de Normalidade foram utilizados para verificar adequação a distribuição de dados da curva Normal (de Gauss) para a escolha de testes paramétricos (sobre dados que seguiram a curva Normal) e testes não paramétricos (sobre dados que não seguiram a curva Normal).

Os grupos foram avaliados através da comparação de médias de t Student e os dados ordinais através do teste do Qui quadrado. Estudos de correlação foram realizados através do teste de Spearman (Glantz, Stanton; 2011). Em alguns casos o teste de qui-quadrado não pode ser aplicado pela baixa frequência observada em algumas categorias (Glantz, Stanton; 2011).

O teste não paramétrico de Mann-Whitney foi utilizado para comparar grupos de informações com nível de mensuração numérica em amostras independentes. O teste t-independente ou t-student foi utilizado para comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica, amostras independentes objetivando saber se em média os dois grupos eram diferentes.

O coeficiente de correlação de Spearman (não paramétrico, valor entre -1 e 1), mediu o grau de associação entre duas variáveis de mensuração ordinal ou numérica considerando-se maior o grau de associação para valores mais próximos de -1 ou de 1 e menor o grau de associação quanto mais próximo de 0 (zero) com o valor do coeficiente menor que o mostrando associação negativa ou inversa e valor maior que o mostrando associação positiva ou direta. Considerou-se $c < 0,40$ correlação fraca; $0,40 < |c| < 0,70$ correlação moderada; $0,70 < |c| < 0,90$ correlação boa e $|c| > 0,90$ correlação ótima (Glantz, Stanton ; 2011).

4. RESULTADOS

O projeto foi aprovado na Plataforma Brasil sob Número do Parecer 6.112.365 e, a partir da metodologia explicitada acima se observou que o grupo experimental foi constituído por 30 (trinta) mães de filhos com autismo, moderado ou grave, elas apresentando idade média de 57,2 \pm 6,7 anos e os filhos, com idade média de 25,6 \pm 6,9 anos.

O grupo controle foi constituído por 30 (trinta) mães de pessoas sem nenhuma patologia crônica com idade média de 56,4 \pm 8,5 anos de idade.

Os dois grupos de mães não apresentaram estatisticamente diferenças significativas no que se refere a idade ($p = 0,677$ – teste t-Student).

Observou-se em ambos os grupos predomínio da população casada ou em relação estável (21 mães do grupo experimental e 24 do grupo controle) com porcentual semelhante de mães separadas; predomínio de raça branca (24 no grupo experimental e 27 no grupo controle); escolaridade de nível universitário (26 no grupo experimental e 30 no grupo controle); religião cristã (27 no grupo experimental e 30 no grupo controle); chefe da família com nível universitário (25 no grupo experimental e 30 no grupo controle) sem diferença significativa entre o número total de filhos e no nível sócio econômico (19 nova pequena burguesia no grupo experimental e 20 no grupo controle). Assim, não existiram diferenças significantes entre os grupos quanto as variáveis sociodemográficas.

Feitas essas considerações, a partir da metodologia descrita, obtivemos os seguintes resultados:

		Grupo_N		Teste de Mann-Whitney ou teste t-student (p)	Resultado
		Control e	Mães		
ALTRUÍSMO	Média	31,9	32,2	0,871	Controle = Mães
	Mediana	31,5	29,5		
	Desvio-padrão	9,2	12,1		
	n	30	30		

QUADRO 1 - Comparativos entre os grupos (Controle x Mães) quanto à variável numérica Altruísmo a partir do teste não paramétrico de Mann-Whitney. Não se observaram diferenças entre ambos os grupos no que se refere a variável altruísmo. Depreende-se assim que o grupo experimental não possui características pessoais diferentes das do grupo controle no que se refere a essa característica.

		Grupo_N		Teste de Mann-Whitney (p)	Resultado
		Control e	Mães		
W_FISICO	Média	3,7	3,6	0,796	Controle = Mães
	Mediana	3,7	3,6		
	Desvio- padrão	0,6	0,8		
	n	30	30		
W_PSICO	Média	3,7	3,3	0,144	Controle = Mães
	Mediana	3,7	3,7		
	Desvio- padrão	0,5	1,0		
	n	30	30		
W_REL_SO C	Média	4,3	3,3	0,001*	Controle > Mães
	Mediana	4,3	3,7		
	Desvio- padrão	0,9	0,9		
	n	30	30		
W_MEIO_A MB	Média	3,7	3,4	0,058 (quase significativa)	Controle = Mães
	Mediana	3,7	3,3		
	Desvio- padrão	0,5	0,8		
	n	30	30		

825

QUADRO 2 - Comparativos ente os grupos (Controle x Mães) quanto às variáveis numéricas do WHOQOL a partir da utilização do teste não paramétrico de Mann-Whitney. Foi observada diferença na variável religiosidade social, maior no grupo controle. Essa diferença talvez decorra da maior autonomia e mobilidade desse grupo de mães.

		Grupo_N		Teste de Mann-Whitney	Resultado
		Control e	Mães		
D_RO	Média	2,9	3,7	0,068 (quase significativa)	Controle = Mães
	Mediana	3,0	4,0		
	Desvio- padrão	1,5	1,5		
	n	30	30		
D_RNO	Média	2,6	3,0		

D_RI	Mediana	2,0	2,0	0,469	Controle = Mães
	Desvio- padrão	1,5	1,9		
	n	30	30		
	Média	5,6	6,4		
	Mediana	5,0	5,5	0,449	Controle = Mães
	Desvio- padrão	2,7	3,3		
	n	30	30		

QUADRO 3 - Comparativos ente os grupos (Controle x Mães) quanto às variáveis numéricas de DUKE a partir da utilização do teste não paramétrico de Mann-Whitney. Não foram observadas diferenças entre os dois grupos nas categorias existentes na escala de Duke o que aponta para similaridade quanto ao comportamento religioso de ambos.

		Grupo_N		Teste de Mann- Whitney ou teste t-student (p)	Resultad o
		Contro le	Mãe s		
B_1 - TOTAL/ EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL DIÁRIA	Média	14,6	16,6	0,406	Controle = Mães
	Median a	13,0	15,0		
	Desvio- padrão	7,5	8,5		
	n	30	30		
B_2 - TOTAL/ VALORES CRENÇAS	Média	3,0	3,6	0,112	Controle = Mães
	Median a	2,5	3,0		
	Desvio- padrão	1,2	1,5		
	n	30	30		
B_3 - TOTAL - PERDÃO	Média	4,9	5,7	0,120	Controle = Mães
	Median a	5,0	5,0		
	Desvio- padrão	1,2	1,9		
	n	30	30		
B_4 - TOTAL/ PRÁTICAS RELIGIOSAS	Média	17,7	20,4	0,219	Controle = Mães
	Median a	15,5	19,5		
	Desvio- padrão	7,9	8,9		
	n	30	30		
Média		18,4	18,1		

B_5 TOTAL/SUPERAÇÃO RELIGIOSA	-	Median a Desvio- padrão n	18,0 2,7 30	18,0 3,2 30	0,934	Controle = Mães
B_7 TOTAL /HISTÓRIA RELIGIOSA	-	Média Median a Desvio- padrão n	1,8 2,0 1,0 30	1,6 2,0 1,0 30	0,543	Controle = Mães
B_8 TOTAL COMPROMETIMENTO	-	Média Median a Desvio- padrão n	1,7 2,0 0,7 30	2,0 2,0 1,0 30	0,140	Controle = Mães
B_9 TOTAL RELIGIOSIDADE ORGANIZACIONAL	-	Média Median a Desvio- padrão n	7,2 7,0 3,1 30	9,0 10,0 3,0 30	0,030*	Controle < Mães
B_11 TOTAL AUTO AVALIAÇÃO GLOBAL DE R/E	-	Média Median a Desvio- padrão n	4,3 4,0 1,1 30	4,7 4,5 1,5 30	0,197	Controle = Mães

QUADRO 4 - Comparativos entre os grupos (Controle x Mães) quanto às variáveis numéricas de BMMRS a partir da utilização do teste não paramétrico de Mann-Whitney. Não foram observadas diferenças entre as categorias dos dois grupos exceto no que se refere a religiosidade organizacional a qual é maior nas mães do grupo controle uma vez que a pontuação de cada dimensão é específica e, quanto menor, melhor é a posição em relação à dimensão, maiores são os índices de R/E. Tal dado reforça os resultados obtidos através da WHOQOL conforme observado no quadro 7.

		ALTRUISMO	
		Controle	Mães
WHOQOL	W_FISICO		
	Coefficiente de correlação	-0,047	0,302
	Sig. (p)	0,804	0,105
	N	30	30
	W_PSICO		
	Coefficiente de correlação	-0,068	0,217

DUKE	W_REL_SOC	Sig. (p)	0,720	0,249
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	-0,039	0,165
	W_MEIO_AMB	Sig. (p)	0,838	0,382
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	0,084	0,320
	D_RO	Sig. (p)	0,772	0,618
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	-0,055	0,095
	D_RNO	Sig. (p)	0,995	0,477
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	0,001	0,135
BMMRS	D_RI	Sig. (p)	0,392	0,472
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	-0,162	-0,136
	B_1 - TOTAL/ EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL DIÁRIA	Sig. (p)	0,231	0,238
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	-0,225	-0,222
	B_2 - TOTAL/ VALORES E CRENÇAS	Sig. (p)	0,004*	0,080
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	-0,516	-0,325
	B_3 - TOTAL - PERDÃO	Sig. (p)	0,925	0,688
		N	30	30
		Coefficiente de correlação	0,018	0,077
		Coefficiente de correlação	-0,088	-0,014

B_4 - TOTAL/ PRÁTICAS RELIGIOSAS	Sig. (p)	0,643	0,942
	N	30	30
B_5 - TOTAL/SUPERAÇÃO RELIGIOSA	Coeficiente de correlação	-0,172	-0,105
	Sig. (p)	0,363	0,580
	N	30	30
B_6 - TOTAL /HISTÓRIA RELIGIOSA	Coeficiente de correlação	0,275	0,174
	Sig. (p)	0,141	0,357
	N	30	30
B_7 - TOTAL - COMPROMETIMENT O	Coeficiente de correlação	-0,105	-0,043
	Sig. (p)	0,581	0,822
	N	30	30
B_8 - TOTAL - RELIGIOSIDADE ORGANIZACIONAL	Coeficiente de correlação	-0,256	-0,020
	Sig. (p)	0,172	0,918
	N	30	30
B_9 - TOTAL - AUTO AVALIAÇÃO GLOBALDE R/E	Coeficiente de correlação	-0,055	0,020
	Sig. (p)	0,771	0,917
	N	30	30

QUADRO 5 - Correlações não paramétricas através do teste de Spearman entre Altruísmo, WHOQOL, DUKE e BMMRS para os grupos Controle e Mães. A correlação só é presente no grupo controle entre BMMRS no que se refere a valores e crenças e altruísmo

		Controle				Mães			
		W_F ISIC O	W_ PSI CO	W_RE L_SO C	W_ME IO_A MB	W_F ISIC O	W_ PSI CO	W_RE L_SO C	W_ME IO_A MB
D UK E	Coefici ente de correlaç ão	0,142	0,083	,440*	0,112	0,241	0,103	0,027	0,306
	Sig. (p)	0,456	0,661	0,015	0,556	0,199	0,588	0,886	0,100
	n	30	30	30	30	30	30	30	30

D_RNO	Coeficiente de correlação	0,215	0,086	-0,138	-0,091	0,154	0,051	0,074	0,325
		Sig. (p)	0,253	0,650	0,467	0,633	0,416	0,790	0,080
		n	30	30	30	30	30	30	30
D_RI	Coeficiente de correlação	0,094	0,145	0,246	0,098	0,235	-0,043	-0,162	0,173
		Sig. (p)	0,621	0,446	0,191	0,605	0,211	0,823	0,360
		n	30	30	30	30	30	30	30
B_1 TOTAL/ EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL DIÁRIA	Coeficiente de correlação	0,177	-0,092	0,243	0,130	-0,217	-0,437	-0,422	-0,208
		Sig. (p)	0,349	0,629	0,196	0,493	0,250	0,016*	0,269
		n	30	30	30	30	30	30	30
B_2 TOTAL/ VALORES CRENÇAS	Coeficiente de correlação	0,169	0,101	-0,016	0,109	-0,158	0,288	-0,234	-0,083
		Sig. (p)	0,371	0,596	0,933	0,567	0,405	0,123	0,664
		n	30	30	30	30	30	30	30
B_3 TOTAL/ PERDÃO	Coeficiente de correlação	-0,276	-0,347	-0,188	-0,072	-0,265	-0,310	-0,289	-0,220
		Sig. (p)	0,140	0,061	0,321	0,706	0,157	0,096	0,243
		n	30	30	30	30	30	30	30
B_4 TOTAL/ PRÁTICAS RELIGIOSAS	Coeficiente de correlação	0,218	0,046	0,127	0,078	-0,033	-0,035	-0,133	0,166
		Sig. (p)	0,248	0,809	0,504	0,683	0,863	0,856	0,382
		n	30	30	30	30	30	30	30
B_5 TOTAL/ SUPERAÇÃO RELIGIOSA	Coeficiente de correlação	0,340	-0,061	0,040	0,088	0,201	0,060	-0,096	0,158
		Sig. (p)	0,066	0,749	0,835	0,643	0,286	0,752	0,403
		n	30	30	30	30	30	30	30

	n	30	30	30	30	30	30	30	30
B_6 - TOTAL/HISTÓRIA RELIGIOSA	Coeficiente de correlação	-	-	0,245	-0,135	-	-	-0,282	-0,229
	Sig. (p)	0,318	0,165	0,192	0,476	0,264	0,408	0,132	0,223
	n	30	30	30	30	30	30	30	30
B_7 - TOTAL/COMPROMETIMENTO	Coeficiente de correlação	0,118	-	0,052	0,105	0,290	0,085	0,213	0,190
	Sig. (p)	0,535	0,412	0,783	0,580	0,121	0,656	0,258	0,315
	n	30	30	30	30	30	30	30	30
B_8 - TOTAL/RELIGIOSIDADE ORGANIZACIONAL	Coeficiente de correlação	0,178	0,060	0,425	0,102	0,088	-	0,019	0,079
	Sig. (p)	0,347	0,752	0,019*	0,591	0,642	0,963	0,922	0,678
	n	30	30	30	30	30	30	30	30
B_9 - TOTAL/AVALIAÇÃO GLOBAL DE R/E	Coeficiente de correlação	0,031	-0,131	-0,108	-0,104	0,150	0,021	-0,045	0,046
	Sig. (p)	0,870	0,490	0,571	0,585	0,429	0,911	0,815	0,809
	n	30	30	30	30	30	30	30	30

831

QUADRO 6 - Correlações não paramétricas através do teste de Spearman entre WHOQOL, DUKE e BMMRS para os grupos Controle e Mães. As mães do grupo controle apresentam maior religiosidade organizacional e mães do grupo experimental apresentam maiores experiências espirituais diárias bem como maior história religiosa.

			Controle		Mães			
			D_R O	D_RN O	D_RI	D_RO	D_RN O	D_RI
B_1 - TOTAL/EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL DIÁRIA	Coeficiente de correlação		0,471	0,360	0,711	0,433	0,352	0,747
	Sig. (p)		0,009*	0,051	<0,001*	0,017*	0,057	<0,001*
	n		30	30	30	30	30	30
B_2 - TOTAL/VALORES E CRENÇAS	Coeficiente de correlação		0,362	0,299	0,536	0,485	0,342	0,670
	Sig. (p)		0,050*	0,109	0,002*	0,007*	0,064	<0,001*
	n		30	30	30	30	30	30

B_3 - TOTAL - PERDÃO	Coeficiente de correlação	de	-0,054	0,066	0,479	0,346	0,335	0,451
	Sig. (p)		0,778	0,730	0,007*	0,061	0,070	0,012*
	n		30	30	30	30	30	30
B_4 - TOTAL/ PRÁTICAS RELIGIOSAS	Coeficiente de correlação	de	0,560	0,636	0,546	0,397	0,636	0,514
	Sig. (p)		0,001*	<0,001*	0,002*	0,030*	<0,001*	0,004*
	n		30	30	30	30	30	30
B_5 - TOTAL/SUPERAÇÃO RELIGIOSA	Coeficiente de correlação	de	0,246	0,128	0,384	0,445	0,188	0,678
	Sig. (p)		0,190	0,502	0,036*	0,014*	0,321	<0,001*
	n		30	30	30	30	30	30
B_6 - TOTAL /HISTÓRIA RELIGIOSA	Coeficiente de correlação	de	-0,051	-0,156	-0,157	-0,115	-0,064	-
	Sig. (p)		0,790	0,411	0,409	0,544	0,736	0,207
	n		30	30	30	30	30	30
B_7 - TOTAL - COMPROMETIMENTO	Coeficiente de correlação	de	0,322	0,196	0,514	0,413	0,366	0,685
	Sig. (p)		0,082	0,300	0,004*	0,023*	0,047*	<0,001*
	n		30	30	30	30	30	30
B_8 - TOTAL - RELIGIOSIDADE ORGANIZACIONAL	Coeficiente de correlação	de	0,800	0,497	0,584	0,799	0,440	0,641
	Sig. (p)		<0,001*	0,005*	0,001*	<0,001*	0,015*	<0,001*
	n		30	30	30	30	30	30
B_9 - TOTAL - AUTO AVALIAÇÃO GLOBAL DE R/E	Coeficiente de correlação	de	0,136	0,378	0,384	0,415	0,418	0,639
	Sig. (p)		0,473	0,039*	0,036*	0,023*	0,022*	<0,001*
	n		30	30	30	30	30	30

QUADRO 7 - Correlações não paramétricas através do teste de Spearman entre DUKE, BMMRS para os grupos Controle e Mães. No grupo experimental observa-se maior correlação entre superação religiosa e Religiosidade organizacional, maior comprometimento em Religiosidade organizacional e Religiosidade não organizacional, maior comprometimento em Religiosidade organizacional

7. DISCUSSÃO

Os grupos de mães estudados não mostraram diferenças significativas no que se refere as suas características socioeconômicas o que permite dizer que não se observam diferenças que possam interferir na Qualidade de Vida. A idade das mães foi similar e aponta homogeneidade caracterizando o filho adulto com autismo como a variável estudada.

A mulher tem atuação maior quando comparada ao homem (Rodriguez,2012), no cuidado dos filhos, principalmente do filho com transtornos mentais graves e crônicos. Avaliar as mães é fundamental para pensar seu mundo estruturado da seguinte forma (Lessa e Sá; 2006):

- mundo biológico, ambiental, natural, inclui necessidades, impulsos e instintos básicos. Constitui-se em esfera importante, mas que não mostrou diferenças significativas entre os grupos que não mostraram diferenças em relação a saúde ou mal estar físico (Quadro 2). Ele representa a finitude e a limitação, a preocupação constante a respeito do futuro desse filho por ocasião de sua morte.

- mundo dos seres, das interrelações, mais complexas na medida em que a criança cresce. Observa-se aqui prejuízo nas relações familiares, conjugais e sociais que podem se deteriorar e, talvez levar à dissolução do par conjugal (dado não verificado em nossa amostra com índices similares de separação em ambos os grupos) ou à insatisfação no próprio relacionamento (Quadro 2).

- mundo próprio, das relações do indivíduo consigo mesmo, ligado a autoconsciência e a auto relação, não só enquanto experiência interior e subjetiva, mas que dá ao real perspectiva própria e culmina com o projeto existencial e o significado atribuído às coisas e às pessoas.

- mundo espiritual, da relação com o desconhecido, envolve o mundo idealizado, a ideologia e os valores. Expressa o propósito da existência individual, em tensão entre o propósito/absurdo e esperança//desespero. Ele se apresenta com a religiosidade enquanto experiência individual, cotidiana e pessoal nas mães estudadas. Vê-se a depressão e o luto crônico, ferida narcísica insuperável reaberta pela presença da criança. Esse conjunto de comportamentos se relaciona à expressão emocional do sofrimento e muitos aspectos são interligados ou mascarados, como revolta, raiva, negação, culpabilização ou sentimentos depressivos (Franco; 2015,pp 209-210).

Culpa quanto ao diagnóstico e auto-responsabilização recaem sobre as mães que crêem que o quadro clínico pode ser explicado por um eventual mau desempenho o que compromete o relacionamento com os outros, ela tomando para si a maior carga de responsabilidade no cuidado. Isso dificulta atividades de lazer e convívio social, maximizadas pelo preconceito e comportamentos inadequados dos filhos, aumentando sentimentos de solidão e desamparo (Constantinidis, 2020).

A religiosidade atua como auxílio para viver melhor a maternidade, traz conforto a angústias e facilita a adaptação a adversidade (Najarsmeha; 2011). A mãe, frente os distúrbios

do filho autista (socialização, linguagem e imitação - Frith;1989; Happé;1995) não consegue dividir com ele o mundo que está começando a descobrir. A imitação, forma de aprendizado que bebês utilizam e desenvolvem como forma de se relacionarem com a mãe através de brincadeiras de imitação, é comprometida, com prejuízo no aprendizado das relações interpessoais. O filho tem dificuldade em reconhecer sentimentos e emoções da mãe e não consegue perceber o que ela vivencia, o que faz pobres as trocas afetivas.

Usualmente autistas de níveis moderados e grave são não verbais, e assim essas mães tem um filho que não tem intenção comunicativa e possui dificuldade em reconhecer e expressar afetividade, emoções e sentimentos e, mesmo quando ele apresenta linguagem, essa não tem função comunicativa adequada, sendo idiossincrática, com ecolalia e literalidade, o que compromete também a interação. Com o jogo simbólico substituído por atividades repetitivas ele não brinca com a mãe, não a imita, não participa de atividades do cotidiano. Não há espaço nem intenção de que a mãe participe com ele de seu mundo e nem dele participar do dela, deixando nessa mãe a sensação de vazio e solidão.

Diante dessas dificuldades a mãe desenvolve estratégias de enfrentamento para superar a ansiedade e os desafios físicos, psicológicos e emocionais derivados da doença e da morte simbólica desse filho. Demandam, no aspecto biológico, processos terapêuticos para que ele se submeta a eles; na área psicológica necessita de informações e de envolvimento em atividades de cuidado para superar a ansiedade, e socialmente, busca sistemas de apoio e escolarização.

O aspecto espiritual fornece-lhes significado, orientação e aceitação da finitude e da morte. Recorrem à Deus e às necessidades espirituais orientando-se em direção às próprias emoções (Gunay, Ozkan, 2019) pois a espiritualidade diante de situações de estresse emocional (neste caso a morte existencial e das expectativas pessoais e em relação ao próprio filho) orienta para a integridade, a paz, a harmonia e a individualidade, importantes pela devastação de afetos que ocorre desde o diagnóstico até o prognóstico.

Mesmo com os dados totais obtidos através dos instrumentos utilizados sendo similares, observando-se qualitativamente questões referentes à Qualidade de Vida, pode-se ver que o grupo experimental apresentava maiores dificuldades no contato social o que é evidenciado em respostas das mães do grupo experimental que avaliam, através da escala WHOQOL, sua QV como ruim ou muito ruim (22,2% contra 0% do grupo controle) (Quadro 2).

Também 41,6% das mães do grupo experimental referiu aproveitar pouco ou nada de suas vidas contra 11,1% no grupo controle e 50% das mães do grupo experimental disseram que tinham poucas ou nenhuma oportunidade de lazer, contra 16,7% do grupo controle (Quadro 2).

Quanto a vida sexual, 33,3% das mães do grupo experimental referiram estar insatisfeitas ou muito insatisfeitas, contra 16,7% do grupo controle e quanto a satisfação pessoal, 25% das mães do grupo experimental mostraram-se insatisfeitas ou muito insatisfeitas consigo mesmas, contra 13,9% no grupo controle com 19,5% das mães do grupo experimental acreditando que suas vidas têm muito pouco ou nenhum sentido, contra 2,8% das mães do grupo controle.

Embora a QV total das mães do grupo experimental seja estatisticamente semelhante à do grupo controle (Quadro 2), fato decorrente do conceito de QV ser mais abrangente que a análise de perguntas isoladas, as respostas às perguntas do instrumento de avaliação mostram que apesar do índice de QV total ser similar em ambos os grupos, a satisfação no aspecto mais íntimo, relacionado ao mundo próprio, é menor nas mães do grupo experimental. Através das respostas podemos dizer que no grupo experimental, 22,2% das mães avaliam que sua QV é ruim ou muito ruim, 25% estão insatisfeitas ou muito insatisfeitas consigo mesmas, 41,6% referem aproveitar muito pouco ou nada de suas vidas, 50% referem ter muito pouco ou nenhuma oportunidade de lazer, 33,3% estão insatisfeitas ou muito insatisfeitas com sua vida sexual e 19,5% acreditam que suas vidas tem muito pouco ou nenhum sentido.

835

Podemos dizer que o filho com TEA afeta significativa e diretamente a vida da mãe que passa a valorizar o entorno, o que a vida proporciona e isso, estatisticamente faz com que sua QV total seja semelhante às mães do grupo controle independentemente dos prejuízos. Assim, familiares, casa, condição socioeconômica e saúde física, passam a ter importante representação.

A dificuldade e o cansaço presentes nessas mães é atenuada pela presença da religiosidade própria, diferentemente da religiosidade institucionalizada com envolvimento social observado nas mães do grupo controle. Sua religiosidade se mostra diferente, não ligada a uma profissão de fé religiosa mas fundamentada na experiência do numinoso expressa por experiências que mostram a ligação com o divino bem como na fidelidade à fé e na confiança relacionadas a experiência pessoal, de caráter numinoso com a mudança de consciência que daí resulta (Quadro 7).

Trata-se de uma atitude particular de consciência transformada por essa experiência embora exista, quase sempre, história prévia de religiosidade e de fé em suas respostas. Essa atitude alterada pela experiência religiosa é que permite o trabalho com esse filho principalmente quando observamos, através de nossos resultados, que os índices de altruísmo são semelhantes em ambos os grupos (Quadro 1). Ambos os grupos são semelhantes, porém um deles liga-se a religiosidade organizacional que permite vida e participação social e o outro, por dificuldades inerentes a sua situação, vincula-se a experiências religiosas diárias e pessoais com ideias de superação, total comprometimento e autoavaliação.

Diante da derrota existencial que a dupla conjugal sofre a partir do nascimento do filho com autismo, com sentimentos de desvalia, perda de confiança em si mesmos na proporção da gravidade e da inexplicabilidade do quadro, uma forma de enfrentamento de dificuldades tão intensas consiste em separá-las da consciência descartando-as mediante a repressão.

A identificação das dificuldades é uma decisão moral consciente, tomada com maior frequência pela mãe em função de sua história de vida e aprendizado social. Isso pode acarretar conflitos e sofrimentos. Tendências primitivas pertencentes à sua estrutura psíquica, provavelmente interferem na qualidade de vida dessas mães desgastadas pelo sofrimento, cansaço e culpa superados pela atribuição de um sentido. A fé, enquanto religiosidade e experiências espirituais diárias citadas pelas mães do grupo experimental, permitem que elas lidem com essas tendências primitivas, inadequadas e incômodas que passam a ser vivificadas e embelezadas decorrente da criação de um Deus importante mesmo podendo não ser uma verdade total.

As mães, no grupo experimental não tem liberdade e se encontram ameaçadas por fatores psíquicos que podem dominá-las bem como pela ausência de projeções de futuro, o que as faz desamparadas. Buscam assim outros "domínios" e "poderes" como proteção contra os impulsos sombrios de difícil identificação. Deus não é por elas criado, mas escolhido e essa escolha o caracteriza e o define. É uma obra humana e, por isso com uma definição finita e imperfeita que não eleva a uma realidade desconhecida, mas permite uma melhor vivência em relação ao possível e ao incontrolável.

A espiritualidade parece assim desenvolver processos de enfrentamento oferecendo conforto e contribuindo para melhor aceitação e repercussões da doença ao fortalecer a esperança (Alvarenga et al; 2021).

Considerando-se esses aspectos é que pensamos qualidade de vida uma vez que a religiosidade influencia, tanto a produção de estresse decorrente da culpa, como é molde motivacional com Deus representando um pai ampliado resultado da relação interpessoal. Se em um dos tipos de relação a culpa e o stress podem aprofundar a baixa autoestima, a intrapunição, a fuga social e a depressão (Paiva, 1988, p.30), a presença do objeto sagrado revela um vínculo supranatural que origina segurança, esperança, amparo, conforto e companhia.

Assim, a interpretação religiosa do TEA ultrapassa as barreiras da matéria e se constitui em uma experiência individual e intransferível que transpõe a limitação humana da condição em questão (Batista; 2004). O discurso religioso pode dar sentido, orientar e ajudar as pessoas a enfrentarem os problemas diários (Cerqueira-Santos e cols, 2004) e, ao fornecer sentido à doença como um desígnio de Deus, diminui a culpa e os conflitos derivados dessa situação inesperada. (Del Bianco, Cardoso, 2010, p.19).

A ansiedade generalizada decorrente desse filho revela, existencial e dramaticamente, que os papéis sociais não podem oferecer uma descrição completa e compreensiva da identidade dessas mães porém, ao mesmo tempo, indica um potencial para o desvelamento individual e distintivo de um mundo próprio delas, no qual o mundo familiar perde seu significado, os modos habituais e cotidianos caem na insignificância e essa ansiedade pode individualizá-las e tirá-las do mundo “à mão” forçando-as para fora dele. Longe de se ocuparem com determinadas tarefas e atitudes impessoais, representadas pela religiosidade organizacional, orientam-se na solicitude importando-se com esse filho que demanda extremos cuidados. O fenômeno invade o presente, trunca o futuro e monumentaliza o passado, levando à individualidade e à liberdade ou ao aprisionamento e à culpa (Reynolds; 2014).

Religiosidade e espiritualidade são comportamentos imbricados e recurso importante para a família nesse enfrentamento da doença crônica (Paula, Nascimento e Rocha, 2009). Isso foi visto qualitativamente nas respostas obtidas através da escala de RELIGIOSIDADE/ESPIRITUALIDADE BMMRS-P vendo-se que 61,1% das mães do grupo experimental e 58,3% do grupo controle, referiram que alguma experiência religiosa ou espiritual havia mudado suas vidas, apontando essa ocorrência concomitante ao diagnóstico do filho com TEA.

Também 75% das mães do grupo experimental e 83,3% do grupo controle, responderam que haviam tido alguma recompensa com a fé com as primeiras relacionando ao advento do filho com TEA. Em contrapartida 36,1% das mães do grupo experimental e 30,6% do grupo

controle haviam tido alguma perda significativa da fé e as do grupo experimental a relacionava ao TEA.

Considerando-se a atividade religiosa institucionalizada, 55,6% das mães do grupo experimental nunca participam contra 36,1% do grupo controle o que pareado com os dados da escala WHOQOL, na qual 50% das mães de pessoas com TEA referem ter muito pouco ou nenhuma oportunidade de lazer, e considerando a atividade religiosa prazerosa vemos que atividades fora do ambiente doméstico são difíceis para essas mães sendo fator limitador que aumenta com o avançar da idade de ambos.

A religiosidade, em todo o processo de vida surge como apoio e difere na mãe que possuía princípios religiosos antes da chegada do filho com TEA, da que buscou a religião como consolo para a perda do filho idealizado. A primeira se vale do conhecimento para buscar o conforto em uma explicação transcendente ao passo que a segunda busca o consolo para a dor imensa, sem fim e difícil de suportar sozinha.

O comportamento altruísta, ao se comportar da mesma forma em ambos os grupos nos leva a crer que, apesar das dificuldades e limitações na vivência com o filho autista, essas mães não perderam a capacidade de enxergar o outro e ajudar quando lhes é possível.

6. CONCLUSÕES

Considerando-se os objetivos propostos pelo trabalho podemos concluir que não existem diferenças significativas na Qualidade de Vida Total das mães de filhos com autismo moderado ou grave e as mães de filhos sem nenhum quadro clínico. Entretanto a partir da análise das questões isoladamente observa-se comprometimento das mães do grupo experimental no que se refere a sociabilidade e a vida familiar, incluindo-se aspectos afetivos, sexuais e sociais.

O índice de Qualidade de Vida não tem relação com os índices totais de altruísmo, iguais em ambos os grupos, e de religiosidade. Essa se apresenta no grupo controle ligada a uma religiosidade organizacional com altos índices de controle ao passo que nas mães do grupo experimental há correlação com as histórias religiosas e experiências espirituais diárias o que representa que o grupo experimental, pelas dificuldades que a presença do filho com TEA apresenta, altera a vida familiar e social, dificulta a relação conjugal e a religiosidade organizacional relacionada ao convívio com outras pessoas e frequência a ritos com caráter público.

De forma diferente, a história religiosa individual, formadora de aspectos morais assim como a vivência pessoal de experiências espirituais diárias, ligadas aos significados atribuídos pelas mães à vivência com o filho autista bem como a limitação decorrente, propicia autoavaliação, comprometimento e superação relativa ao fator estressor que a presença desse filho representa.

O prejuízo que essas mães vivem, observado de forma qualitativa e não quantitativa, não deve ser desconsiderado pois suas vidas tornam-se limitadas e elas menos passíveis de um projeto existencial pessoal visto a dedicação aos filhos ser o centro de suas próprias vidas. A QV das mães do grupo experimental é pior do que a do grupo controle com a inexistência das diferenças quantitativamente observadas sendo, provavelmente, decorrente de compensação que essas mães estabelecem em outras áreas de suas vidas.

REFERÊNCIAS

- 1- ALVARENGA, W. A.; MACHADO, J. R.; LEITE, A. C. A. B.; CALDEIRA, S.; VIEIRA, M.; DA ROCHA, S. S.; NASCIMENTO, L. C. Spiritual needs of Brazilian children and adolescents with chronic illnesses: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, [S. l.], v. 60, p. 39-45, Feb. 2021. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2021.02.020>
- 2- APA. Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais. 5ª. Edição Texto Revisado. DSM-5-TR. Porto Alegre; ARTMED: 2021
- 3- ASSUMPÇÃO JR.FB; KUCZYNSKI, E.; GABRIEL, MR.; ROCCA, CC. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA). Validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. *Arq Neuropsiquiatr*; 57(1):23-29; 1999.
- 4- BATISTA, M. A. Presença do sagrado em um momento crítico: internação em uma Unidade de Terapia intensiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 57, n. 5, p. 576-85, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672004000500013&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 14 abr. 2016.
- 5- BATSON, C. D., Ahmad, N., & Stocks, E. L. (2004). Benefits and Liabilities of Empathy-Induced Altruism. In A. G. Miller, *The Social Psychology of Good and Evil* pp. 359-385). New York: The Guilford Press.
- 6- BOWLING, A. *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales*. Buckingham: Open University Press, 1997
- 7- CELLA DF. Quality of life: the concept. *J Palliat Care*. 1992 Autumn; 8(3):8-13. PMID: 1279152.
- 8- CERQUEIRA-SANTOS, Elder; KOLLER, Silvia Helena; PEREIRA, Maria Teresa Lisboa Nobre. Religião, Saúde e cura um estudo entre neopentecostais. *Psicologia: Ciência e*

- Profissão, v.24, n.3, São Paulo, 2004, pp.82-91. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-98932004000300011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 19/08/15.
- 9- CHAUI, Marilena. Convite à Filosofia 3. ed. São Paulo: Ática, 1995.
- 10- CHIAROTTI F, VENEROSI A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sci* [Internet]. 2020 May 1;10(5):274.
- 11- CONSTANTINIDIS, TC, Pinto AS, Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista, *Revista Psicologia e Saúde*, v. 12, n. 2, maio/ago. 2020, p. 89-103
- 12- CURCIO, C. S. S. Validação da versão em português da brief multidimensional measure of religiousness/spirituality ou medida multidimensional breve de religiosidade/espiritualidade (BMMRS-P) Dissertação de Mestrado na Programa de Pós-graduação em Saúde Brasileira da Faculdade de Medicina de Juiz de Fora. 2012
- 13- DALGALARRONDO, P. Religião, psicopatologia e saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 2008
- 14- DARWIN, C. (1872). The Origins of Species by means of Natural Selection or, The Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life. Obtido em janeiro de 2016, de <https://www.andrew.cmu.edu/user/jksadegh/A%20Good%20Atheist%20Secularist%20Skeptical%20Book%20Collection/Charles%20Darwin%20%20The%20Origin%20of%20Species%20-%206th%20Edition.pdf>
- 15- DEL BIANCO, Ana Maria; CARDOSO, Carmem Lucia. Aspectos psicossociais de acompanhantes e cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 2010, 27 (1), pp.13-20. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02>. Acesso em: 19/08/15.
- 16- FLECK MPA, Louzada S, Xavier M, Chamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de saúde pública*, 2000, 34(2):178-183
- 17- FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: Pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, 2015.
- 18- FRANCO, Z.; BLAU, K.; ZIMBARDO, P. Heroism: A Conceptual Analysis and Differentiation Between Heroic Action and Altruism. *Review of General Psychology*, Washington, DC, v. 15, n. 2, p. 99-113, 2011. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2018-70065-001>. Acesso em: 22 nov. 2023.
- 19- FRANCO, Z.; ZIMBARDO, P. The Banality of Heroism. *The Bystander's Dilemma*, [S. l.], p. 30-35, Fall/Winter 2006. Disponível em: <http://lucifereffect.com/articles/heroism.pdf>. Acesso em: jan. 2016

- 20- FRITH U. Autism, explaining the enigma. Oxford, Blackwell Pub., 1989.
- 21- GILLBERG, C. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiat*, 31(1): 99-119, 1990.
- 22- GLANTZ, S.A. Primer of Biostatistics; USA; 7a. edição; Mc Graw Hill; 2011
- 23- GOUVEIA, V. V. *et al.* Altruísmo autoinformado e informado por pares: evidências do altruísmo como traço de personalidade. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 20, n. 2, p. 183-192, maio/ago. 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/326//revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/32641>. Acesso em: 6 jul. 2022.
- 24- GUIMARÃES, A. *Altruísmo: Um Estudo Sobre Heróis Comuns*. Orientadora: Mariana Barbosa. 2014. 67 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Educação e Psicologia, Porto, 2014.
- 25- GUNAI, U.; OZKAN, M. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, Alexandria, v. 37, n. 3, p. 398-412, 2019.
- 26- HAPPÉ, F. G. E. Wechsler IQ Profile and Theory of Mind in Autism: a research Note. *J Child Psychiat*, [S. l.], v. 35, n. 8, p. 1461-1471, 1994.
- 27- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, [S. l.], v. 2, p. 217-250, 1943.
- 28- KANDEL, E. *Princípios de neurociências*. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- 29- KOENIG, H. G.; PARKERSON JR, G. R.; MEADOR, K. G. Religion index for psychiatric research. *Am J Psychiatry*, Washington, v. 1545, p. 885-886, 1997.
- 30- Koenig HG, Büssing A. The Duke University Religion Index (DUREL): a five-item measure for use in epidemiological studies. *Religions*. 2010;1:78-85; 2010
- 31- LESSA, J. M.; SÁ, R. N. A Relação psicoterapêutica na abordagem fenomenológico-existencial. *Análise Psicológica*, Lisboa, v. 3, n. XXIV, p. 393-397, 2006.
- 32- LOMBARDI, C.; BRONFMAN, M.; FACCHINI, L. A.; VICTORA, C. G.; BARROS, F. C.; BÉRIA, J. U.; TEIXEIRA, A. M. B. Operacionalização do conceito de classe social em estudos epidemiológicos. *Revista de Saúde Pública*, v. 22, n. 4, p. 253-265, jun. 1988.
- 33- NAJARSMEHA, L.; CEZAR, K. P. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.
- 34- NOTA TÉCNICA nº 91/2024-CGIAE/DAENT/SVSA/MS
- 35- OMS. Classificação Internacional de Doenças da CID 10ª. Porto Alegre; ARMED; 1993
- 36- PAIVA, G. J. *Psicologia da religião, psicologia da espiritualidade: oscilações conceituais de uma disciplina*. São Paulo: Paulus, 2005

- 37-PAIVA, Geraldo Jose. Religião e Stress. Boletim de Psicologia, v.38, São Paulo, 1988, pp.27-32.
- 38- PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual.Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, Vol. 34, n. 1, pp. 126-135, 2007.
- 39-PARGAMENT, K.I.; KOENIG, H.G.; PEREZ, L.M. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. Journal of Clinical Psychology, Vol. 56, n. 4, pp. 519-543, 2000.
- 40- PAULA, ES; NASCIMENTO, LC; ROCHA, SMM. Religião e Espiritualidade: experiência de famílias de criança com Insuficiência Renal Crônica. Revista Brasileira de Enfermagem, v.62, n.1, 2009, pp.100-106.
- 41-REYNOLDS, J. Heidegger e a Analítica Existencial, Capítulos 1 e 2 In: REYNOLDS, J. *Existencialismo*. Rio de Janeiro: Vozes, 2014.
- 42- RICARD, M. *A Revolução do Altruísmo*. São Paulo: Palas Athena, 2015.
- 43- RITVO, E. R.; ORNITZ, E. M. *Autism: diagnosis, current research and management*. New York: Spectrum, 1976.
- 44- RODRIGUEZ, BC; GOMES.IC, Novas formas de parentalidade: do modelo tradicional à homoparentalidade, Boletim de psicologia, 2012 - pepsic.bvsalud.org
- 45- THE Special Interest Research Group on Quality of Life; The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) Quality of Life: Its Conceptualization; Measurement; and Application. WHO-IASSID Work Plan; August 2000
- 46- VALLE, E. Neurociências e religião: interfaces. Rever – Revista Eletrônica de Estudos da Religião, São Paulo, n. 3, p. 1-46, 2001.
- 47- VALLE, João Edênio dos Reis. Religião e Espiritualidade: um olhar psicológico. In:AMATUZZI, Mauro Martins (org). *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus, 2005, p.83 - 108.
- 48- TAUNAY, T. C. E.; GONDIM, F. A. A.; MACEDO, D. S.; MOREIRA-ALMEIDA, A.; GURGEL, L. A.; ANDRADE, L. M. S.; CARVALHO, A. F. Validação da versão brasileira da escala de religiosidade de DUKE (DUREL). *Rev Psiq Clin*, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 130-154, 2012.
- 49- The Whoqol Group: The word Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc. Sci. Med*, 1995, 41(10):1403-1409.
- 50- WEST, S.; GARDNER, A.; GRIFFIN, A. Altruism. *Current Biology*, [S. l.], v. 16, n. 13, p. 482-483, 2006.

- 51- WHO. <https://icd.who.int/icd11refguide/en/index.html#1.2.4Generalfeature> sofICD-11|general-features-of-icd11|ci-2-4; 2024
- 52- WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents. WHO. Geneva, 1946.
- 53- WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Quality of Life Assessment Group. What quality of life? World Health Forum 1996, v. 17, n. 4, p. 354-356, 1996. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358> Acesso em: 6 maio 2022.
- 54- YOULL, D., & Durtschi, J. (2012). The Empathy-Altruism Association and its relevance to Health Care Professions. *Social Behavior and Personality*, 40(3),