



**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
PROGRAMA DE MESTRADO EM DISTÚRBIOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Eliana Cristina Gallo Penna

**Qualidade de vida de mães de pessoas
com diagnóstico de Autismo**

São Paulo
2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

ELIANA CRISTINA GALLO PENNA

**Qualidade de vida de mães de pessoas
com diagnóstico de Autismo**

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientador: Prof. Dr. Décio Brunoni

São Paulo
2006

P412q Penna, Eliana Cristina Gallo

Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de autismo. / Eliana Cristina Gallo Penna. - São Paulo, 2006.

195 f.; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.

Orientação : Prof^o Dr^o Décio Brunoni.

Bibliografia: f. 163 - 172.

1. Qualidade de vida 2. Autismo 3. Família. I.Título.

CDD: 302

ELIANA CRISTINA GALLO PENNA

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE PESSOAS
COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em 14 de agosto de 2006.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Décio Brunoni
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi-Assis
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. César de Moraes
Universidade de Campinas/
Pontifícia Universidade Católica - Campinas

A todas as pessoas que me inspiram a realizar este trabalho; em especial a meu pai (*in memoriam*) que mesmo diante da doença e da deficiência, mostrou-me outros caminhos, incentivando-me a prosseguir.

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas estiveram ao meu lado, apoiaram-me, incentivando-me durante toda essa jornada, nos mais diferentes momentos.

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da vida, fonte de toda sabedoria, pela luz que sempre me ilumina e me guia; e ainda me mantém perseverante em toda minha caminhada.

A toda minha família, por acreditarem em meus sonhos e ideais, pelo constante apoio e incentivo, em especial, meu irmão Sidney Gallo, pela cumplicidade, pela escuta amiga nos momentos de dificuldades; e àquele que sempre me apontou virtudes e escolhas, José Gallo (*in memoriam*), minha eterna gratidão.

Ao meu esposo Denis Dias Penna, pela paciência, compreensão e companheirismo, fonte de encorajamento a cada nova viagem, mesmo com toda minha ausência, ofertou-me sua cumplicidade e incentivo.

Ao Prof. Dr. Décio Brunoni, por aceitar o desafio de orientar-me em um novo tema, por sua persistência e incentivo, e que, com toda sua competência, muito contribuiu para a conclusão desta etapa.

Aos professores do Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento que nos presentearam com seus conhecimentos e experiências, abrindo novos horizontes e contribuindo na busca de meus ideais profissionais e humanos, especialmente aos professores Dra. Elcie Mansini, Dra. Silvana Blascovi-Assis, Dr. Marcos José Mazzotta e Dra. Elizabeth Becker.

Ao Prof. César de Moraes por aceitar participar de minha banca, por suas contribuições e indagações, além da ajuda e disponibilidade para atender-me.

Aos profissionais da ADACAMP pelo grande auxílio, disponibilidade e paciência, em especial, à Danae Trevisan e Ana Carolina, os meus sinceros agradecimentos.

Aos colegas de sala que muito me ensinaram, aos amigos do grupo de Educação pela cumplicidade, em especial, Patrícia da Graça e Maria Cristina Cruz Godói Felipe que muito me incentivaram no momento decisivo desta caminhada.

À Simone Amaral de Oliveira que muito contribuiu ao intermediar o acesso à biblioteca da Universidade de Medicina do Triângulo Mineiro, aos demais funcionários das bibliotecas da UNIFESP e USP de Ribeirão Preto.

Aos amigos da Associação Mineira de Equoterapia, em especial, Willian Rocha de Oliveira pelo incentivo, apoio e compreensão.

Aos Prof. Nélio Machado pela ajuda preciosa e dedicação na análise estatística dos dados.

As pessoas especiais das Faculdades Associadas de Uberaba pelo apoio e companheirismo, o meu muito obrigada.

Em especial às mães de pessoas com Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, que muito gentilmente permitiram que eu pudesse participar de suas vidas, bem como as demais mães de pessoas com Síndrome de Down e de pessoas normais, pois com a sua ajuda, compreensão e cumplicidade esta pesquisa pôde obter seu êxito. Para estas mães minha eterna gratidão.

Agradeço a todos que, de alguma forma, contribuíram para a minha formação, todos aqueles que se colocaram disponíveis em algum momento, possibilitando a concretização deste sonho. Obrigada pela amizade e carinho de todos!

“Dê ao mundo o melhor de você, mas isso pode nunca ser o bastante.
Dê o melhor de você assim mesmo.
Veja você que no final das contas, é entre você e Deus.
Nunca foi entre você e as outras pessoas.”

(Madre Tereza de Calcutá)

RESUMO

Esta pesquisa tem o objetivo de investigar a qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de autismo que freqüentam os serviços prestados por uma instituição especializada da cidade de Campinas-SP. O estudo prevê a participação de três grupos, o primeiro composto por 18 mães de pessoas com diagnóstico de autismo; o segundo formado por 23 mães de pessoas com Síndrome de Down; e por último 23 mães de pessoas normais. Essas mães participam de serviços desenvolvidos por instituições de serviços educacionais. O instrumento utilizado para medir a qualidade de vida é o WHOQOL-breve, desenvolvido pela OMS, o próprio conceito de qualidade de vida advém da mesma organização. Para adequado controle das variáveis, bem como dos critérios de inclusão e exclusão de participantes da pesquisa, são usados os instrumentos Escala de nível sócio-econômico da ABEP; o ASQ, escala para detecção de sinais de autismo; a Escala de Vineland Doll para medir o nível de Quociente Social, todos instrumentos auto-aplicáveis. Pela necessidade de melhor detalhar o perfil sócio-demográfico do grupo caso é aplicado, após o WHOQOL-breve, a ficha de anamnese. Os resultados da pesquisa demonstram que a qualidade de vida das mães dos grupos pesquisados é boa, não havendo diferenças significativas entre os grupos. No grupo caso, mães de pessoas com autismo, os relatos feitos durante a aplicação da ficha de anamnese revelam algumas discrepâncias entre os resultados obtidos entre os instrumentos, mas que podem ser entendidas pela influência dos domínios ambiente e relações sociais, apontados como mais significativos neste grupo. Nos grupos controles o domínio ambiente permanece como significativo para a qualidade de vida, com diferença entre o domínio social para o grupo de mães com filhos com Síndrome de Down; e domínio psicológico para o grupo de

mães com filhos normais. De forma geral os instrumentos atendem aos objetivos da pesquisa, sendo os resultados satisfatórios para a análise da qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Autismo. Família.

ABSTRACT

This research has the aim of investigating the quality of life of mothers of people with a confirmed diagnosis of autism which attend a program offered by a specialized institution in Campinas –SP. The study comprehends the participation of 3 groups of mothers; the first with 18 mothers of people with a confirmed diagnosis of autism; the second group has 23 mothers of people with Down Syndrome and the last one has 23 mothers of normal people. These mothers take part in services developed / offered by educational service institutions. The tool used to measure the quality of life is the WHOQOL short, developed by OMS, and the concept of quality of life comes from this organization. In order to achieve a proper control on the variables, as well as of the criteria for inclusion or exclusion of the participants in this research, it is also used the tools present in ABEP's socio economic level scale, the ASQ, the scale for detecting autism traits; the Vineland Doll scale to measure the social quotient level; all of these tools are self-applicable. Due to the need of producing further details on the socio-demographic profile of the study case group, the anamnesis chart is applied after the WHOQL short. The results indicate that the quality of life of the mothers of the groups researched is good, not presenting significant differences among them. In the case group of mothers of people with autism, reports made during the application of the anamnesis chart reveal some discrepancies between the results obtained in each instrument, but they can be understood in terms of the influence of the environment domain and social relation domain pointed as more meaningful in this group. In the control group the environment domain remains meaningful for quality of life, with difference between the social domain for group of mothers with children with Down Syndrome; the psychological domain for the group of mothers with

normal children. In the whole, the tools attend to the objectives of the research. The results obtained are satisfactory for the analysis of quality of life.

Keywords: Quality of life. Autism. Family.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

QV	Qualidade de vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
ICIDH	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações
CID - 10	Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão
SIP	Sickness Impact Profile
MOS – SF 36	Medical Outcomes Studies 36 – item Short-Form
IQV	Inventário de Qualidade de Vida
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
ICV	Índice de Condições de Vida
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
AUQUEI	Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WHOQOL 100	World Health Organization Quality of Life – 100
WHOQOL-Bref	World Health Organization Quality of Life – Breve
BDI	Inventário de Beck para Depressão
BHS	Escala de Desesperança de Beck
PEP – R	Perfil Psicoeducacional Revisado
APA	American Psychiatric Association Associação Americana de Psiquiatria
DSM – V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ASQ	Autism Screening Questionnaire Questionário de Avaliação de Autismo

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Histograma de Regressão residual padro-.....	116
Gráfico 2 - Plot regressão residual padronizada de.....	117
Gráfico 3 - Histograma Regressão residual padroni-.....	132
Gráfico 4 - Plot regressão residual padronizada de.....	133
Gráfico 5 - Histograma de Regressão residual padro-.....	134
Gráfico 6 - Plot de regressão residual padronizada.....	135
Gráfico 7 - Histograma de Regressão residual padroni-.....	136
Gráfico 8 - Plot de regressão residual padronizada.....	137

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Definições de qualidade de vida, segundo Farquhar.....	27
Quadro 2 - Termos relacionados à qualidade de vida e condição de saúde.....	32
Quadro 3 - Domínios e Facetas do WHOQOL.....	44
Quadro 4 - Critérios para a escolha das questões do WHOQOL.....	46
Quadro 5 - Domínios e facetas do WHOQOL - bref.....	49
Quadro 6 - Critérios Diagnósticos do DSM-IV para o Transtorno Autista.....	75
Quadro 7 - Critérios diagnósticos da CID – 10 para Autismo Infantil.....	78
Quadro 8 - Comparação do diagnóstico de transtornos invasivos do desenvolvimento CID - 10 e DSM-V	80
Quadro 9 - Patologias associadas ao autismo.....	88

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios de classificação sócio-econômica segundo ABEP (2003).....	103
Tabela 2 - Dados referentes a classificação sócio-econômica.....	108
Tabela 3 - Análise descritiva das idades das mães participantes.....	108
Tabela 4 - Distribuição quanto ao grau de escolaridade.....	108
Tabela 5 - Estado civil das mães participantes.....	109
Tabela 6 - Convivência familiar atual.....	109
Tabela 7 - Número de filhos.....	110
Tabela 8 - Idade de sexo dos filhos.....	110
Tabela 9 - Análise descritiva da idade dos filhos.....	110
Tabela 10 - Média de idades e o sexo dos filhos.....	111
Tabela 11 - Descrição das religiões apontadas pelas mães.....	111
Tabela 12 - Freqüência referente a profissão e ocupação atual.....	112
Tabela 13 - Análise descritiva dos resultados do instrumento ASQ.....	112
Tabela 14 - Análise descritiva dos resultados da Escala de Vineland Doll.....	113
Tabela 15 - Idade do diagnóstico de autismo.....	113
Tabela 16 - Descrição do tempo e do programa desenvolvido na ADACAMP.....	113
Tabela 17 - Descrição das terapias freqüentadas pelas pessoas com autismo.....	114
Tabela 18 - Descrição das médias dos escores de qualidade de vida para os domínios do WHOQOL-breve.....	114
Tabela 19 - Análise descritiva da qualidade de vida e saúde dos grupos.....	115
Tabela 20 - Regressão Linear Múltipla da amostra total.....	115
Tabela 21 - Análise estatística de qualidade de vida e satisfação com a saúde.....	118
Tabela 22 - Freqüência de respostas referentes a qualidade de vida.....	119
Tabela 23 - Freqüência de respostas referente a satisfação com a saúde.....	119
Tabela 24 - Análise estatística dos índices de qualidade de vida nos domínios.....	120
Tabela 25 - Correlação entre domínios e idade da mãe.....	121
Tabela 26 - Correlação entre os domínios e a idade da criança.....	122
Tabela 27 - Correlações entre domínios e trabalho desempenhado pelas mães.....	123
Tabela 28 - Correlações entre escolaridade e os domínios.....	124
Tabela 29 - Correlações entre os domínios e o estado civil das mães.....	125
Tabela 30 - Correlações entre os domínios e o número de filhos.....	126
Tabela 31 - Correlações entre os domínios e a vivência atual com outras pessoas.....	127
Tabela 32 - Correlação entre religião e os domínios de qualidade e vida.....	128
Tabela 33 - Correlação entre o nível sócio-econômico e os domínios.....	129
Tabela 34 - Correlação entre resultados da Escala de Vineland Doll.....	130
Tabela 35 - Correlação entre Escala ASQ e qualidade de vida.....	131

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	20
2 QUALIDADE DE VIDA.....	25
2.1 <i>Qualidade de vida: aspectos conceituais</i>	25
2.2 <i>Qualidade de vida: mensuração e aspectos psicométricos.....</i>	33
2.3 <i>Qualidade de vida: adaptação cultural e tradução dos instrumentos.....</i>	38
2.4 <i>WHOQOL - World Health Organization Quality of Life.....</i>	43
2.4.1 <i>Desenvolvimento da versão em português do WHOQOL– 100 e do WHOQOL – bref..</i>	50
3 A FAMÍLIA E A PESSOA COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO	56
4 O AUTISMO	69
4.1 <i>Conceito e características diagnósticas.....</i>	69
4.2 <i>Tríade: comportamento, interação e linguagem no autismo</i>	81
4.3 <i>Epidemiologia e genética do autismo</i>	84
4.4 <i>Diferentes considerações teóricas do autismo</i>	89
4.5 <i>Perspectivas de intervenção no autismo</i>	94
5 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA.....	97
5.1 <i>Participantes.....</i>	98
5.2 <i>Local.....</i>	100
5.2.1 <i>ADACAMP.....</i>	100
5.2.2 <i>Fundação Síndrome de Down.....</i>	101
5.2.3 <i>Serviço Social da Indústria – SESI</i>	101

5.2.4 CEMEI Leonor Motta Zuppi.....	102
5.3 Instrumentos	103
5.4 Procedimentos	105
5.5 Análise dos resultados.....	106
6 RESULTADOS.....	107
6.1 Caracterização da amostra	107
6.2 Análise da qualidade de vida.....	114
6.3 Análise da qualidade de vida segundo os grupos participantes da amostra	118
7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	138
8 CONSIDERAÇÕES.....	159
REFERÊNCIAS.....	163
ANEXO A.....	173
ANEXO B.....	180
ANEXO C - QUESTIONÁRIO DE COMPORTAMENTO E.....	185
COMUNICAÇÃO SOCIAL	185
<i>APÊNDICE A - CARTA DE ENCAMINHAMENTO</i>	<i>188</i>
<i>APÊNDICE B -</i>	<i>189</i>
<i>APÊNDICE C -</i>	<i>190</i>
APÊNDICE D - CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA.....	191
APÊNDICE E - FICHA DE ANAMNESE.....	192
APÊNDICE F - ETAPAS PARA CHECAGEM DE DADOS, CÁLCULOS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS.....	194

1 INTRODUÇÃO

As possibilidades de atuação em equipes interdisciplinares, tanto nas áreas de reabilitação quanto educação, correspondem a busca de uma tema amplo que possa abranger diferentes formas de saberes e atuações, em especial na área da Psicologia.

A escolha pelo tema qualidade de vida, no enfoque familiar tendo o autismo como fonte de discussão é senão um triplo desafio. Triplo no sentido de abarcar três eixos temáticos que podem ser complementares, mas que detém inúmeras peculiaridades a serem observadas e cuidadosamente discutidas.

Visto a falta de uma definição comum para a qualidade de vida, a pesquisadora opta por escolher a definição proposta pela OMS. Escolher como instrumento de medida para qualidade de vida, o WHOQOL-breve elaborado pela mesma organização. A fim de padronizar conceito, instrumento e cuidados procedimentais sugeridos pelos autores responsáveis pela tradução do instrumento.

A escolha pelo WHOQOL-breve refere-se, também, ao fato do mesmo ser apontado entre os instrumentos genéricos de qualidade de vida mais usados no Brasil, o que garante a sua confiabilidade para alcance de resultados.

Para revisão de literatura deste tema são consultadas as bases da Bireme sistema LILACS, Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, e MEDLINE utilizando como palavras-chave os termos qualidade de vida e autismo, no período de 1980 até 2005.

Referente ao tema qualidade de vida muitos estudos são localizados por meio deste termo, em sua maioria os trabalhos focam a qualidade de vida no âmbito da saúde,

relacionado o termo com doenças do trato respiratório, renais, artrites e câncer. Outros referem-se aos aspectos conceituais e metodológicos, como a tradução de instrumentos.

Sobre qualidade de vida e problemas específicos do desenvolvimento há trabalhos sobre paralisia cerebral, Síndrome de Stevens-Johnson e Síndrome X Frágil. Na relação entre autismo e qualidade de vida apenas um trabalho está disponível, este refere-se aos irmãos de autistas. O trabalho de Marciano e Scheuer (2005) utiliza como instrumento a Escala de Qualidade de Vida - AUQEI – em grupo de crianças de 4 a 12 anos.

O levantamento sobre autismo abrange uma gama considerável de trabalhos relacionados ao diagnóstico, conceituação e critérios metodológicos, teorias e epistemologia do autismo, genética e neurodesenvolvimento.

De forma que o referencial teórico desta pesquisa está dividido em três partes correspondentes aos temas estudados. Na primeira parte Qualidade de vida são discorridos os principais aspectos conceituais sobre o tema com as considerações de diferentes autores.

A seguir são discutidos os aspectos psicométricos, os tipos de instrumentos usados tanto genéricos quanto os específicos; as questões relacionadas à tradução e adaptação dos instrumentos, em especial aquelas mais empregadas em pesquisas no Brasil. E por último é descrito o processo de tradução e validação dos instrumentos WHOQOL – 100 e seu formato abreviado o WHOQOL – breve.

A segunda parte da revisão é destinada às questões familiares, desde a experiência do nascimento de uma pessoa com autismo e os sinais de detecção do autismo, às diferentes percepções dos autores sobre a adaptação e readaptação familiar, visto que a família convive as confrontações entre o desejo da normalidade, os desafios perante o comportamento.

Há uma discussão de fatores como estresse, sobrecarga emocional, resiliência e sistema de crenças relacionados ao autismo, partindo de diferentes estudos que interpelam a relação entre a qualidade de vida e autismo.

Na terceira e última parte da revisão, os estudos revelam o autismo ainda como uma grande incógnita para as diferentes áreas de saúde envolvidas em seu diagnóstico, desde a sua etiologia até suas formas de intervenção, incluindo as indicações na área de educação.

As bases diagnósticas do autismo estão relacionadas na CID -10 e no DSM – IV. Neste ponto são comparados os pontos de vista de diferentes referentes, as controvérsias no diagnóstico do autismo em virtude da própria amplitude diagnóstica, considerando a tríade do espectro autístico: comportamento, interação e linguagem; aos fatores epidemiológicos e genéticos. E por fim as considerações teóricas sobre o autismo.

Ao longo da fundamentação metodológica são enunciadas as questões norteadoras da pesquisa, cujo objetivo geral é investigar a qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de autismo que freqüentam os serviços prestados pela ADACAMP – Associação para o Desenvolvimento do Autista de Campinas, uma instituição situada no interior do estado de São Paulo.

Para tal são necessários dois grupos controles, o grupo controle 1 formado por mães que têm filhos com Síndrome de Down e o controle 2, formado por mães de filhos normais. A opção por essas duas amostras deve-se ao fato da necessidade de grupos comparativos, para uma maior fidelidade e veracidade dos resultados.

A escolha por um grupo com pessoas com Síndrome de Down decorre da existência de nível de retardo mental e interesses persistentes, comuns entre os dois grupos. Além dos dados apontados na literatura sobre o número de pesquisas que envolvem grupos de autismo e Síndrome de Down.

O número de participantes de cada grupo, os critérios de inclusão e exclusão estão relatados de forma descritiva.

Os instrumentos usados WHOQOL-breve para medir a qualidade de vida; Escala Sócio-Econômica da ABEP; Escala de Vineland-Dol para investigação do Quociente Social;

Escala ASQ para verificação de sinais pertinentes ao autismo na amostra de pessoas com Síndrome de Down e a ficha de anamnese aplicada junto as mães de pessoas com autismo, todos são detalhados no item instrumentos e procedimentos.

Os resultados dos dados obtidos são demonstrados por meio de tabelas e gráficos, tendo como base de análise estatística o programa SPSS versão 12,0. O nível de significância usado é 0,005 com intervalo de confiança de 95%.

Pela análise e discussão dos dados é possível identificar que existem poucas diferenças entre a qualidade de vida das mães pesquisadas. O detalhamento dessas e outras informações podem ser melhor apreciadas ao longo da pesquisa.

O interesse em trabalhar tal temática revela a necessidade de uma melhor compreensão dos fatores correlacionados à qualidade de vida e autismo para que os profissionais possam discutir e implementar ações destituídas de falsas crenças a cerca da figura materna.

Para o Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento em sua efetiva ação investigativa das questões ligadas ao autismo, uma linha de pesquisa diferenciada para futuras discussões.

Considerando ainda, as mães o respeito e as reflexões, diante a vivência constante com a pessoa com autismo, a condição de diferença de seus filhos, que as conduzem ao chavão criado por elas, *Profissão: Mãe de autista*.

2 QUALIDADE DE VIDA

2.1 Qualidade de vida: aspectos conceituais

Fatores como a perspectiva de vida, o bem estar, o reconhecimento dos direitos à saúde e educação que preconizam as diferentes condições impo

psicossocial das disfunções ou incapacidades permite um reconhecimento da pessoa e suas possibilidades de adaptação à situação.

Em sentido mais amplo, a qualidade de vida pode estar associada ao grau de satisfação nos diferentes contextos de vida, no âmbito pessoal, familiar, social, ou mesmo profissional. Minayo et al (2003) apresentam a idéia da relatividade desse termo em face de três “fóruns de referência”: histórico, relacionado a determinado espaço de tempo nos aspectos sociais; econômicos e políticos, que revelam as diferentes nomeações de acordo com dado momento histórico; cultural, quando considerados os valores e as necessidades vigentes; e por último as classes sociais, com suas desigualdades, padrões hierárquicos que podem determinar uma diferenciação entre os conceitos de qualidade de vida.

Na opinião desses autores a relação entre qualidade de vida e saúde é anteriormente estabelecida entre os séculos XVIII e XIX, na ocasião da criação da medicina social. Outros termos são utilizados como referência, ao invés de qualidade de vida, as expressões condições de vida, estilo de vida e situação de vida. Ainda nessa relação entre saúde e qualidade de vida, outro aspecto é enfatizado:

No âmbito da saúde, quando visto no sentido ampliado, ele se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de *promoção de saúde* seu foco mais relevante. Quando vista de forma mais focalizada, *qualidade de vida em saúde* coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. (MINAYO; HARTZ;BUSS, 2000, p. 15).

A busca de um termo que melhor defina a qualidade de vida foi um dos aspectos pesquisados por Seidl e Zanon (2004), cujos resultados desses estudos revelam que há indícios de que o termo surge na literatura médica na década de 30. Em meados da década de 70, Campbell (1976) aponta a dificuldade dessa conceituação comentando que a qualidade de vida é um termo ainda pouco preciso, utilizado em diferentes situações, mas que não se sabe

claramente o que é, qual seu real sentido. Esta afirmação retrata bem o uso informal expresso nas diferentes formas de inferir sobre a qualidade de vida.

A descrição histórica proposta por Seidl e Zanon (2004) aponta a contribuição de Farquhar (1995), as autoras afirmam que os conceitos de qualidade de vida são numerosos, embora pouco consistentes com métodos e avaliações imprecisas.

A revisão de literatura realizada pelos autores até início da década de 90, demonstra quatro formas de definições sobre a qualidade de vida, conforme é ilustrado no quadro 1 as definições de qualidade de vida, na concepção de Farquhar (1995).

Taxonomia	Características e implicações, segundo Farquhar (1995)
I Definição global	Primeiras definições que aparecem na literatura até meados da década de 80. Os termos são muito gerais, não abordam possíveis dimensões do construto. Não há operacionalização do conceito. Tendem a centrar-se apenas em avaliação de satisfação/insatisfação com a vida.
II Definição com base em componentes	Definições baseadas em componentes surgem nos anos 80. Inicia-se o fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões. Iniciam-se a priorização de estudos empíricos e operacionalização do conceito.
III Definição focalizada	Definições valorizam componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou de saúde. Aparecem em trabalhos que usam a expressão qualidade de vida relacionada à saúde. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos diversos de avaliação da qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos.
IV Definição combinada	Definições incorporam aspectos dos Tipos II e III; favorecem aspectos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e fatorial.

Quadro 1 - Definições de qualidade de vida, segundo Farquhar.

Fonte: Seidl e Zanon (2004, p. 583).

Bullinger (2003), em estudos comparativos sobre a entrevista de saúde utilizada em âmbito internacional, aponta os diferentes significados propostos ao termo. Na dimensão política refere-se às nações; geograficamente, refere-se aos países; antropologicamente, às diferentes culturas; sociologicamente, às sociedades e na dimensão da psicologia, às identidades de seus membros. Todos esses significados refletem a noção de linguagem, cada um deles demonstra os resultados dos trabalhos com a avaliação internacional de saúde.

Apesar de não haver, no momento, uma definição mais específica sobre o termo, a Organização Mundial de Saúde - OMS (WHO, 1995), através dos estudos multicêntricos sobre qualidade de vida, cujo objetivo principal é elaborar um instrumento que avalie a qualidade de vida em uma perspectiva internacional e transcultural, afirma que o construto apresenta características de subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade (FLECK et al., 1999a, 2000a; CENTRO WHOQOL, 2005).

Como definição proposta para qualidade de vida “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995, p. 1405; FLECK et al, 1999a; 2000a).

Aferir sobre a qualidade de vida por meio de instrumentos de medidas é na opinião de alguns autores um desafio. Gill, Alvan e Feinstein (1994), após a análise de 75 pesquisas até o ano de 1995, nas bases *Spilker Quality-of-Life Bibliography* e *MEDLINE*, concluem que há falta de clareza e de consistência quanto ao significado do termo e à mensuração da qualidade de vida. Os resultados revelam que apenas 15% dos artigos definem o conceito de qualidade de vida; 47% identificam os domínios pesquisados; 36% comentam o motivo pelo qual o instrumento é escolhido.

Os autores constataam ainda a falta de uma definição conceitual do termo e as razões para a escolha de determinado instrumento de avaliação nos estudos pesquisados.

Seidl e Zanon (2004) apontam a controvérsia associada ao uso de medidas específicas da qualidade de vida relacionada à saúde. Alguns autores defendem os enfoques mais específicos da qualidade de vida, assinalando que esses podem contribuir para identificar, de forma mais adequada, as características relacionadas a um determinado agravo. Outros ressaltam que algumas medidas de qualidade de vida relacionada à saúde têm abordagem eminentemente restrita aos sintomas e às disfunções, contribuindo pouco para uma visão abrangente dos aspectos não-médicos associados à qualidade de vida.

Dantas, Sawada e Malerbo (2003), em pesquisa realizada referente à produção científica sobre qualidade de vida nas universidades públicas do Estado de São Paulo, relatam que a dificuldade em pesquisar este tema encontra-se na ausência de uma definição precisa e na necessidade de que os pesquisadores apresentem, em seus estudos, qual tipo de definição é adotado na pesquisa.

Essa pesquisa revela que entre os trabalhos pesquisados, os autores optam pelos lineamentos descritivos, experimentais e quase-experimentais, e apenas uma pequena parte (18,8%) é destinada à tradução, validação e construção de outros instrumentos que atendam as necessidades da população alvo pesquisada.

O interesse pelo conceito qualidade de vida pode ser considerado como recente, em especial na área de saúde. Um dos prováveis fatores para o aumento de pesquisas seja, talvez, a mudança de paradigmas nas políticas e práticas atuais de saúde e de pesquisa. A inter-relação saúde e doença é um processo de *continuum*, complexo e multifatorial; nele estão envolvidos aspectos sócio-culturais, econômicos e pessoais.

Em estudos realizados sobre a promoção de saúde e qualidade de vida, Buss (2000) realiza levantamento histórico das ações desenvolvidas tanto em âmbito internacional, como nacional, resgatando marcos importantes desta temática. O conceito de qualidade de vida, usado pelo autor, está relacionado à saúde, esta nova concepção de saúde importa uma

visão afirmativa identificada com bem-estar e qualidade de vida e não simplesmente com ausência de doença.

A saúde deixa de ser um estado estático, biologicamente definido, para ser compreendida como um estado dinâmico, socialmente produzido. Nesse marco, a intervenção visa não apenas diminuir o risco de doenças, mas aumentar as chances de saúde e de vida, acarretando uma intervenção multi e intersetorial sobre os chamados determinantes do processo saúde-enfermidade: eis a essência das políticas públicas saudáveis.

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas essa mudança de paradigmas e a busca de qualidade de vida visam atender igualmente as necessidades de resultados eficientes, eficazes e estabelecer correlação entre os serviços prestados para as pessoas acometidas por doenças graves, terminais e incapacitantes.

Todavia, é necessário considerar a avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, para que se possa obter conhecimento adequado do paciente e de sua adaptação à condição. Nesses casos, a compreensão sobre a qualidade de vida das pessoas incorpora-se ao trabalho diário nos programas de atendimento, pois pode influenciar tanto as decisões e condutas terapêuticas tomadas pelas equipes de saúde, como suas próprias concepções a cerca das pessoas atendidas.

Aliado a este conhecimento é preciso entender os termos associados entre a qualidade de vida e as condições impostas a essas pessoas. Conforme descrito na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (2003), é necessário estabelecer relações entre os conceitos de qualidade de vida e a mediação do bem-estar subjetivo.

É importante haver uma compatibilidade conceitual entre “qualidade de vida” e os construtos de incapacidade. A qualidade de vida, no entanto, lida com o que as pessoas “sentem” sobre sua condição de saúde ou suas conseqüências: assim ela é um construto de “bem-estar subjetivo”. Por outro lado, os construtos doença/incapacidade referem-se aos sinais objetivos e exteriorizados do indivíduo. (CIF, 2003, p. 282).

Entre os trabalhos desenvolvidos pela OMS, a CIF é uma revisão da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações (ICIDH), possui caráter de complementaridade da Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão (CID – 10). É uma classificação da saúde e dos aspectos ligados à saúde.

Enquanto a CID – 10 oferece dados etiológicos, a CIF define os componentes de funcionalidade e incapacidade associados aos estados de saúde, cujo objetivo é “proporcionar uma linguagem unificada e padronizada e uma estrutura que descreva a saúde e os estados relacionados à saúde”. (CIF, 2003, p.13). Vale ressaltar que a utilização desse instrumento não desqualifica ou substitui a utilização da CID – 10, e a utilização de ambas pode aumentar a qualidade do diagnóstico e eventuais procedimentos necessários.

Uma das aplicações da CIF (2003) no âmbito da pesquisa é servir como ferramenta para medir resultados, qualidade de vida ou fatores ambientais. Enquanto ferramenta clínica contribui na avaliação de necessidades e resultados, viabilidade de tratamentos e reabilitação. No quadro 2 – termos relacionados à qualidade de vida e condições de saúde e incapacidades, segundo a CIF (2003) seguem as descrições de alguns termos pertinentes à qualidade de vida:

Bem-estar	Engloba o universo total dos domínios da vida humana. Inclui os aspectos físicos, mentais e sociais.	p. 242
Estados de saúde	Nível de funcionalidade dentro de um determinado domínio de saúde da CIF.	p. 242
Estados relacionados à saúde	Nível de funcionalidade dentro de um determinado domínio de saúde da CIF relacionado à saúde.	p. 242
Condição de saúde	Termo genérico para doenças, distúrbios, lesões ou traumatismos. Pode incluir anomalia ou predisposição genética.	p. 242
Funcionalidade	Termo que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação. Indica aspectos positivos da interação entre o indivíduo e os fatores ambientais.	p. 13, 242
Incapacidade	Termo genérico que abrange deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação. Indica aspectos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores ambientais.	p. 13
Capacidade	Construto que indica o nível máximo de funcionalidade que uma pessoa pode atingir em atividades e participação em um dado momento.	p. 244
Desempenho	Construto que descreve o que os indivíduos fazem em seu ambiente habitual, inclui o aspecto de envolvimento de uma pessoa nas situações e vida.	p. 244

Quadro 2 - Termos relacionados à qualidade de vida e condição de saúde

Fonte: CIF (2003).

A variabilidade de conceitos sobre qualidade de vida com o objetivo de desenvolver meios, instrumentos e procedimentos, que possam investigar a qualidade de vida é proposta por Auquier, Simeoni e Mendizabal (1997), sobre o prisma de correntes epistemológicas diferentes.

As correntes epistemológicas são: o funcionalismo – que define um estado normal para certa idade, função social e seu desvio, caracterizado por indicadores individuais de capacidade de execução de tarefas; a teoria do bem-estar – refere-se às reações subjetivas das vivências individuais, estratégias que cada indivíduo usa para minimizar sofrimentos e

aumentar satisfação pessoal; e finalmente, a teoria da utilidade - que busca entender as escolhas do indivíduo nas relações de comparação entre diferentes estados de saúde, apresentando cunho econômico.

Na área de Psicologia, Souza e Carvalho (2003), em estudos realizados referentes à qualidade de vida em Programas de Saúde da Família, baseiam seu trabalho em outro referencial teórico, a Teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner. Esta teoria busca entender todos os eventos ocorridos dentro de uma abordagem ecológica, na qual a complexidade da natureza humana é entendida sob a perspectiva do desenvolvimento e fundamenta os modelos que consideram o caráter biopsicossocial do indivíduo. Nesse sentido, o desenvolvimento se dá dentro de dimensões biopsicossociais, nas quais cada sujeito se encontra.

Para a realização do estudo acima descrito, o conceito de qualidade de vida é entendido como “a condição biopsicossocial de bem estar, relativa a experiências humanas objetivas e subjetivas, consideradas dentro das particularidades individuais e sociais da situação singular”. (SOUZA; CARVALHO, 2003, p. 517). Refere-se, portanto, a uma definição de caráter contextual, devendo ser entendida dentro das especificidades de cada situação, e multidimensional, pois considera os vários determinantes da condição humana.

2.2 Qualidade de vida: mensuração e aspectos psicométricos

Quanto à forma de mensuração da QV são utilizados dois tipos de instrumentos: os genéricos e os específicos.

Os instrumentos genéricos são desenvolvidos com o objetivo de serem aplicados a uma população geral, procurando englobar todos os aspectos importantes à saúde; o que pode

permitir a avaliação de modalidades terapêuticas em diferentes aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas envolvidas na amostra.

Pode ser subdividido em perfil de saúde e medidas de *utility*. O perfil de saúde apresenta a vantagem de um único instrumento ser aplicado em diferentes áreas, independente da população, o que possibilita a comparação de intervenções em patologias diferentes. A desvantagem está na impossibilidade de mensurar aspectos importantes na avaliação de uma dada patologia, além de oferecer pouca margem de verificação tanto nos aspectos relacionados à melhora, como a piora da patologia. Entre os instrumentos mais usados estão o *Sickness Impact Profile (SIP)*, *Medical Outcomes Studies 36 – item Short-Form (MOS SF-36)*.

As medidas de *utility* originadas em estudos da área de economia referem-se à preferência dos pacientes por determinados estados de saúde. Como medidas são usadas escalas numéricas em que a saúde perfeita é pontuada com 1,0 e a morte com 0. A pontuação parece acarretar falhas na avaliação dos estados de melhora ou piora nas patologias.

Há duas formas de mensuração nas medidas de *utility*. Na primeira o pesquisador classifica a pessoa em categorias, mediante suas respostas a um dado número de questões referentes à sua capacidade funcional e atividade de vida diária. Cada uma dessas categorias prevê valores pré-estabelecidos entre 0 e 1 atribuídos por outro grupo de pessoas sadias.

Na segunda forma, são avaliados todos os aspectos da qualidade de vida. O paciente é colocado diante de três, ou mais cenários diferentes, que descrevem graus de atividade e gravidade de doença, bem como outros aspectos emocionais, clínicos, sociais e econômicos.

Esta avaliação pode ser realizada com escala visual – escolha entre dois extremos, um estado de saúde melhor e outro pior; escolha pelo tempo (*Time Trade Off*) – escolha comparativa entre duas alternativas; ou ainda a escolha pela chance (*Standard Gamble*) –

comparação entre pares, baseada em probabilidades de ocorrência. Nestas escalas o pesquisador solicita que o paciente atribua um valor de 0 a 1 para cada cenário e para sua própria qualidade de vida.

Referente a este tipo de instrumento Seidl e Zanon (2004) descrevem que parte dos trabalhos publicados no Brasil aponta que os instrumentos genéricos mais utilizados são: *Medical Outcomes Studies 36 – item Short-Form (MOS SF-36)*, Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers (IQV), *WHOQOL-100* e o *WHOQOL-bref*.

O segundo tipo de instrumento, os específicos, é destinado à pesquisa de aspectos do estado de saúde típicos de determinada área – doença, população, função específica (como particularidades de qualidade de vida, funções sexuais ou sono). A escolha do instrumento específico é relacionada com a condição da pessoa avaliada, podendo ser associado a outros tipos de instrumentos de acordo com a necessidade.

Esse tipo de instrumento para Dantas, Sawada e Malerbo (2003) apresenta a vantagem de detectar particularidades da qualidade de vida em determinadas situações. Embora, também tenha como desvantagem a dificuldade de validação de características psicométricas.

Na opinião de Falcão (1999), este instrumento apresenta como outras desvantagens a limitação nas comparações entre as populações estudadas, bem como as terapêuticas a serem seguidas, além do fato de não permitir uma avaliação global de certos aspectos da qualidade de vida.

Entre os primeiros instrumentos voltados para análise populacional está o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), cujo objetivo é ampliar o enfoque sobre desenvolvimento para aspectos sócio-culturais, antes vinculado apenas aos aspectos econômicos.

Nos dados do IPEA, IBGE e PNUD (1998), o IDH baseia-se na noção de capacidades, entendida como tudo aquilo que uma pessoa está apta a realizar ou fazer. Assim, o próprio significado de desenvolvimento humano pode ganhar a proporção das potencialidades das pessoas e suas respectivas responsabilidades para tais fatos. Em consonância, a educação e a saúde são reconhecidas como estados ou habilidades que permitem a expansão das capacidades.

O IDH é um indicador sintético e simplificado de qualidade de vida. Na opinião de Minayo, Hartz e Buss (2000), este índice apresenta limitações quanto ao uso comparativo entre regiões distintas, ou mesmo se considerada a mesma região em um estudo longitudinal, e por último, não consegue verificar o desenvolvimento em seu sentido mais amplo de processo.

No Brasil, mais precisamente em Belo Horizonte – MG, o Índice de Condições de Vida (ICV), desenvolvido pela Fundação João Pinheiro em 1998, estuda a situação das cidades mineiras. Mais tarde as parcerias com o IPEA, IBGE e o PNUD (1998) podem abranger a análise para todos os estados brasileiros. O ICV é composto de 20 indicadores em cinco dimensões: renda, educação, infância, habitação e longevidade.

O Índice de Qualidade de Vida (IQV) de São Paulo, criado pelo jornal Folha de São Paulo, inclui nove fatores entre eles: trabalho, moradia, serviços de saúde, segurança, dinheiro, lazer, serviços de transporte, estudo e qualidade do ar. Esses aspectos são analisados sobre o ponto de vista da população, considerados a faixa de renda, categoria social, faixa etária, sexo e escolaridade. O objetivo dessa avaliação é averiguar o grau de satisfação das pessoas entre satisfatório, insatisfatório e péssimo, mantendo o intervalo entre 0 e 10, índice estabelecido pelo jornal (1999).

Na área de saúde, vários modelos instrumentais buscam a adequação, cada vez melhor, para a efetividade de resultados mais fidedignos e apropriados para o uso nas

diferentes demandas e faixas etárias. Pela grande produção de pesquisas internacionais sobre o tema, muitos desses trabalhos precisam ser traduzidos e adaptados para os diferentes idiomas.

A avaliação da qualidade de vida por meio desses instrumentos perpassa pela adequação dos instrumentos. A construção de instrumentos que garantam o caráter multidimensional do construto, sua validação e fidedignidade, posto que, parte dos instrumentos usados são traduções que devem atender a todas as exigências metodológicas, suporte teórico e medida de padrão-ouro em qualidade de vida.

Algumas considerações quanto ao uso de medidas da qualidade de vida são apresentadas por Gill, Alvan e Feinstein (1994) e Gladis et al. (1999). Frente a algumas deficiências encontradas nos instrumentos de qualidade de vida, os autores afirmam a importância da conceituação de qualidade de vida que oriente o estudo apresentado.

A escolha dos instrumentos selecionados, bem como o referencial teórico-metodológico que embasa o referido estudo deve ser explicitado. Ao tratar o tema qualidade de vida, as medidas não devem ser reducionistas, baseadas em itens únicos ou focalizadas apenas nos sintomas.

Quando for necessário pesquisar outros elementos não previstos nos instrumentos, o pesquisador pode apropriar-se de outras medidas padronizadas ou a inclusão de itens abertos, adicionados ao final do instrumento para respostas suplementares ou utilizando a combinação de métodos qualitativos.

Quanto à forma de aplicação, muitos desses instrumentos são auto-aplicáveis, o que pode gerar controvérsias em seus resultados. Seidl e Zanon (2004) apontam que na literatura os instrumentos comumente usados são os questionários auto-aplicáveis e as entrevistas. As diferenças entre os escores desses instrumentos são pouco significativas.

A auto-aplicação parece ser vantajosa, em virtude do menor tempo requerido, o que possibilita que a pessoa o responda em seu próprio ritmo. Entretanto as discrepâncias são consideráveis quando comparadas às respostas apresentadas pelas famílias, ou pessoas próximas, e pelos próprios pacientes.

De forma complementar a este dado, Pal (1996) refere-se às diferenças entre o grau de importância atribuído aos aspectos familiares e sociais dos instrumentos utilizados, quando a demanda pesquisada são crianças e adolescentes.

Como a maioria dos instrumentos formulados considera os aspectos biológicos, Assumpção Júnior et al. (2000) apontam que tanto a vivência como a quantidade do comprometimento da qualidade de vida deve ser observada e, pelo caráter multidimensional desses instrumentos, é necessário um parâmetro sensível às mudanças pertinentes.

2.3 Qualidade de vida: adaptação cultural e tradução dos instrumentos

O aumento de pesquisas sobre qualidade de vida desperta para o fato da necessidade de adaptação dos instrumentos de mensuração.

Na produção científica desta temática os instrumentos, em sua maioria, são produzidos em países de língua inglesa: questionários ou entrevistas de auto-aplicação. Os dados gerados advêm de estudos epidemiológicos internacionais, versando sobre as influências ou conseqüências das doenças, em parte realizados em centros multicêntricos.

O caráter multicêntrico e a ampla dimensão do próprio termo qualidade de vida exigem a adaptação cultural para a viabilidade tanto da aplicação do questionário, quanto da validade dos resultados obtidos.

Um dos primeiros aspectos a ser ponderado é o significado de cultura, uma vez que o termo cultura relaciona-se aos grupos sociais, à diversidade, ao comportamento pessoal e social, e reserva o significado dos padrões esperados em dado momento histórico, econômico e social.

A diversidade cultural, por si só, pode representar um grande desafio aos pesquisadores interessados em produzir um instrumento para qualidade de vida que possa atingir a uma grande população. As variações de valores, costumes e comportamentos referentes à qualidade de vida, tanto nos aspectos relacionados à saúde e à educação, predizem um cuidadoso trabalho de adequação dos questionários (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; GUILLEMIN, 1995).

Na opinião de Falcão (1999), os pesquisadores podem contar com quatro opções: 1) desenvolver uma nova medida para seu contexto cultural; 2) desenvolver uma nova medida adaptada a contextos diferentes; 3) utilizar uma medida subjetiva em que o próprio indivíduo defina domínios importantes; 4) traduzir e adaptar um instrumento já existente.

Para adaptação transcultural de instrumentos de qualidade de vida Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e Guillemin (1995) propõem uma padronização nas metodologias de tradução, resultante da avaliação de trabalhos publicados no período entre 1966 e 1992.

As etapas a serem seguidas referem-se a: tradução (realizada por pelo menos dois tradutores independentes e qualificados); avaliação da tradução inicial (quando traduzido deve ser traduzido de novo para o idioma original); revisão por um comitê (equipe multidisciplinar especializada na doença pesquisada e finalidade do instrumento); pré-teste (verificar equivalência entre as versões); e por último a adaptação do peso dos escores.

Na população infantil e de adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis, Brasil, Ferriani e Machado (2003), na pesquisa referente ao inquérito sobre a qualidade de

vida, descrevem os resultados das revisões editoriais relacionadas ao grande número de instrumentos em desenvolvimento e a necessidade de adaptação cultural, assim como a adequação destes instrumentos para aplicação aos pais e aos pacientes.

Nesse estudo, entre os autores pesquisados, Feldman et al. (2000 apud BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003) utilizam um instrumento desenvolvido para mensurar a qualidade de vida relacionada ao estado de saúde, *quality of my life*, comparam os seus índices com as medidas da capacidade física e funcional, e observam a variabilidade das medidas em face de uma ampla variação etária, de diagnósticos e de capacidade física.

Para nossa realidade, um dos instrumentos usados na versão em português é o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* – AUQUEI, desenvolvido por Manificat e Dazord, na França em 1997, validado no Brasil por Assumpção Júnior et al. (2000).

O instrumento é baseado no ponto de vista de satisfação da criança, visualizada a partir de quatro figuras que podem ser associadas a diferentes domínios da vida, é composto por 26 questões referentes às relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação.

A Escala de Qualidade de Vida da Criança busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo, na concepção de Assumpção Júnior et al. (2000, p. 121) “o indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz de se expressar quanto a sua subjetividade”.

A mesma trata-se de uma auto-avaliação, sem tempo pré-determinado, designada para a faixa etária de quatro a doze anos. Como forma de apresentação constam perguntas e imagens (faces que exprimem diferentes estados emocionais), e a criança responde conforme sua percepção.

O Índice de Qualidade de Vida (IQV) é a versão traduzida para o português do *Quality of Life Index* de Ferrans e Powers (1985). O IQV é também um instrumento subjetivo que relaciona a percepção de satisfação do indivíduo frente a aspectos de sua vida. Segundo

as autoras, além dos aspectos conceituais, o trabalho visa o desenvolvimento de instrumento capaz de mensurar a qualidade de vida das pessoas, e para tal, a satisfação com a vida passa a ser o foco para a definição do próprio construto qualidade de vida.

O IQV é composto por 34 itens, repetidos nas duas fases de aplicação, com quatro domínios – Saúde/Funcionamento (SF); Psicológico/Espiritual (PE); Sócio/Econômico (SE); e Família (Fa). Na primeira fase mede-se a satisfação e na segunda a importância de cada um desses domínios para o indivíduo.

O SF-36, a versão do *Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey* desenvolvido por Ware e Sherbourne (1992), é um questionário genérico e multidisciplinar de avaliação de saúde que busca satisfazer o mínimo de padrões psicométricos para comparações de grupos envolvendo conceitos de saúde geral.

O questionário é formado por 36 itens, agrupados em oito escalas, medindo cada um dos oito conceitos de saúde: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral de saúde (cinco itens), vitalidade (dois itens), aspectos emocionais (três itens), saúde mental (cinco itens) e uma questão comparativa entre as condições de saúde atual e as condições do ano anterior.

O grupo de qualidade de vida da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS já tem desenvolvido a versão em português dos instrumentos desenvolvidos pela OMS (WHO, 1995), o WHOQOL – 100 e o WHOQOL – *Bref*.

Entre os vários trabalhos publicados pelo grupo estão relacionados os desenvolvimentos desses instrumentos (FLECK, et al., 1999a; 2000a), a aplicação das versões em português (FLECK et al., 1999b; 2000b), a associação entre os sintomas depressivos e o funcionamento social (FLECK et al., 2002), o módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais (FLECK et al., 2003a), o módulo para idosos (FLECK et al., 2003b), além de estudos referentes ao conceito e pesquisa em qualidade de vida (BERLIM; FLECK, 2003).

As dificuldades para validação de um instrumento ou escala de medida em qualidade de vida são discutidas por Berlim e Fleck (2003) no trabalho relacionado ao conceito e a prática em psiquiatria, no qual apontam que os resultados das avaliações em qualidade de vida freqüentemente deparam-se com alguns dilemas tais como: o caráter subjetivo em contraponto ao caráter objetivo.

Contudo, não há concordância quanto a este ponto, pois segundo alguns autores, a melhor avaliação deve ser subjetiva, na qual a própria pessoa avalia sua condição e informa o resultado de sua percepção, o que resulta em dados conclusivos nas medidas objetivas que são poucos sensíveis às mudanças de percepção pessoal.

A diferenciação entre as concepções de qualidade de vida entre médicos e pacientes é bastante variada, uma vez que os estados de saúde influenciam diretamente essa percepção.

A comparação entre as escalas genéricas e as escalas específicas é outro ponto questionado, visto o grau de sensibilidade para determinados aspectos, bem como as vantagens e desvantagens de cada uma dessas escalas.

Muito embora o objetivo seja avaliar a influência da doença ou dos sintomas na qualidade de vida, em alguns casos existe uma confusão entre as variáveis dependentes e independentes, o que pode explicar a indicação do uso de dados complementares para melhor avaliar aspectos específicos, quando usadas as escalas genéricas.

Por último, as escalas refletem um resultado do funcionamento em contraste com as necessidades básicas de cada pessoa. Dessa forma, a variação entre os resultados dentro de uma mesma patologia ou em um mesmo grupo é pertinente quando considerado que a doença torna-se um problema, ou no momento em que ela afetar o desenvolvimento da performance pessoal, ou prejudicar o atendimento das necessidades básicas, as habilidades e capacidades do indivíduo para satisfazê-las.

2.4 WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

A ausência de um instrumento que avalie a qualidade de vida, em uma perspectiva internacional, leva a OMS a constituir um Grupo de Qualidade de Vida (WHOQOL GROUP) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de atender as necessidades das diferentes demandas em uma perspectiva transcultural. (WHO, 1995).

Como não há um consenso sobre a definição de qualidade de vida, o primeiro passo para o desenvolvimento do instrumento *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) é a busca da definição do conceito.

A definição proposta pelo Grupo WHOQOL (1995) ressalta a natureza subjetiva da avaliação que está imersa no contexto sócio-cultural e meio ambiente. Para o grupo a questão não é a natureza objetiva do meio ambiente, do estado funcional ou do estado psicológico, ou ainda como o profissional de saúde ou um familiar avalia essas dimensões, é a percepção do respondente/paciente que está sendo avaliada.

O caráter multidimensional do construto qualidade de vida tem uma estrutura calcada em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, mostrado no quadro 3 – domínios e facetas do WHOQOL.

Domínio I – Domínio Físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

Domínio II – Domínio psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos

Domínio III – Nível de independência

9. Mobilidade
10. Atividades de vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio IV – Relações sociais

13. Relações sociais
14. Suporte (apoio) social
15. Atividade sexual

Domínio V – Ambiente

16. Segurança física e proteção
17. Ambiente no lar
18. Recursos financeiros
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21. Participação e oportunidades de recreação/lazer
22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
23. Transporte

Estes são definidos a partir de estudo piloto realizado em vários pontos do mundo. Quinze centros pertencem a esta etapa: Melbourne (Austrália), Zagreb (Croácia), Paris (França), Nova Delhi (Índia), Madras (Índia), Beer-Sheeva (Israel), Tóquio (Japão), Tilburg (Holanda), Panamá (Panamá), São Petersburgo (Rússia), Barcelona (Espanha), Bangkok (Tailândia), Bath (Reino Unido), Seattle (EUA) e Harare (Zimbabwe) (CENTRO WHOQOL, 2005).

Os grupos focais são realizados com seis a oito componentes, com características representativas da população alvo. A discussão desses grupos refere-se a forma como cada faceta interfere na qualidade de vida e qual é a forma mais adequada de perguntar sobre cada uma das facetas. Em complementação, são realizados painéis para a redação das questões que incluem o investigador principal do centro (CENTRO WHOQOL, 2005; FLECK et al. 1999 a).

São reunidas ao todo 1800 questões. A tarefa seguinte é verificar quais questões são redundantes, ou não atendem aos critérios estabelecidos. A incumbência de cada investigador principal é classificar as questões por faceta, de forma a responder a pergunta: “O quanto ela fornece informações sobre a qualidade de vida em sua cultura?” (WHOQOL, 1995).

As questões são formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma intensidade (nada - extremamente), capacidade (nada – completamente), frequência (nunca – sempre) e avaliação (muito insatisfeito – muito satisfeito; muito ruim – muito bom).(CENTRO WHOQOL, 2005; FLECK et al., 1999 a). Gladis et al. (1999), comentam que a satisfação e qualidade de vida são aspectos tipicamente mensurados por este tipo de escala.

Uma das dificuldades apontadas pelo grupo Centro WHOQOL (2005) é a necessidade de identificar palavras específicas para tradução nas diferentes línguas, que

tenham equivalência semântica, conforme apontam Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e Guillemin (1995). Esta equivalência refere-se à gramática e ao vocabulário, pois algumas palavras de um dado idioma podem não ter uma adequada tradução para outros idiomas.

Cada painel formula até seis questões por faceta, conforme descritos no quadro 4 - os critérios para a escolha das questões do WHOQOL:

- Basear-se tanto quanto possível nas sugestões dos pacientes e profissionais de saúde participantes dos grupos focais.
- Proporcionar respostas que esclareçam acerca da qualidade de vida dos respondentes, como definida pelo projeto.
- Refletir o significado proposto pela definição de facetas.
- Abranger em combinação com outras questões para uma dada faceta, os aspectos chaves de cada faceta como descritas na definição das facetas.
- Usar linguagem simples, evitando ambigüidade nas palavras e frases.
- Preferir questões curtas em relação às longas.
- Evitar duas negações.
- Serem compatíveis com uma escala de avaliação.
- Explorar um só problema por faceta.
- Evitar as referências explícitas em relação a tempo ou outro termo de comparação (p.ex. o ideal, ou antes de eu estar doente).
- Ser aplicável a indivíduos com vários graus de disfunção.
- Refletir a tipologia das questões adotadas no projeto.

Quadro 4 - Critérios para a escolha das questões do WHOQOL

Fonte: Centro WHOQOL (2005).

São selecionadas 15 palavras com significados intermediários entre dois pontos âncoras através de dicionários, literatura e outros instrumentos psicométricos. Há a necessidade de construir uma escala visual para as palavras selecionadas.

Esta escala é aplicada em um grupo de 20 pessoas participantes do serviço de saúde, tornando possível realizar a seleção de palavras, segundo o critério daquelas que apresentam menor desvio padrão.

Para a verificação da validade do construto das facetas e dos domínios do WHOQOL, realiza-se a testagem do instrumento piloto com 235 perguntas que avaliam 29

facetas de qualidade de vida. A amostra é composta por 250 pacientes e 50 pessoas saudáveis em 15 centros¹. A versão final do WHOQOL é estabelecida com 100 questões com escores de seis domínios e 24 facetas.

As características psicométricas do WHOQOL – 100 são estabelecidas a partir de uma amostra de 8.294 pessoas. Fleck et al.(1999b; 2000b) afirma que o instrumento apresenta boa consistência interna e boa validade discriminante. Sua consistência interna é avaliada por meio do coeficiente de Cronbach. Para validade discriminante entre os itens, grupos controles e grupo de doentes, é usado o Teste T e para confiabilidade teste-reteste o coeficiente de correlação de Pearson (*r*). A contribuição dos escores dos domínios é avaliada por meio da regressão múltipla.

O processo de tradução do WHOQOL – 100 mobiliza a incorporação de novos centros. A metodologia usada apresenta melhores vantagens em relação à tradução simples ou tradução-retradução. Os tradutores participantes têm conhecimento do instrumento; a revisão é feita por um grupo bilíngüe; revisão por um grupo monolíngüe da população, onde o instrumento é aplicado; revisão pelo grupo bilíngüe para incorporar as sugestões dadas; retrotradução por um tradutor independente; e por último a reavaliação da retrotradução.

O teste piloto é aplicado em um grupo de 300 pessoas adultas, cuja faixa etária refere-se a 50% com idade menor que 45 anos; em relação ao sexo, 50% da amostra é composta por homens. Do número total de participantes, 250 pessoas são pacientes e 50 pessoas saudáveis.

Outro aspecto relevante nos grupos focais dos centros refere-se a sua constituição (CENTRO WHOQOL, 2005; FLECK et al., 1999 a), os grupos devem ser compostos por seis a oito pessoas, representativas da população do centro, entre elas: pessoas em contato com um

¹ O número de centros participantes no processo de construção do WHOQOL parece variar em alguns trabalhos publicados. Na fase de testagem do instrumento segundo WHOQOL Group (1998) e Bullinger (2003), participam 15 centros. Durante a aplicação do instrumento piloto há na literatura aumento do número de centros participantes, porém não há precisão do mesmo.

serviço de saúde (pacientes com doenças agudas, crônicas, ambulatoriais e internados com doenças de diferentes causas); pessoas da população geral incluindo cuidadores informais (população normal, cuidadores), cujas pessoas falam sobre a sua qualidade de vida e não da qualidade de vida das pessoas sob seus cuidados; profissionais da área de saúde (enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e médicos, cujas discussões versam sobre a qualidade de vida de seus pacientes).

A necessidade de um instrumento mais curto, que demande um menor tempo de aplicação, e que, sobretudo, preserve as características psicométricas adequadas, leva o Grupo de Qualidade de Vida da OMS a desenvolver uma versão abreviada do WHOQOL-100, o *WHOQOL-bref* (1998).

O *WHOQOL-bref* consta de 26 questões. Entre elas, duas questões são gerais de qualidade de vida, e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Os dados que dão origem à versão abreviada são extraídos do teste de campo de 20 centros em 15 países (CENTRO WHOQOL, 2005; FLECK et al., 2000b).

O critério de seleção das questões para compor o *WHOQOL-bref* é tanto psicométrico como conceitual. No nível conceitual, é definido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS que o caráter abrangente do instrumento original (o WHOQOL-100) deve ser preservado, e no nível psicométrico o critério de seleção é a correlação entre o escore total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas.

Um painel de peritos avalia se todos os itens selecionados representam conceitualmente cada domínio dos quais as facetas provêm. Dos 24 itens selecionados, seis são substituídos - três itens do domínio meio ambiente são substituídos pela semelhança com o domínio psicológico; três itens foram substituídos por explicarem melhor a faceta em questão (FLECK et al 2000b, CENTRO WHOQOL, 2005).

Dessa forma o WHOQOL-*bref* é composto por 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, melhor descrito no quadro 5 – domínios e facetas do WHOQOL-*bref*:

Domínio I – Domínio Físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso
4. Mobilidade
5. Atividades de vida cotidiana
6. Dependência de medicação ou de tratamentos
7. Capacidade de trabalho

Domínio II – Domínio psicológico

8. Sentimentos positivos
9. Pensar, aprender, memória e concentração
10. Auto-estima
11. Imagem corporal e aparência
12. Sentimentos negativos
13. Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais

Domínio III – Relações sociais

14. Relações sociais
15. Suporte (apoio) social
16. Atividade sexual

Domínio IV – Ambiente

17. Segurança física e proteção
18. Ambiente no lar
19. Recursos financeiros
20. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
21. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
22. Participação e oportunidades de recreação/lazer
23. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
24. Transporte

Quadro 5 - Domínios e facetas do WHOQOL - *bref*

Fonte: Fleck et al. (2000a, p. 36; 2000b, p. 180).

Os critérios de seleção das respostas para os grupos focais atendem as mesmas exigências do WHOQOL – 100, uma vez que um dos critérios para construção do instrumento abreviado é manter as mesmas qualidades psicométricas do instrumento original.

2.4.1 Desenvolvimento da versão em português do WHOQOL- 100 e do WHOQOL – bref

A tradução do WHOQOL – 100 é realizada por diferentes centros internacionais. Sangha e Wildner (2005) relacionam entre os idiomas traduzidos: o holandês, francês, alemão, hebreu, italiano, japonês, russo e espanhol.

No Brasil, a versão em português dos instrumentos WHOQOL é desenvolvida no Centro WHOQOL para o Brasil (2005), no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, na cidade de Porto Alegre sob a coordenação do Prof. Dr. Fleck.

Em virtude dos critérios de tradução de instrumentos da OMS a metodologia para a tradução do idioma português segue os mesmos padrões dos demais centros. A tradução inicial é realizada por tradutor familiarizado com tradução de instrumentos e com conhecimento em ciências sociais.

O painel bilíngüe é composto por grupo multiprofissional, sendo posteriormente discutido em quatro grupos focais compostos por seis a oito pessoas, entre eles: pacientes hospitalizados e ambulatoriais do Hospital de Clínicas de Porto Alegre; profissionais de saúde (enfermeiros, psicólogo, terapeuta ocupacional e médicos); e pessoas da comunidade – alunos mestrando do curso de Sociologia e Antropologia.

Fleck et al (1999a; 2000a) apontam que os objetivos dos grupos focais são: revisar a formulação e a compreensão das 100 questões do instrumento; discutir a influência das facetas na qualidade de vida das pessoas; investigar a existência de outras facetas que podem ser relevantes no contexto brasileiro.

A metodologia para formulação das questões originais é a ênfase de clareza, objetividade e simplicidade das palavras. Um tradutor independente faz a retrotradução verificando se as palavras mantêm relação com a língua vigente. Todas as sugestões são discutidas nos grupos focais para adequação do uso de palavras ou expressões. Uma dificuldade mencionada nesse processo é a variação dos termos quão e quanto pela variação nas diferentes regiões do país. (CENTRO WHOQOL, 2005).

Outros dados apontados revelam que os participantes da comunidade alegam que há mais questões referentes à locomoção do que à visão, linguagem e códigos sociais. Na faceta suporte social, eles ainda apontam que há uma maior ênfase na possibilidade de receber apoio, com um referencial mais individualista para a avaliação de qualidade de vida.

As escalas seguem o tipo Likert, na qual as respostas referem-se à intensidade, capacidade, avaliação e frequência. Entre as palavras nada e extremamente, são selecionadas 15 palavras para descrever a variação entre elas. Um grupo de 20 pessoas faz a graduação entre as palavras, em seguida são calculados a média e o desvio padrão de cada uma delas.

Os resultados obtidos seguem para discussão em painel bilíngüe para versão final do instrumento. De forma geral, os grupos focais consideram a lista de facetas adequada, pois descrevem detalhadamente o que cada participante entende por qualidade de vida.

O vocabulário é simples e permite a compreensão das pessoas com baixo nível de escolaridade. A auto-aplicação pode significar dificuldades para essas pessoas, pela própria condição educacional. Contudo, o instrumento promove a oportunidade para pensar sobre aspectos importantes da própria vida.

A capacidade de discriminar pacientes normais é observada em todos os domínios, com exceção do domínio 6 (espiritualidade/ religião/ crenças pessoais), cujo nível de significância é limítrofe. Na opinião dos pesquisadores, este fato pode ser explicado pelo pequeno número de questões pertencentes a este domínio, o que pode gerar menor

discriminação, ou mesmo a possibilidade de que a espiritualidade, religião ou crença não são afetadas pela condição de doença.

A correlação entre os domínios demonstra correlação significativa entre eles. O domínio 6 apresenta menor coeficiente de correlação, o domínio 2 (psicológico) apresenta coeficiente acima de 0,5.

O instrumento, na opinião de Fleck et al (1999a) pode ser usado como auxiliar na prática clínica; como forma de aprimorar a relação médico-paciente; instrumento de avaliação e comparação em diferentes intervenções e tratamentos nas diferentes áreas; para avaliação de serviços de saúde e políticas de saúde.

Tal qual o instrumento original, a versão abreviada WHOQOL – *bref* também possui versão para o português (FLECK et al, 2000b), respeitando os mesmos critérios da OMS. Sua validação é feita em uma amostra de 300 pessoas – 250 pacientes de um hospital e 50 voluntários-controles. A aplicação é acompanhada pelo uso de dois outros instrumentos o Inventário de Beck para depressão (BDI) e a Escala de Desesperança de Beck (BHS).

Os questionários auto-aplicados somam um total de 53,3%, 27,3% são auxiliados pelo entrevistador (o entrevistador relê a pergunta, sem nenhuma outra explicação) e os 19% são aplicados, pelo mesmo em virtude da condição do paciente. O reteste ocorre entre duas e quatro semanas para verificar a fidedignidade teste-reteste.

Entre os resultados obtidos, a versão para o português apresenta boa consistência, validade discriminante e concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste. A consistência interna é verificada por meio do coeficiente de fidedignidade de Cronbach. Para verificar a validade de critério é utilizada a regressão linear múltipla, apenas o domínio relações sociais apresenta coeficientes de correlação mais baixos em relação aos demais.

A capacidade de discriminar pacientes de indivíduos normais é observada nos domínios físico, psicológico e meio-ambiente. O domínio relações sociais não apresenta

capacidade de discriminação entre os participantes. Segundo Fleck et al (2000b) este fato pode revelar que a doença não interfere nas relações sociais ou que o número de questões deste domínio o torne menos estável em relação aos demais.

Na validade concorrente, tanto o WHOQOL-Bref como o Inventário de BDI e a BHS apresentam correlação significativa. O domínio psicológico desponta como aquele que melhor se correlaciona com os escores totais. Não há diferença significativa em relação à fidedignidade teste-reteste. Os dois instrumentos servem de avaliação indireta de validade concorrente.

Em correlação entre o WHOQOL -100 e o WHOQOL – *bref* pode-se observar que as características psicométricas são semelhantes. O domínio três, relações sociais, não apresenta a mesma semelhança na versão longa. Comparado à amostra multicêntrica e a versão abreviada em português, obtém-se resultados semelhantes (CENTRO WHOQOL, 2005).

O grupo responsável pelo estudo considera que a versão abreviada preserva a abrangência do construto qualidade de vida em todos os seus quatro domínios. Sua aplicação pode ser significativa em estudos epidemiológicos, quando a aplicação da versão longa torna-se inviável, ou em situações de uso de vários instrumentos de avaliação.

Quanto aos procedimentos de aplicação dos dois instrumentos há a necessidade de informar o Centro WHOQOL para o Brasil, por meio de contato com o coordenador do grupo. Atualmente há um manual de aplicação e orientações dos instrumentos.

Durante todo o estudo, o grupo controle de pessoas “normais” é submetido ao critério de exclusão ao apresentar três respostas negativas às questões: Você tem alguma doença crônica? ; Você usa algum remédio de forma regular atualmente? ; Você consultou algum médico ou profissional de saúde no último mês (exceto consultas de prevenção – ginecologia)? (CENTRO WHOQOL, 2005).

Os cuidados para aplicação do instrumento incluem as seguintes etapas: todas as pessoas envolvidas devem ser anteriormente informadas sobre os objetivos da pesquisa, modo de aplicação; devem assinar o termo de consentimento; deve haver uma situação de privacidade para o respondente; todo o instrumento deve ser respondido em um único contato; o questionário refere-se às duas últimas semanas; caso o paciente não queira responder uma questão, ela deve ser discriminada daquelas que por ventura ela tenha esquecido de responder; como instrumento de auto-avaliação deve ser preenchido sem influência de outras pessoas.

3 A FAMÍLIA E A PESSOA COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

O desenvolvimento humano é marcado por processos de evoluções, crescimento, alterações fisiológicas, psicológicas e sociais. Durante todo esse processo o ser humano se depara com situações de crises. As crises não devem ser consideradas apenas no sentido pejorativo, como conflitos ou problemas, e sim no sentido de mudanças que podem causar algum tipo de instabilidade emocional.

Os aspectos sociais e culturais influenciam o desenvolvimento humano. Existem fases pré-estabelecidas em nossa cultura como a infância, a adolescência, a fase adulta e a senilidade; cada uma dessas fases reporta cada pessoa aos rituais de passagem, ora menos rígidos mediados pelo contexto social vigente.

A união de duas pessoas e a opção pelo início de uma vida comum, familiar, prediz um ciclo de adaptações e possíveis situações de crises. A família, em amplo sentido, pode ser entendida como um grupo, ou uma estrutura social básica, na qual existe uma confluência de papéis que interagem entre si, segundo a diversidade de cada um deles.

Sprovieri e Assumpção Júnior (2001, p. 230) reconhecem a família como “uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos”, cuja riqueza e complexidade estrutural apresentam organização e estruturas não estáveis.

As diferentes experiências vivenciadas por seus membros traduzem uma variedade de significados e emoções. A espera de um bebê, a gestação e suas representações mobilizam no casal uma série de emoções, metas e fantasias, entre elas a perfeição desse bebê e a semelhança com seus pares. A idéia de normalidade é onipresente. É possível nutrir

igualmente fantasias de imortalidade e atendimento de sua demanda de necessidades. A idéia de continuidade através do filho é representada por Amiralian (1986, p. 46):

Além do aspecto da recompensa e gratificação esperadas pelos pais, pode-se observar também um lado mais irracional e instintivo: o sentido de estar atingindo a imortalidade, de passar diante um pouco de si mesmo. Por outro lado, os pais muitas vezes conferem aos filhos a missão de reparar os seus fracassos, e estes passam a responder pela realização de sonhos não atingidos.

O nascimento de uma criança com deficiência, ou a percepção de alguma alteração em seu desenvolvimento, mobiliza no casal sentimentos diferenciados daqueles antes nutridos, o sentimento de impotência diante àquela criança diferente. As fantasias de perfeição dão espaço à vivência de culpa, angústia e instabilidade. Os pais que imaginam o filho como extensão de si mesmos têm dificuldades em aceitar a sua condição de diferença. Os pais vivenciam sentimentos de luto, a morte simbólica da perfeição sonhada.

A família depara-se com a necessidade de ajustamentos e de reorganização, a experiência oscila entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia. Algumas dessas crianças necessitam, ainda, de atenção médica constante, tanto em busca de uma resposta, de um diagnóstico preciso, quanto pelo estado de saúde geral e pela qualidade de vida.

Os pais iniciam um processo de busca de orientações profissionais que lhes ofereçam um maior suporte para suas dúvidas, adequação dos cuidados da criança, e porque não de uma suposta “cura”, que devolva a eles a possibilidade de concretizar suas fantasias e expectativas diante àquela criança.

Os pais não conhecem o que é ser pais de uma criança diferente, uma criança com diagnóstico de autismo, alheia ao seu mundo; a convivência nos diferentes grupos sociais, na maioria das vezes, os remete ao reconhecimento da relação paterna com crianças normais. Amiralian e Becker (1992) relatam que freqüentemente este conhecimento está relacionado a

idéias preconceituosas, originadas mais de conteúdos simbólicos do que de um conhecimento realista.

Diante a esta vivência é comum os pais apresentarem reações muito divergentes, os sentimentos de ansiedade e culpa podem mobilizar mecanismos de defesas, na tentativa inconsciente de minimizar suas tensões e desenvolver estratégias mais adequadas em relação à criança e toda a dinâmica familiar.

O nível de estresse nessas famílias tende a um considerável aumento (MARQUES, 2000; FÁVERO, 2005), sendo o autismo considerado uma síndrome comportamental (GILBERG, 1990), cujo comprometimento no desenvolvimento da criança envolve os processos de comunicação, interação social, comportamentos repetitivos e interesses restritos (RUTTER, 1996), que podem afetar toda a dinâmica familiar.

Para as famílias que possuem uma pessoa com autismo, em especial para os pais, uma situação delicada refere-se à busca de um diagnóstico mais preciso. O primeiro conceito e diagnóstico de autismo dado por Kanner em 1943, delega aos pais o desenvolvimento das características do autismo, alega que os pais apresentavam reações mecanizadas e frias.

O isolamento daquelas crianças provinha das dificuldades de estabelecer contato adequado em suas relações parentais precoces. Todavia em 1968, na revisão de seu trabalho autismo infantil precoce, Kanner descreve que por meio dos estudos realizados não é possível identificar uma causa primária da doença.

Dessa forma não poder afirmar uma relação de causa e efeito na etiologia das relações entre pais e filhos, “fazer os pais sentirem-se culpados da responsabilidade pelo autismo de seus filhos não é apenas um erro, mas cruelmente um insulto adicionado de injúria”. (KANNER, 1968, p. 25).

A situação de diagnóstico envolve vários aspectos importantes; a atitude profissional, o enquadramento, e o domínio das técnicas e instrumentos a serem utilizados.

Neste contexto as relações interpessoais, que permeiam este momento, são imprescindíveis para a adesão e continuidade da pessoa a ser atendida.

O momento da discussão do diagnóstico apresenta uma série de implicações, a forma mais adequada de informar a pessoa sobre a doença e suas implicações clínicas, tipo de tratamento.

O psicodiagnóstico da pessoa marcada pelo desenvolvimento atípico, para a família que aguarda um sinal que confirme sua desconfiança, ou que a mantenha defendida desta notícia, é marcado por momentos de muita tensão. As reações, as atitudes e formas de enfrentamento da realidade não podem ser previstas. O ritmo, a necessidade, o desejo da família é singular, individual e único.

A detecção dos primeiros sinais do desenvolvimento atípico pela família (BRAGA; ÁVILA, 2004) em amostra composta por 20 mães, em 40% dos casos é feita pela mãe e 25% por profissionais das áreas de saúde e educação. A idade de diagnóstico em apenas 30% dos casos acontece até os três, conforme indicado na literatura.

Em alguns casos a percepção de que há algo de diferente no desenvolvimento de seu filho pode mobilizar no casal uma demanda de medo, insegurança e incertezas, entre elas o tempo parece ser um aspecto preocupante para eles, afinal alguns pais questionam sobre o tempo certo ou mais adequado para fazer o diagnóstico e as intervenções necessárias.

Bryson, Rogers e Fombonne (2003) comentam que os benefícios imputados à intervenção precoce dão sustentação ao fato de que a detecção precoce do autismo é importante. Por outro lado, esta intervenção gera preocupações referentes às formas mais adequadas para manter os ganhos terapêuticos, como dar suporte ao desenvolvimento posterior no final da infância e adolescência.

Para Fergusson (2002) não existem diferenças significativas em relação à adaptação e bem estar de famílias de crianças com deficiência e famílias que não apresentam

crianças com deficiência. Os pais de crianças com deficiência relatam inclusive, resultados positivos para sua família tais como: aumento da capacidade de adaptação, união familiar, comunicação, mudanças de valores, crescimento espiritual e compartilhamento de tarefas entre o casal. Segundo opinião do autor o aspecto mais importante quando uma criança com deficiência nasce, 'é que uma criança nasce', e para seus pais é que eles 'tornam-se pai e mãe'.

Outra visão a este respeito resulta de uma nova visão familiar (SPROVIERI & ASSUMPCÃO JUNIOR, 2001) com aspectos afetivos e sociais mais positivos, tais como: aumento da felicidade, laços familiares consolidados, maior conhecimento sobre a deficiência, aprendizagem de tolerância, paciência e sensibilidade, além de crescimento pessoal.

A aceitação do filho com deficiência pelos pais, bem como por toda a família é um processo singular e diferente para cada membro da família. Nogueira, Seabra e Moura (2000) realizam estudo pioneiro no Brasil cujo objetivo é investigar a interação inicial entre um bebê com suspeita de autismo e sua mãe.

As autoras comparam as interações de um bebê com um mês de idade, cujo desenvolvimento posterior, evidencia sinais de autismo, com a de um bebê com desenvolvimento típico. Os resultados demonstram que o bebê, com suspeita de autismo, apresenta menor frequência de contato visual, nenhum episódio de interação com sua mãe, diferentemente do outro bebê.

Bosa (2001) sugere que parte do comprometimento das observações no primeiro semestre de vida decorre do fato de que um terço das crianças com autismo não apresenta indicadores comportamentais de comprometimentos no desenvolvimento nesse período.

Na revisão da entrevista de diagnóstico para cuidadores de pessoas com Transtorno Invasivo de Desenvolvimento, Lord, Rutter e Le Couteur (1994) comentam a carência de estudos que empreguem grupos de controle, visto que problemas de interação

face-a-face podem ocorrer com bebês com deficiência sensorial ou mental, com filhos de mães com depressão severa ou outra condição psiquiátrica, como a esquizofrenia ou psicose puerperal, além de situações de privação social.

Na opinião de Bosa e Piccinini (1995) é necessário não focalizar apenas as competências sociais do bebê, mas também os fatores maternos que facilitam ou inibem o desenvolvimento da linguagem. Deve-se levar em conta alguns aspectos do cuidador, suas estratégias de interação e sensibilidade aos sinais infantis.

A revisão de literatura evidencia que familiares de pessoas com autismo vivenciam maiores índices de estresse familiar, bem como a falta de uma rede de apoio social. Bosa (2002) correlaciona essa vivência à sensibilidade em perceber os sinais infantis, durante a interação social.

A autora investiga a relação entre atenção compartilhada e estresse materno em grupo de mães de crianças com autismo e grupo controle. É apurado que apesar das mães de crianças com autismo apresentarem indicadores de estresse mais altos quando comparadas às mães dos grupos de controle, seus filhos mostram melhora

comparados aos grupos de mães que têm crianças com Síndrome de Down e crianças com deficiência mental.

Embora os resultados apontem o aumento do nível de estresse nas famílias que possuem uma pessoa com autismo, deve-se ressaltar que outros fatores podem estar associados a esse estresse. Desta forma é necessário rever o significado do termo estresse, visto a gama de sentidos atribuída ao termo no cotidiano.

Outros estudos comparativos com pais de crianças com autismo, crianças com Síndrome de Down e ainda crianças normais, feitos por Sanders e Morgan (1997); Rodrigue et al (1992) revelam que os pais de crianças com autismo apresentam níveis mais elevados de estresse, com relação negativa sobre a saúde das mães, e com o desenvolvimento de sintomas de depressão.

O estresse é uma reação do organismo frente a situações extremamente difíceis e excitantes, engloba transformações psicológicas, físicas e químicas, desencadeadas por fatores internos, como a forma que cada pessoa reage frente a situações conflitantes ou inesperadas, bem como por fatores externos, provenientes do ambiente. (LIPP, 2000).

Os fatores associados ao estresse referem-se à idade da criança, suporte social, severidade dos sintomas da criança, nível cognitivo, temperamento da criança, tipos de estratégias desenvolvidas pelas mães, além das crenças e padrões de manejo com a criança; sendo os dois primeiros fatores os que apresentam uma maior prevalência.

Opinião semelhante quanto a presença de estresse é abordada por Fávero (2005), seu grupo pesquisado é composto por 20 mães de crianças com diagnóstico de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, 65% das mães pesquisadas apresentam estresse nas fases de resistência e exaustão, com predominância de sintomas psicológicos, avaliadas por meio do Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos - ISSL (LIPP, 1994); estas mesmas mães

apresentam depressão entre os níveis leve a grave, segundo o Inventário de Depressão de Beck – *Beck Depression Inventory* – BID (BECK, 1961).

Os mesmos resultados referentes ao estresse são apontados por Fávero e Santos (2005) em revisão de literatura entre o período de 1991 a 2001. Os autores comentam os achados relacionados ao estresse e as estratégias de coping na tentativa de reduzir a sobrecarga emocional dos pais que têm filhos com autismo.

Na dinâmica familiar de crianças com autismo, os ajustes familiares são necessários no cotidiano como: o tempo que cada membro da família dispõe para a pessoa com autismo; o tempo que cada pessoa dispõe para os demais membros; o tempo reservado para os tratamentos necessários; ausência do membro familiar, em geral a mãe, responsável pelo acompanhamento dos tratamentos.

Com relação ao estresse e as relações familiares, Gomes e Bosa (2004) fazem uma análise sobre a perspectiva de irmãos de pessoas com transtornos globais do desenvolvimento. Por meio dos resultados evidencia-se a ausência de indicadores de estresse entre o grupo de crianças e adolescentes com TGD e o grupo de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico, que segundo as autoras, podem estar relacionado ao suporte familiar e ao assessoramento dos locais de atendimento.

Todavia as próprias autoras alegam que o instrumento utilizado pode não ser sensível a ponto de medir outros aspectos relacionados ao tema. Em contraponto a esses resultados, a avaliação da qualidade de vida de irmãos de autistas demonstra que há prejuízo na qualidade de vida de irmãos de autistas, em relação ao grupo controle composto por irmãos de crianças com problemas de fala. (MARCIANO; SCHEUER, 2005).

Nas famílias em geral, a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança com autismo, em detrimento de outros papéis sociais, como carreira profissional, assumindo os cuidados desse filho entre outras funções. A esse respeito Cavalcante (2003) descreve que a

sobrecarga de tarefas, responsabilidades e eventos de ordem variada podem levar ao esgotamento, para tal, mecanismos adaptativos a estes estímulos, servem como reguladores e conduzem a respostas apropriadas, o *coping*, as “estratégias de enfrentamento”.

Em seu cotidiano é necessário que estratégias de enfrentamento sejam desenvolvidas, como formas possíveis de adaptação encontradas, entre elas, o controle pessoal, grau de envolvimento com as atividades, boas escolhas quanto à dieta, exercícios físicos e lazer, além da utilização de suportes sociais.

A sobrecarga emocional de mães de crianças com autismo é um fator discutido ao longo da literatura, fatores com estresse, *coping* e depressão são associados à qualidade de vida. Fávero (2005) por meio do WHOQOL – Breve verifica que 70% das mães alegam ter uma boa qualidade de vida, enquanto os 30% restantes afirmam ter uma qualidade de vida muito boa. Entre os domínios recorrentes desse instrumento, o domínio físico atinge uma maior prevalência, enquanto o domínio social é o menos pontuado.

Esse dado revela a pouca atenção atribuída às atividades de lazer, suporte social, interação com o meio pelas mães, associadas à preocupação comum das famílias, referentes ao futuro da pessoa com autismo. No estudo realizado com crianças e adultos autistas, Osmond, Krauss e Seltzer (2004) relatam que entre os fatores que influenciam as atividades sociais e de recreação destes indivíduos, os fatores ambientais são os que apresentam maior impacto.

Entre os fatores ambientais, a família, e especialmente a participação da mãe em atividades sociais e recreacionais, exerce grande influência na participação da criança com deficiência em atividades sociais e de recreação. Além disso, os serviços oferecidos, principalmente os comunitários, por serem os que oferecem maiores oportunidades de atividade e relacionamento social, assim como a participação em programas educacionais

inclusivos, por proporcionar um ambiente propício ao desenvolvimento de habilidades sociais, são outros fatores ambientais que também devem ser levados em consideração.

Porém esses autores consideram que os fatores ambientais isoladamente não determinam a participação em atividades sociais e recreacionais. Devem ser considerados, também, os fatores individuais como idade, gênero, desenvolvimento de linguagem, capacidade de interação social, grau de independência nas atividades de vida diária.

Nesse contexto, a existência de momentos de adversidades, estresse e mudanças, recorrentes em todo grupo social, em especial nas famílias que tenham uma pessoa com autismo na família, demonstram que as pessoas nelas envolvidas busquem alternativas, meios para superar essas crises.

Como forma de construção de estratégias de enfrentamento Fávero e Santos (2005) relacionam: o aconselhamento informativo, os programas de treinamento de pais, o suporte social, o atendimento psicoterápico e a resiliência.

A resiliência na Psicologia, nos últimos cinco anos, ganha espaço no universo acadêmico. Pode ser entendida como a capacidade das pessoas, individualmente ou em grupo, de resistirem a situações adversas sem perder o equilíbrio, acomodar-se e reequilibrar-se constantemente. (YUNES, 2003; YUNES; SZYMANSKI, 2001).

O uso da resiliência em pesquisas denota um olhar diferenciado sobre as relações estabelecidas nos diversos contextos do desenvolvimento humano, em especial, nos contextos de adversidades. Em suas pesquisas Cecconello e Koller (2000) apontam dados nos quais a resiliência relaciona-se a fatores e processos que interrompem a trajetória de risco, tendo como consequência uma adaptação bem sucedida, mesmo na presença das adversidades.

Resiliência é um conceito dinâmico e relativo. É impossível exigir, ou mesmo pensar, que as pessoas são resilientes em todos os momentos e em todas as situações. A

capacidade de resiliência depende de características individuais e ambientais, que podem variar ao longo da vida.

Há inter-relações entre resiliência, *coping*, vulnerabilidade e riscos. Conforme opinião de Yunes e Szymanski (2001, p. 32), o conceito de *coping* é ainda muito amplo, “*frequentemente acompanhado de palavras como habilidades, estratégias, comportamento, estilos, respostas ou recursos*”. De forma geral, muitos fatores podem influenciar o surgimento de uma estratégia mais adequada frente a uma situação de crise.

Enquanto o conceito de vulnerabilidade refere-se a uma predisposição individual, caracterizada por respostas mal adaptadas que normalmente resultam em conseqüências negativas para o desenvolvimento psicológico. Ressaltado por Yunes e Szymanski (2001, p. 28) “a vulnerabilidade opera apenas quando o risco está presente; sem risco, vulnerabilidade não tem efeito”.

Existem mecanismos que inibem o impacto do risco e incrementam a resiliência, que são denominados de fatores de proteção. Garnezy e Masten (1996 apud CECONELO; KOLLER, 2003) apontam três fatores de proteção identificados como fundamentais ao desenvolvimento: as características pessoais (competência social, autonomia, auto-estima, orientação social positiva e empatia); coesão familiar e ausência de conflitos; e disponibilidade de sistemas externos de apoio que encorajam e reforçam a pessoa a lidar com as circunstâncias de vida.

O estudo realizado por Gill e Harris (1991) referente ao suporte social no grupo de mães com filhos autistas demonstra que as mães que percebem o apoio social de forma positiva, tem menor predisposição para estresse e problemas relacionados a saúde. Entre os preditores está a resiliência.

Mães que se apóiam em crenças e valores como forma de orientação em suas vidas, apresentam melhores condições de enfrentamento de crises. A atenção e o suporte

social dado a elas em algum momento, lhes servem de base para uma adequada adaptação. Mães com personalidade resiliente lidam melhor com as condições de seu filho autista.

Outro trabalho realizado por Franco (2000, apud YUNES, 2003), com 50 mães de crianças com deficiência verifica que a resiliência é um dos fatores importantes para que os pais possam se reestruturar, assegurando a sua autoconfiança.

Pela necessidade de comparação entre grupos em pesquisa, nos estudos com pessoas com autismo são usados grupos de pessoas com Síndrome de Down. Mesmo que haja diferenças significativas entre esses dois grupos, as questões relacionadas ao nível de retardo mental e os tiques motores podem auxiliar, no sentido de melhor avaliar a repercussão desses fatores no contexto familiar.

Aspecto comum entre as famílias que têm filhos com algum tipo de deficiência é a tentativa de atribuir à deficiência causas diversas. Mickelson, Wroble e Helgeson (1999) descrevem que pais de crianças com autismo atribuem as causas à hereditariedade e ao ambiente; pais de crianças com Síndrome de Down atribuem a vontade de Deus, ao destino, ou mesmo a fatores genéticos; pais com de crianças com deficiência mental alegam o fato aos problemas gestacionais ou médicos.

A tendência em atribuir aos pais parte das dificuldades apresentadas pelos filhos é uma prática recorrente dos profissionais nas diferentes áreas: educação, saúde e reabilitação. Pinheiro (2004) ressalta que neste contexto é necessário conhecer melhor as dificuldades enfrentadas pelos pais, bem como os mecanismos de adaptação diante às adversidades.

A busca de autonomia, crença em sua competência como pais, conforme Marques (2000), é um dos objetivos almejados no meio familiar. Reconhecer, compreender o processo de desenvolvimento de seu filho autista, aderir às recomendações de médicos e especialistas, recorre de um movimento constante de intervenção mediada e centrada nas crenças dos pais.

4 O AUTISMO

4.1 Conceito e características diagnósticas

O autismo representa ainda uma grande incógnita para as diferentes áreas de saúde envolvidas em seu diagnóstico, desde a sua etiologia até suas formas de intervenção, incluindo as indicações para a área de educação. Muitos estudiosos buscam ao longo do tempo, uma explicação mais adequada para o autismo e, sua etiologia permanece de certa forma imprecisa. Sabe-se, entretanto, de sua natureza multifatorial, antes descrita como doença específica e na atualidade, descrita como um *spectrum* ou *continuum* de desordens.

A primeira descrição referente ao autismo data em 1943, quando Kanner descreve um conjunto de sintomas de uma amostra de 11 crianças (oito meninos e três meninas). Na ocasião o termo “autismo infantil precoce” (*early infantile autism*) é descrito como um quadro de prejuízos da comunicação, problemas de comportamento, interesses persistentes por determinados objetos, profunda falta de contato emocional com outras pessoas, desejo permanente em manter a ordem ou rotina conhecida.

Ao atribuir as possíveis causas do autismo infantil, o autor revela que essas crianças devem ser normais ao nascer e, em decorrências de problemas ambientais, percebidos em seus comportamentos, seu desenvolvimento é prejudicado. Entre os fatores ambientais sugere que a relação pais-criança é a fonte dessa desordem, em especial a figura materna, percebida como fria, distante, extremamente intelectualizada e emocionalmente comprometida (SCHWARTZMAN, 2003).

A relação entre autismo e esquizofrenia estabelecida por Kanner (1943; 1968), deve-se as características comuns aos dois quadros, a característica de intenso isolamento, estereotípias e ecolalia presente em alguns dos casos observados. No entanto, o autor pode avaliar que há uma diferença qualitativa entre os sintomas apresentados: a manifestação do autismo tem início mais precoce que a esquizofrenia infantil e pessoas com autismo não têm alucinações.

De forma semelhante à descrição feita por Kanner (1943), Asperger (1944) verifica dificuldades muito parecidas em quatro outras crianças, o que ele denomina de quadro de “psicopatia autística” ou “distúrbio de personalidade autista na infância”. Neste grupo, Asperger observa que entre as crianças, algumas adquirirem a linguagem na idade cronológica esperada, com fala bastante elaborada, mas com problemas de coordenação motora fina e manifestação dos sintomas mais tardia. (DUARTE, 2000).

Na revisão de seu trabalho Kanner (1968), descreve que uma retrospectiva breve da história do autismo infantil demarca três fases consecutivas: a sua publicação de 1943, que chama a atenção de muitos profissionais, embora outros dados não sejam publicados durante alguns anos.

Em 1951, há uma mudança: em média, 52 artigos e um livro são publicados até o ano de 1959, com a confirmação da existência da síndrome em 1952, na Europa, mais precisamente na Holanda e na França. Na comunidade européia há uma tendência de atribuir o desenvolvimento anormal exclusivamente aos traços emocionais maternos.

Todavia, o próprio Kanner (1968), sugere que algumas das crianças apresentam tais comportamentos muito precocemente, demarcando a inexistência de um padrão adequado apresentado anteriormente, o que pode indicar a existência de algum fator inato, com evidências de que podem estar correlacionados a alguns componentes neurológicos, metabólicos ou patologia cromossômica com a origem do autismo.

Kanner (1968, p. 219) afirma ainda, que a falta de critérios internacionais provoca “abuso do diagnóstico de autismo” declarando certo modismo ou padronização. Crianças diagnosticadas como autistas, apesar de apresentarem alguma lesão cerebral, na realidade não são. Em 1960, há diminuição dessa problemática em virtude da padronização dos critérios diagnósticos.

Na opinião de Marques (2000), Kanner e Asperger buscam estabelecer a distinção entre o autismo e a esquizofrenia através dos seguintes aspectos: alterações no desenvolvimento desde os primeiros anos de vida; ausência de alucinações e a possibilidade de melhora das pessoas afetadas. Entre os pontos de divergências entre os autores, são apontados outros três aspectos: capacidade lingüística, capacidade motora e de coordenação e por último a capacidade de aprendizagem.

Quanto a esta possível disparidade apontada por Kanner (1943) em seus estudos, a suposição de que os pais sejam responsáveis pela condição da criança e, ainda algum fator inato da desordem, Araújo (2000) entende que a contribuição de suas idéias diante ao fator ambiental, abrem espaços a outras linhas de pesquisa, em especial a multicausalidade do autismo, entre elas causas neurológicas e bioquímicas, além de causas psicodinâmicas.

Para Rutter (1996), por meio dessas antigas controvérsias postuladas em causas psicogênicas, há evidências de que o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, envolvendo déficit cognitivo com fatores genéticos fortemente predominantes em sua origem.

Leon (2002), em seus estudos sobre as propriedades psicométricas do Perfil Psicoeducacional, o PEP-R, refere-se à gênese do termo autismo apontado por Gauderer (1993), segundo o qual o vocábulo autismo origina-se das palavras gregas *autos* (em si mesmo) e *ismo* (voltado para si), o que indica uma atitude centrada em si mesmo. O uso do termo autístico por Kanner (1943) é alterado para autismo, passando a ser empregado como substantivo.

O autismo infantil pode ser considerado como um “distúrbio do desenvolvimento caracterizado por um quadro comportamental peculiar e que envolve sempre as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento em graus variáveis de severidade”. (SCHWARTZMAN, 2003, p. 10-11).

O termo passa por modificações ao longo dos estudos realizados, os critérios diagnósticos utilizados anteriormente para descrevê-lo como uma patologia única, dão espaço para um *continuum* ou *spectrum*, entendido como um conjunto de sintomas que podem variar na manifestação infantil e na fase adulta, assim como em relação ao nível de acometimento.

Para o autor, o quadro é inespecífico e representa uma forma peculiar de reação do sistema nervoso central diante a variedade de insultos que podem comprometer as estruturas do sistema nervoso central.

Camargos Júnior (2002) refere-se à evolução do conceito de autismo infantil enquanto doença para abordagem sindrômica funcional-comportamental, na equivalência de ser desconsiderado como uma categoria de psicose a ser incorporado como típico comprometimento entre os transtornos dos processos de desenvolvimento.

Essa alteração de conceitos pode significar uma maior facilidade no processo diagnóstico, todavia este mesmo processo pode acarretar procedimentos inadequados pela amplitude do referencial diagnóstico, abrindo margens para imprecisões. Em especial quando consideradas as possíveis comorbidades presentes, desde o retardo mental, as paralisias cerebrais, as alterações cromossômicas, a epilepsia, entre outras.

Pessoas com autismo apresentam retardo mental em diferentes níveis, dados do DSM – IV (APA, 1995) referem-se a uma média de QI em torno de 35-50. Rutter (1996) aponta que a média de QI oscila em nível de 50. Marques (2000), descreve que a maioria das pessoas com autismo, em média 80%, apresentam nível de QI inferior a 70, mesmo aqueles

que possuem níveis mais elevados entre 70 e 100, apresentam linguagem receptiva aquém da linguagem expressiva.

Os anos 80, na aceção de Bryson, Rogers e Fombonne (2003), são marcados por uma descoberta adicional que desmistifica referenciais propostos, originalmente descritos por Kanner (1943), a classificação de autismo baseada amplamente em seu protótipo, também conhecido como autismo clássico.

Os autores apontam que parte das mudanças ocorridas deve-se ao trabalho inovador e significativo de Lorna Wing e Judith Gould (1979), cujo estudo epidemiológico proporciona modificações nas concepções de Kanner, entre elas a verificação de que as anormalidades observadas nessas crianças são provenientes de danos cerebrais.

Na maioria das crianças diagnosticadas com autismo há a presença de retardo mental, além dos comprometimentos na comunicação, interação e interesse por atividades repetitivas. O fato das anormalidades estarem ligadas a danos cerebrais desqualifica a ideia inicial de que os pais, em especial as mães, “mães geladeiras”, sejam os responsáveis pela condição da criança.

Esses dados contribuem para a elaboração de novos critérios diagnósticos. Em 1980, o autismo infantil é incluído nos manuais de classificação, como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (*pervasive developmental disorders*). E, segundo a *American Psychiatric Association* – APA (1980), no DSM III (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), pertence ao subgrupo da categoria que engloba o autismo infantil. O critério de diagnóstico refere-se ao início, anterior aos 30 meses de idade.

As revisões do DSM - III são importantes para a diferenciação de autismo e esquizofrenia, além dos critérios específicos, nos quais o autismo deixa de ser uma doença infantil e passa a ser um transtorno do desenvolvimento com início na infância, que acomete a pessoa por toda a sua vida.

Na opinião de Volkmar, Bregman e Cohen (1988), o estudo comparativo entre o DSM - III e o DMS – III – R revela que a diferença significativa entre ambos os critérios diagnósticos refere-se à especificidade de conceito da versão anterior, enquanto a versão revisada proporciona uma maior amplitude do conceito diagnóstico, ainda que este fator provoque um aumento de resultados falsos positivos nos diagnósticos.

Segundo o atual DSM - IV (APA, 1994) traduzido para o português em 1995, pela editora Artes Médicas, o autismo passa a ser o transtorno autista. Todavia, o termo transtorno invasivo do desenvolvimento é questionável, na concepção de alguns autores. Gillberg em seu trabalho de 1990, já afere que este termo é vagamente definido e inconsistente, afirma que existem denominações mais favoráveis como “*autism spectrum disorders*”, pois há casos de autismo de bom funcionamento, como a síndrome de Asperger.

A esse respeito Volkmar e Pauls (2003) ressaltam que o autismo é reconhecido como um dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, de acordo com as definições usadas pelo DSM – IV e o CID-10. Atualmente o termo transtorno do espectro autístico é usado como equivalente ao Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, entretanto, a desvantagem desse uso encontra-se na generalização dessas desordens. Diante de tais contestações, esta terminologia continua em uso.

Entre os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), também são incorporados os transtornos de Asperger e de Rett, nas seguintes especificações: (299.00) Transtorno Autista; (299.80) Transtorno de Rett; (299.10), Transtorno Desintegrativo da Infância; (299.80), Transtorno de Asperger; (299.80), Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação. No quadro 6 – critérios diagnósticos do DSM-IV para o Transtorno Autista seguem a descrição de cada aspecto a ser observado no momento do diagnóstico.

Critérios Diagnósticos para Transtorno Autista – DMS -IV (F 84.0 - 299.00)

A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):

(1) prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:

- | |
|--|
| (a) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social; |
| (b) fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento; |
| (c) falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse); |
| (d) falta de reciprocidade social ou emocional. |

(2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

- | |
|--|
| (a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica); |
| (b) em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação; |
| (c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática; |
| (d) falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos apropriados ao nível de desenvolvimento. |

(3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

- | |
|---|
| (a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco; |
| (b) adesão aparentemente inflex.7361(r)-14.8193(t)-4.60749(132()-10.8708015.9718(r)-14.8316(o)]TJ 260.68 01 |

subdivisões do DSM – IV especificadas nos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento caracterizam a tentativa de suprir as necessidades de pesquisa, além de desenvolver ações que atendam as necessidades de indivíduos com autismo e distúrbios relacionados. Resultados divergentes podem ser encontrados nas opiniões dos autores e pesquisadores sobre as conceituações pré – determinadas no DSM – IV.

De acordo com Klin et al. (2000) o processo diagnóstico pautado no histórico de desenvolvimento e na observação clínica, necessita da adoção de critérios do instrumento DSM – IV e seu equivalente CID – 10. Na apreciação do uso do DSM – IV em caráter multicêntrico, participam profissionais experientes e iniciantes.

O primeiro grupo, composto por profissionais experientes, afirma que o resultado apresenta baixos escores, mas em parte, esses mesmos profissionais baseiam-se em sua prática clínica. Já os resultados obtidos no segundo grupo, os profissionais iniciantes certificam que o DSM – IV contribui para um diagnóstico mais claro e eficiente, em virtude da estrutura de seus critérios.

Os artigos publicados no *Journal of Autism and Developmental Disorders* são revisados no período de fevereiro de 1993 a abril de 1997, por Waller et al (1999), com o propósito de verificar quantas publicações enunciam o conceito de autismo e quais são os critérios diagnósticos usados.

O DSM nas versões DSM – III (APA, 1987) e DSM – IV (APA, 1995) são usados em 67% dos estudos realizados, e 9% utilizam a CID – 10 (OMS, 1993). Os autores concluem que muitos estudos revisados necessitam de uma melhor clarificação do método empregado.

No entanto, para Walker et al. (2004), os critérios para definição de autismo e transtorno invasivo de desenvolvimento sem outras especificações são confusos. A combinação entre os itens indicativos, do DSM IV (APA, 1995), torna os critérios do

Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outras especificações um diagnóstico de simples exclusão, o que incorre em diagnósticos errôneos.

A confusão se estende entre as diferenciações entre Transtorno Invasivo de Desenvolvimento sem outras especificações, autismo, transtorno de hiperatividade com déficit de atenção, além da Síndrome de Asperger.

Na Classificação Internacional de Doenças – Décima Edição, CID – 10, da OMS (1993), o autismo infantil é classificado como Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), na tradução realizada em 2000, pela Editora da Universidade de São Paulo. Como a CID – 10 também é traduzida pela editora Artes Médicas, há uma diferença na terminologia em virtude da palavra *pervasive*, pois para esta editora a tradução refere-se a Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (F84).

Nesta classificação fazem parte o (F84.0) autismo infantil; (F84.1) autismo atípico; (F84.2) Síndrome de Rett; (F84.3) outro transtorno desintegrativo da infância; (F84.4) transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e a movimentos estereotipados; (F84.5) Síndrome de Asperger; (F84.8) outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento; e (F84.9) transtornos não especificados do desenvolvimento.

De acordo com a CID -10 (OMS, 1993) os critérios diagnósticos para o autismo são a idade de surgimento dos sintomas, a qualidade no comprometimento na qualidade da interação social recíproca e comunicação, além dos padrões de comportamentos, de interesses, bem como padrões de atividades; restritos, repetitivos e estereotipados.

Todos os sintomas devem estar presentes antes dos três primeiros anos de vida, conforme dados apontados no quadro 7 – critérios diagnósticos da CID – 10 para o autismo infantil.

Crítérios Diagnósticos para Autismo Infantil
(1) Este critério diagnóstico refere-se ao período de início da manifestação dos sintomas, ou seja, as anormalidades devem estar aparentes antes dos três anos de vida.
(2) O segundo critério refere-se aos comprometimentos qualitativos na interação social recíproca: (a) reconhecimento inadequado dos indicadores sócio-emocionais; (b) uso insatisfatório de sinais sociais; (c) fraca integração dos comportamentos sociais, emocionais e de comunicação; (d) ausência de reciprocidade sócio-emocional.
(3) Este critério pontua os comprometimentos qualitativos da comunicação: (a) ausência de uso social de qualquer forma de linguagem que estejam presentes; (b) prejuízo das brincadeiras e jogos imaginativos; (c) falta de intercâmbio comunicativo; (d) pouca flexibilidade, criatividade e fantasia nas formas de expressar a linguagem e o pensamento; (e) falta de resposta emocional às iniciativas alheias; (f) uso comprometido de aspectos da linguagem verbal, como ritmo, e não verbal, como gestos.
(4) O último critério delimita os padrões de comportamento, de interesses e de atividades; restritos, repetitivos e estereotipados: (a) tendência a impor rigidez e rotina ao funcionamento cotidiano, tanto em novas atividades como em hábitos e padrões de brincadeiras; (b) pode surgir vinculação específica a objetos incomuns; (c) insistência em manter as rotinas particulares e rituais não-funcionais; (d) preocupações estereotipadas como datas e horários; (e) estereotípias motoras; (f) interesse específico por partes ou cheiros de objetos; (g) resistência a mudanças na rotina pessoal ou detalhes do ambiente.

Quadro 7 - Critérios diagnósticos da CID – 10 para Autismo Infantil

Fonte: CID – 10 (1993)

O critério de idade estabelecido nos três anos tem sido questionado, Gillberg (1990) comenta que há controvérsias a esse respeito, pois a idade não é critério comportamental como os outros três grupos de sintomas. Casos de autismo clássico podem ser notados mais tardiamente.

Entre as dificuldades encontradas no momento do diagnóstico, está a própria obtenção de história clínica confiável, quando a criança é vista após os três anos, muitas vezes os pais são se recordam exatamente de marcos de desenvolvimento importantes de seus filhos.

Em contraponto, recentemente algumas pesquisas têm sugerido que alguns casos de autismo podem ser diagnosticados antes dos três anos, o que revela necessidade de cuidados para que se evitem rótulos diagnósticos precoces.

Duarte (2000) demonstra que atualmente há semelhanças entre o DSM-IV e a CID – 10, decorrentes da busca de uma melhor e adequada padronização. Entre os dois critérios de avaliação, a ênfase dada a CID-10 refere-se à atividade de clínica em consequência também do próprio caráter da OMS; enquanto o DSM- IV volta-se para o âmbito da pesquisa.

Vários autores partem do consenso sobre os critérios diagnóstico do DSM-IV e CID-10 Gilberg (1990); Rutter (1996); Volkmar et al. (1988); Klin et al (2000); Volkmar e Pauls (2003). No trabalho de diagnóstico e epidemiologia dos transtornos do espectro do autismo Tidmarsh e Volkmar (2003) discutem as mudanças no sistema de classificação do DSM – IV e da CID – 10 nos últimos 20 anos.

Na opinião dos autores há a necessidade de alinhar essas classificações para adequar à produção de pesquisas, para tal ainda é necessário o trabalho multicêntrico internacional de revisão literária e a re-análise dos dados obtidos.

Nesta análise, pode-se verificar que os estudos usando o critério da CID-10 demonstram uma boa correlação diagnóstica com os resultados clínicos obtidos. Na classificação do DSM – IV os critérios de pesquisa e clínicos são mantidos e acrescidos os demais Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

Conforme o parecer dos autores é possível correlacionar os diagnósticos propostos em ambas classificações. A seguir no quadro 8 – comparação do diagnóstico de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento CID-10 e DSM-IV.

CID – 10	DSM – IV
Autismo infantil	Transtorno autista
Síndrome de Rett	Transtorno de Rett
Outros transtornos desintegrativos da infância	Transtornos desintegrativos da infância
Síndrome de Asperger	Transtorno de Asperger
Autismo atípico Outros transtornos invasivos do desenvolvimento Transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação	Transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação (incluindo o autismo atípico)
Transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados	Sem diagnóstico correspondente

Quadro 8 - Comparação do diagnóstico de transtornos invasivos do desenvolvimento CID - 10 e DSM-V

Fonte: Traduzido de Tidmarsh e Volkmar (2003, p. 518).

Os autores ainda descrevem que os critérios do DSM – IV são menos rigorosos do que o critério de pesquisa CID -10 e são, portanto, menos conclusivos. O diagnóstico de transtorno autístico pode ser difícil, se o critério do DSM – IV for estritamente seguido, porque muitas crianças afetadas também se encaixam no critério do autismo, enquanto os critérios dos transtornos invasivos do desenvolvimento sem outras especificações são menos delineados. Segundo os autores, médicos e clínicos tendem a referir-se às crianças nesse grupo como portadoras de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

A ampliação do conceito diagnóstico pode promover problemas na especificidade do diagnóstico, pela amplitude de referências. Alguns casos podem ser erroneamente classificados como transtornos autistas, criando muitos falsos positivos, com ramificações não apenas para a pesquisa, mas também para provedores de serviços e escolas.

Conforme anteriormente citado por Camargos Júnior (2002) e ressaltado por Rutter e Schopler (1992), as evidências dos dados sugerem que, potencialmente, os resultados de falsos negativos, ditam um cuidadoso monitoramento de casos de exame negativo, para

assegurar que tais crianças não são erroneamente classificadas e excluídas de serviços que possam otimizar seus resultados. Contudo, há um consenso internacional alto, em relação aos conceitos sobre o autismo, comparados a outras condições psiquiátricas.

Entre as características apontadas e consideradas unânimes no diagnóstico de autismo, a falta de reciprocidade social ou emocional pode estar presente. O relacionamento interpessoal na visão de Bosa (2002), apresenta uma falha no desenvolvimento do comportamento de ligação ou contato afetivo, uma resposta alterada tanto no contato, como no interesse. A pessoa com autismo pode ignorar seus familiares e demais pessoas, pode não ter idéia das necessidades do outro, ou nem mesmo perceber seu sofrimento.

4.2 Tríade: comportamento, interação e linguagem no autismo

As pessoas com autismo apresentam padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, com interesses e atividades restritas. Os jogos e as brincadeiras imaginativas, em geral, estão ausentes ou apresentam prejuízo acentuado. Esses indivíduos também tendem a não se envolver nos jogos de imitação ou rotinas simples da infância, ou fazem-no fora de contexto ou de forma mecanizada. Não brincam com os brinquedos, manipulam os objetos sem uma finalidade simbólica e, às vezes, podem passar horas a fio interessados em partes do brinquedo, como rodas e fios, ou mesmo interesse persistente no movimento desses objetos.

Alterações na rotina podem provocar sofrimento intenso, pois tendem a permanecer em situações de mesmice com forte obediência à rotina. Frequentemente apresentam rituais para o cumprimento dessa rotina. O adulto autista pode apresentar uma melhora na adaptação à mudança, ainda que apresente interesses persistentes. Os

movimentos, em geral, podem ser estereotipados envolvendo mãos ou todo o corpo. Algumas crianças desenvolvem marcha atípica, caminhando nas pontas dos pés.

Outras características comportamentais podem ser observadas como a hiperatividade, agressividade, impulsividade, desatenção, comportamento autolesivos e, em alguns casos na infância, acessos de raiva. Gadia, Tuchman e Rotta (2004), relatam que na infância os problemas comportamentais mais comuns incluem a hiperatividade, desatenção, agressividade e comportamentos automutilantes. Em uma proporção significativa, essas dificuldades persistem na adolescência e fase adulta, enquanto a agressividade e comportamentos automutilantes podem aumentar na adolescência.

Conforme explicam Tidmarsh e Volkmar (2003), não está claro se estes sintomas constituem um segundo diagnóstico ou se são problemas associados. Alguns desses sintomas podem ser transitórios e não tão graves, em relação ao grau pelo qual o problema interfere na habilidade da criança.

Algumas crianças podem apresentar o comportamento de hipersensibilidade auditiva, Gomes, Rotta, Pedroso et al. (2004), em seus estudos sobre hipersensibilidade auditiva em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista, em uma amostra de 46 sujeitos, verificam que não há diferença estatisticamente significativa para a pesquisa do reflexo acústico entre os grupos.

Os autores concluem que as manifestações comportamentais aos sons não estão associadas à hipersensibilidade das vias auditivas, mas sim a dificuldades no processamento superior, envolvendo sistemas que comumente estão comprometidos nos pacientes do espectro autista, como o sistema límbico.

Em dados referentes à atenção compartilhada e o diagnóstico precoce do autismo, Bosa (2002), aponta que nos estudos apresentados, torna-se evidente, em indivíduos com

autismo, a dissociação entre a habilidade de usar os gestos, como apontar ou mostrar, para buscar assistência e para compartilhar a experiência.

Esses eventos suscitam novas investigações sobre os mecanismos envolvidos em ambas as atividades, entre eles, o papel do afeto enquanto um sinalizador de intenções. Na opinião da autora, o déficit de atenção compartilhada, encontrado em grupos de crianças com autismo, parece envolver distúrbios em processos tanto cognitivos, quanto afetivos.

Bosa (2002) comenta que investigações experimentais a respeito do desenvolvimento da atenção compartilhada e do afeto em crianças com autismo têm identificado respostas afetivas atípicas diante de estimulação, incluindo a social, mais especificamente, distúrbios na auto-regulação da reação emocional (*arousal*), assim como um comprometimento no desenvolvimento da capacidade simbólica.

Lord et al. (1993) enfatizam que as diferenças entre grupos de crianças com autismo, quando comparados aos grupos controles, compostos por crianças com Síndrome de Down, são notáveis quando alguma forma de reciprocidade na interação é levada em conta, explicando-se assim, as diferenças na habilidade de atenção compartilhada.

Na infância, essas alterações podem ser manifestadas por uma indiferença ou aversão ao contato físico e visual. Leon (2002) relata que essas características podem levar os pais a suspeitar de surdez, acompanhada de outros sintomas como a ausência ou atraso dos comportamentos de antecipação, reconhecimento social e desenvolvimento de apego.

A comunicação apresenta-se de forma prejudicada tanto na linguagem verbal, como na não - verbal. Segundo DSM – IV (APA, 1995), Dawson (2002), Tidmarsh e Volkmar (2003) e Gadia, Tuchman e Rotta (2004) a linguagem verbal pode ser ausente, ou manifestar-se de forma comprometida em diferentes níveis.

Algumas crianças apresentam estrutura gramatical imatura com presença de ecolalias e estereotípias, com reversão de pronomes, além de melodia sonora - timbre,

entonação, velocidade e ênfase alteradas. Outras crianças adquirem habilidades verbais, porém demonstram dificuldades em estabelecer conversação em decorrência da inadequada compreensão de metáforas e termos abstratos, dificuldade de interpretação da linguagem corporal.

4.3 Epidemiologia e genética do autismo

Evidências epidemiológicas recentes revelam que os problemas do espectro do autismo estão entre os transtornos graves mais comuns de desenvolvimento. Marques (2000) comenta os dados epidemiológicos encontrados. O primeiro estudo realizado por Lotter (1966) aponta uma prevalência de 4 a cada 10.000; estudos posteriores baseados no DSM-III (1980) expressam prevalência semelhante de 4 a 6 casos em cada 10.000; já para Schwartzman (2003) este número pode variar de 10 para cada 10.000 pessoas da população geral.

No Brasil, não há dados estatísticos precisos, Bosa e Callias (2000) prevêem que existam, aproximadamente, 600 mil pessoas com autismo, segundo estimativa da Associação Brasileira de Autismo - ABRA em 1997. Minayo et al. (2003) retratam as dificuldades de articulação entre a epidemiologia e as relações sociais no Brasil e na América Latina. Em suas discussões as autoras sugerem a necessidade de interdisciplinaridade, além de problemas de ordem metodológica, histórica, cultural e conceitual,

O próprio conceito de autismo sofre várias alterações com uma maior amplitude de seus critérios diagnósticos, pautados na DSM-IV (APA, 1995) e na CID-10 (OMS, 1993). Esses aspectos podem evidenciar um aumento significativo do número de diagnósticos. Conforme dados expressos nos estudos de Fombonne (1999), Bryson, Rogers e Fombonne

(2003), há uma incidência de pelo menos 6 ou 7 casos de autismo a cada 1000 pessoas. Gadia, Tuchman e Rotta (2004) comentam que estudos recentes sugerem uma prevalência de dois a cinco casos por 1000, o que pode significar uma “epidemia” de TID.

Esse dado desafia tanto as visões tradicionais como também as descobertas atuais, de que os resultados podem ser substancialmente melhorados com intervenção precoce e específica no autismo. Nesta perspectiva, Volkmar e Pauls (2003) sugerem que as diferenças metodológicas, tamanho da amostra, mudanças conceituais e a falta de critério específico podem aumentar a incidência de autismo na população.

Vale ressaltar que estudos baseados em amostras clínicas e epidemiológicas apontam a prevalência de três a quatro casos de autismo em meninos por caso detectado em meninas. Os autores ainda comentam que esse aumento é questionável, visto que a possibilidade dos meninos apresentarem disfunções cerebrais, disfunções genéticas ou ambas associadas, é maior se comparada à incidência em meninas.

Muito embora, quando acometidas, o quadro apresentado nas meninas tende a ser mais severo. Fombonne (1999) já tem descrito uma predominância de 3-8 meninos para 1 menina e, recentemente outros autores Carvalheira, Vergani e Brunoni (2004) descrevem uma prevalência sexual bastante semelhante de 4:1 entre meninos e meninas.

Estudos genéticos revelam que irmãos de crianças com autismo correm o risco de apresentar a desordem de 3% a 8%, segundo critérios do DSM-IV (APA, 1995) e seu desenvolvimento deve ser cuidadosamente monitorado.

Os dados referentes a estudos com gêmeos podem determinar se essa causa familiar é ambiental ou genética, todavia estudos revelam uma maior incidência em gêmeos monozigóticos do que heterozigóticos. Conforme parecer de Nicolson e Szatmari (2003), esta afirmação pode sinalizar que o autismo apresente grandes chances de hereditariedade, maiores ainda do que a esquizofrenia e o transtorno bipolar.

As maiores incidências de autismo nos estudos de gêmeos alertam para a importância dos fatores genéticos associados, em especial em gêmeos monozigóticos. Folstein e Rutter (1988) comentam ainda, que este dado é relevante e concordante na literatura.

Porém alguns aspectos devem ser considerados, a saber: o número de estudos sobre pares monozigóticos excede ao número de pares dizigóticos; as relações de descrição, proporção e concordância são superestimadas; muitas publicações não especificam os critérios e métodos diagnósticos; e por último, existe uma falha na confirmação dos pares monozigóticos sem o uso de exames de sangue ou pele. Em muitos casos, a definição é feita baseada no critério de semelhança como nos pares dizigóticos,

A porcentagem de concordância para o diagnóstico de autismo em gêmeos monozigóticos, segundo Gadia, Tuchman e Rotta (2004) gira em torno de 60%, se forem usados os critérios do DSM-IV, 71% para Transtornos do Espectro Autístico e até 92% com um espectro mais amplo de distúrbios de linguagem e socialização. Em concordância Carvalheira, Vergani e Brunoni (2004) afirmam que para gêmeos monozigóticos o número varia de 36 a 92%, em contraste com gêmeos heterozigóticos, cuja variação é baixa ou nula.

Pesquisas recentes sobre a genética do autismo (COSTA; NUNESMAIA, 1998; CARVALHEIRA; VERGANI; BRUNONI, 2004) e sobre as anomalias cerebrais (VOLKMAR; PAULS, 2003) subjacentes ao problema presumem que crianças com autismo apresentem diferenças, com muitas sobreposições em volumes totais e regionais do cérebro, como aumento encéfalo.

Os dados incluem diminuição do número de neurônios, redução de dendritos, aumento da concentração de serotonina circulante, alterações no sistema límbico, em especial, amígdala, hipocampo e giros anteriores, além de anomalias cerebelares.

Autismo não é uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido de um ponto de vista comportamental, sendo assim considerada por Gadia, Tuchman e Rotta (2004). Os autores relatam que a apresentação fenotípica do autismo pode receber influência de outros fatores.

A falta de um marcador biológico pode acarretar a uma margem arbitrária para o diagnóstico, acredita-se que a base genética do autismo pode ser estabelecida, porém a forma de transmissão genética ainda é desconhecida. (DAWSON et al., 2002).

Essa sugestão é sustentada por anos de pesquisa, demonstrando que portadores de autismo com QI abaixo de 50 diferem de portadores com alto funcionamento e incluem uma proporção maior de pessoas do sexo feminino, uma maior concentração de anomalias físicas, microcefalias, anomalias microssômicas e epilepsia.

Outras evidências revelam que, na maioria dos estudos, o corpo caloso posterior está reduzido, lesões nesta região podem comprometer o desenvolvimento da linguagem e da motricidade. Entretanto, índices de outras condições associadas, segundo Rice et al (2004), tais como: defeitos de nascença - como hidrocefalia, anomalias cromossômicas e desordens de um único gene-; como Síndrome de Angelman, Síndrome de Rett, Síndrome do X frágil e Esclerose Tuberosa podem estar relacionadas ao espectro autístico.

A esse respeito Schwartzman (2003), cita outras condições associadas ao autismo, entre elas, Albinismo Oculocutâneo, alteração das purinas, deficiência auditiva, deficiência mental, desordem tipo-Marfan, epilepsia, fenilcetonúria não tratada, problemas pré e perinatais, Síndrome de Down, Síndrome de Hurler, Síndrome de Laurence-Moon-Biedl, Síndrome de Noonan, Síndrome de Tourette e Síndrome fetal alcoólica.

No quadro 9 - patologias associadas ao autismo - pode-se verificar a divisão feita por Gadia, Tuchman e Rotta (2004) entre as condições congênitas e genéticas:

Congênitas/ Adquiridas	Genéticas/ Metabólicas
Rubéola Toxoplasmose Citomegalovírus Síndrome de Moebius Hipomelanose de Ito Síndrome de Dandy-Walker Síndrome de Cornelia de Lange Síndrome de Soto Síndrome de Goldenhar Síndrome de Willians Microcefalia Hidrocefalia Síndrome de Joubert Encefalite/ Meningite Síndrome de West Intoxicação por chumbo Cirurgia de meduloblastoma de cerebelo	Cromossomopatias (Síndrome X – Frágil) Esclerose tuberosa Neurofibromatose Amaurose congênita de Leber Fenilcetonúria Histidinemia Lipofuccinose ceróide Doença celíaca Distúrbios do metabolismo das purinas Adrenoleucodistrofia Distrofia muscular de Duchene Síndrome de Angelman

Quadro 9 - Patologias associadas ao autismo

Fonte: Gadia, Tuchman e Rotta (2004, p. 86).

Estudos de neuroimagem sugerem um padrão anormal de desenvolvimento cerebral em pessoas com autismo. Gadia, Tuchman e Rotta (2004), salientam que as alterações podem ocorrer entre as 30 semanas de gestação. Achados neuropatológicos mostram anormalidades anatômicas nas porções posteriores e inferior dos hemisférios cerebelares, déficits de memória e aprendizagem comuns no autismo, que podem estar relacionados com essas anormalidades.

Prevalência de convulsões está entre 16% a 35% nas crianças com autismo. Entre

deficiência mental severa e déficit motor. Quando excluídos esses fatores para Gadia, Tuchman e Rotta (2004), o outro fator de risco é o tipo de déficit de linguagem. Outra prevalência descreve que cerca de 75% dos casos de autismo apresentam deficiência mental e, entre os quais, 15 a 30% apresentam convulsões.

Quanto ao uso de medicações, o risco de convulsões torna-se preditor na seleção do medicamento. Sabe-se que não há um tratamento de cura para o autismo e drogas psicotrópicas têm apenas um papel pequeno na sua administração. Como regra geral, drogas devem ser usadas esporadicamente e apenas quando outras estratégias para redução de comportamentos não adaptativos tenham sido tentadas e não tenham sido obtidos resultados positivos.

4.4 Diferentes considerações teóricas do autismo

As diferentes tentativas de se explicar o funcionamento da pessoa com autismo leva os autores a classificar em Teorias Psicogênicas, Biológicas Psicológicas e Alternativas (MARQUES, 2000), e Teorias Psicanalíticas, Cognitivas e Afetivas (ARAÚJO, 2000). Entre essas teorias podem ser citadas: a Teoria Afetiva (HOBSON, 1993), a Teoria Cognitiva enunciada por meio da Teoria da Mente (BARON-COHEN; LESLEI; FRITH, 1985; BARON-COHEN, 1988; BRISKMAN; FRITH 2001), Teoria da Coerência Central (BRISKMAN; FRITH 2001) e Teoria da Função Executiva (BOSA; CALIAS, 2000).

As diferentes linhas teóricas têm como indicador inicial as idéias de Kanner (1943), que em suas correlações iniciais identifica o autismo como uma perturbação do desenvolvimento de ordem constitucional e determinada, aferindo alguma possibilidade inata em sua constituição.

O autor sugere que as perturbações das crianças são conseqüências das características de distanciamento, perfeccionismo, rigidez e frieza emocional. Posteriormente, ele próprio, averigua que essas idéias são errôneas e em 1968, desculpa-se junto a esses pais.

Bettelheim (1967), igualmente influencia os aspectos controversos a cerca da origem do autismo, sua idéia básica é que as crianças se tornam autistas como uma resposta adaptativa ao meio externo (MARQUES, 2000; ARAÚJO, 2000). Partindo do pressuposto de que as mães não mantêm contato afetivo com suas crianças, não oferecendo meio para que elas possam vivenciar e desenvolver sentimentos de autoconfiança e satisfação de suas necessidades de interação.

Na teoria psicanalítica, tanto Araújo (2000) como Bosa e Callias (2000), descrevem que os autores de maiores contribuições para o reconhecimento e constituição do indivíduo autista são Melanie Klein (1965), Mahler (1968); Meltzer (1975) e Tustin (1980).

Melanie Klein (1965) é pioneira no reconhecimento e tratamento da psicose em crianças. Ela não distingue os quadros de autismo infantil e da esquizofrenia infantil. Entre as suas considerações está o fato de que as condições patológicas da criança devem-se a uma inibição no desenvolvimento do que a uma regressão.

Para Araújo (2000) esta constatação a conduz à suposição que sejam constitucionais em sua origem. Bosa e Callias (2000) argumentam que, para Klein essa inibição e a combinação com as defesas primitivas do ego, resultaram em um quadro autista.

Mahler (1968 apud BOSA; CALLIAS, 2000) desenvolve suas idéias sobre autismo a partir de sua teoria evolutiva, sendo o autismo um subgrupo das psicoses infantis e uma regressão a uma fase inicial de desenvolvimento não diferenciada.

Araújo (2000) descreve que na opinião de Mahler (1968), há dois tipos de psicose infantil; o primeiro - a psicose autística infantil ou síndrome autística, equivalente ao autismo de Kanner, com aparecimento muito precoce. A segunda – a psicose simbiótica infantil ou

síndrome da psicose simbiótica, resultante de distúrbios no estágio simbiótico normal e com manifestação mais tardia, ao redor do terceiro para o quarto ano de vida.

Conforme relatam Araújo (2000) e Bosa e Callias (2002), Meltzer et al. em 1975, descrevem o autismo como de defesa contra o dismantelamento do ego. A criança autista vive em um estado mental de indiferenciação entre os estímulos internos e externos e sua atenção permanece suspensa ou em partes do objeto. Os processos autísticos criam um estado psíquico de não-integração, sem vida mental, de dismantelamento e são, por isso, mutilantes.

Por último, para Araújo (2000), Tustin destaca-se como uma das mais influentes psicanalistas no estudo do autismo. Em 1975, classifica o autismo em quatro tipos: Autismo primário normal, como fase neonatal normal de solipsismo; Autismo primário anormal, como permanência anormal do autismo primário; Autismo secundário encapsulado, cuja forma de defesa é a inibição; Autismo secundário regressivo, no qual a forma de defesa é a regressão.

Na Teoria Afetiva, o autismo tem sua origem em uma disfunção primária do sistema afetivo, uma inabilidade para interagir emocionalmente com as demais pessoas, o que constitui uma falha na percepção dos estados mentais dos demais.

Hobson (1993) retoma a hipótese de uma inabilidade inata de Kanner na qual a criança apresenta déficit de reconhecimento da emoção e da linguagem subjetiva. Em estudos com desenhos e fotografias de expressões faciais, o autor verifica que as crianças autistas apresentam enormes dificuldades em observar aspectos relacionados às emoções, como estratégia de classificação das fotos. Essas crianças tendem a separá-las por outros itens, como por exemplo, roupa.

A Teoria Cognitiva para o autismo na opinião de Araújo (2000) é proposta a partir das pesquisas Baron-Cohen, Leslie e Frith. (1985). Estas pesquisas demonstram que as crianças autistas, mesmo as classificadas como de alto funcionamento, são incapazes de atribuir estados intencionais aos outros e de prever seus comportamentos.

A Teoria da Mente refere-se à capacidade da criança, em torno de seus três anos de idade, em atribuir a si própria ou aos outros, estados mentais como desejos, pensamentos e intenções. Os estados mentais são conceitos e abstrações sobre aspectos subjetivos apresentados por outras pessoas. (BARON-COHEN; LESLIE; FRITH, 1985).

Nas crianças com autismo sugere-se que existam falhas no desenvolvimento dessa habilidade, o que evidencia a forma literal de pensar, de forma concreta e egocêntrica dessas crianças. Baron-Cohen (1988) ressalta que experimentos realizados por meio do teste da Sally - Ann evidenciam que crianças com autismo apresentam dificuldades em compreender o contexto da situação, não interpretando a intenção lúdica proposta pelo teste, com uma baixa capacidade de desenvolver uma teoria da mente.

A falta de uma teoria da mente na criança autista, na opinião de Briskman e Frith (2001), demonstra um déficit de funções cerebrais mais elevadas ligadas à meta-representações. Alterações como essas no autismo, por sua vez, determinam mudança nos padrões básicos da interação social.

Demais estudos realizados por Baron-Cohen (1988) propõem que observações de outros experimentos nos grupos de crianças com autismo são pareados com grupos controles, compostos por crianças com Síndrome de Down e Síndrome de Asperger, em atividades de compreensão do contexto geral; os melhores resultados são obtidos pelas crianças dos grupos controles. Entre as crianças com autismo, a capacidade para atribuir estados mentais a outrem permanece sujeita a um déficit específico.

Neste mesmo trabalho sobre déficits sociais e pragmáticos no autismo, em relação ao questionamento referente à origem cognitiva ou afetiva, o autor ressalta que o mecanismo pelo qual a capacidade simbólica se desenvolve, necessariamente, depende das experiências infantis, sentimentos compartilhados e de modelos sociais, cuja origem é essencialmente afetiva – cognitiva e/ou social.

A Teoria da Função Executiva refere-se à capacidade de planejamento e desenvolvimento de estratégias para atingir metas e resolver problemas e está relacionada ao funcionamento dos lobos cerebrais frontais. (BOSA; CALLIAS, 2000). A hipótese de comprometimento da função executiva no autismo surge em virtude da semelhança entre o comportamento de pessoas com autismo e pessoas que possuem disfunção cortical pré-frontal.

A função executiva é o mecanismo que permite ao indivíduo normal dividir a atenção com flexibilidade, inibir respostas impulsivas, manter-se concentrado frente a objetivos e resolver problemas de um modo estratégico e eficiente. Sugere-se, assim, que alguns dos déficits apresentados pela pessoa com autismo possam ser provocados por alterações nessa função, entre eles a inflexibilidade, apego aos detalhes, dificuldade de inibição de respostas.

A Teoria da Coerência Central refere-se à habilidade específica, inata, que nos leva a perceber dados em uma relação de totalidade, de forma que um conceito coerente possa ser formado. O termo usado por Frith em 1989, (BRISKMAN; FRITH, 2001), é a capacidade para integrar informações em uma totalidade, com contexto e significado. O prejuízo na coerência central explica as características de parcialidade, apego aos detalhes, assim como o perfil atípico da pessoa com autismo.

Estudos recentes em busca de indicadores fenotípicos de pais de crianças com autismos realizados por Briksman e Frith (2001), com base na Teoria da Coerência Central cuja ênfase refere-se ao apego intenso aos detalhes em detrimento dos significados, revelam que os pais dessas crianças obtêm resultados significativos em testes que avaliam detalhes.

Happé e Frith (2001) em seqüência do estudo acima citado, na tentativa de estabelecer relações entre as preferências por situações cotidianas dos pais e crianças, obtêm como resultados que os pais de crianças autistas conseguem maiores escores quando comparadas aos demais grupos, em especial os pais.

O que pode revelar que a forma de socialização desses pais perpassa pela forma de lidar com seu filho com autismo, bem como as suas próprias estratégias de enfrentamento da realidade possam ser determinadas pelos traços e características, como a tendência ao apego aos detalhes e os traços específicos de memória.

A busca de teorias que possam explicar o funcionamento cognitivo e afetivo da pessoa com autismo é de certa forma um grande desafio aos pesquisadores; entender da mesma forma as estratégias e a demanda comum às famílias de pessoas com autismo é senão uma busca constante.

4.5 Perspectivas de intervenção no autismo

No que tange a intervenção precoce no autismo, Bryson, Rogers e Fombonne (2003), em revisão das publicações dos últimos 20 anos, afirmam que intervenções psicossociais podem mudar o curso do problema. Antes, um tratamento eficaz limitado a intervenções de curto prazo, focadas na manipulação de determinados comportamentos, tanto para o aumento no desenvolvimento de habilidades como para diminuição ou extinção de comportamentos indesejáveis.

Entre as constatações dos autores, no final dos anos 80, surgem os programas de intervenção precoce, cujo enfoque são atividades direcionadas e individualizadas de ensino que objetivam todas as áreas de desenvolvimento e são realizadas por muitas horas a cada semana.

O programa de tratamento e educação de crianças com autismo e deficiências relacionadas à comunicação (TEACCH) enfatiza que a força das crianças com autismo tem na

compreensão viso-espacial, a manipulação de objetos e satisfação em atividades de rotina, independentes e altamente estruturadas.

Um segundo modelo de desenvolvimento com resultado de dados publicados, o Modelo de Denver, enfatiza o desenvolvimento de habilidades lúdicas, reforço afetivo positivo, relações interpessoais, e desenvolvimento da linguagem. A aprendizagem mediada por pares de Strain Odom é outra abordagem de tratamento precoce no autismo que demonstra a convergência de fundações comportamentais de desenvolvimento.

O último programa a ser considerado é o modelo de Greenspan e Wieder , que tem um tipo fundamentado em intervenção de comunicação social, chamado *Floortime* e serviços profissionais adicionais.

A intervenção precoce no autismo precisa ser vista como um serviço reabilitador, tal como o ensino de outras mobilidades de comunicação para crianças surdas e Braille para crianças cegas, sem o qual, os resultados não podem ser significativamente discutidos.

Durante o desenvolvimento da pessoa com autismo é necessário intervenção multidisciplinar, sendo essencial que os profissionais sejam treinados em análise comportamental funcional e técnicas de mudança de comportamento.

A inclusão de crianças com autismo no ensino em salas regulares apresenta uma série de desafios (RUTTER, 1996), dos quais o mais pungente é entender em que condições essa criança é integrada, pois se entende que algumas dessas crianças necessitam de adaptações individualizadas, de acordo com suas habilidades.

Por vezes, o próprio programa escolar deve ser adaptado as suas necessidades, o que exige um número maior de pessoas que necessitam receber treinamento, baseado em evidências e práticas de administração comportamental.

Na opinião de Schwartzman (1997), crianças autistas de bom rendimento podem acompanhar o ensino regular, entretanto crianças com distúrbios de comportamento e retardo mental severo não têm as mesmas condições de serem integradas no ensino regular.

Opinião semelhante é partilhada por Mello (1997), ao ressaltar que a questão não é tão simples como parece, pois não basta às crianças autistas com retardo mental acentuado dividirem o mesmo espaço de aprendizagem com outras crianças. Tal como conciliar no mesmo espaço, demandas muito diferentes e específicas.

Ainda é necessário abrir espaço para outras discussões referentes às possibilidades de integração, condições pertinentes às necessidades dessa demanda.

Kanner (1968) prediz que modéstia, humildade e precaução devem ser aplicadas às terapias bem como a etiologia do autismo. Esta tônica certamente é necessária junto aos esforços contínuos, consistentes e pacientes, para ajudar as pessoas com autismo a encontrarem seu jeito neste mundo, proporcionando, não só para elas, como também para suas famílias, adequadas condições com satisfatória qualidade de vida.

5 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA

A formação continuada, seja em sua expressão *lato sensu* ou *strito sensu*, conduz o profissional a diferentes momentos de indagação, em especial quando sobrepostos à atuação diária na busca de aperfeiçoamento e conhecimento capazes de analisar a relação homem e mundo.

O trabalho com pessoas com algum tipo de deficiência e Transtornos Invasivo do Desenvolvimento perpetua duas grandes questões: a primeira veiculada ao processo diagnóstico, a segunda voltada para a qualidade de vida das mães que atendem a essas pessoas, mais especificamente, aos aspectos que influenciam sua qualidade de vida.

Assim a escolha do tema qualidade de vida atende a uma necessidade profissional, o desejo de implementar ações mais condizentes para o atendimento e a prática em reabilitação, somados ao fato de sua importância para o profissional de psicologia e demais áreas interdisciplinares.

Nesta pesquisa o problema, a questão norteadora, refere-se à qualidade de vida de um grupo de mães com pessoas com diagnóstico de transtornos invasivos do desenvolvimento.

Com objetivo geral de investigar a qualidade de vida de mães de crianças com diagnóstico de autismo que frequentam os serviços prestados pela ADACAMP – Associação para o Desenvolvimento do Autista de Campinas, uma instituição situada no interior do estado de São Paulo.

Entre os objetivos específicos podem ser destacados: Analisar qual dos quatro domínios propostos pelo instrumento, a saber: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, apresenta resultados mais significativos neste grupo de mães.

Conhecer as dificuldades vivenciadas por este grupo de mães que possam influenciar a sua qualidade de vida; e por último verificar as relações entre o autismo e a qualidade de vida dessas mães.

Ao procurar vislumbrar uma possível resposta para este problema, o estudo desenvolvido apresenta como hipótese, a idéia de que autismo pode influenciar a qualidade de vida das mães pesquisadas. Em contraponto, a relação entre mãe e filho pode ser um fator importante na qualidade de vida das mesmas mães.

O controle de variáveis abrange dois aspectos, o primeiro relacionado às características dos filhos, tais como: a faixa etária, o sexo, o Quociente Social e a existência de características de autismo nas pessoas com Síndrome de Down; o segundo direcionado ao grupo de mães pesquisadas nas seguintes características: índice sócio-econômico; grau de escolaridade; estado civil e a atuação profissional.

Visto o propósito desse estudo, a pesquisa bibliográfica está organizada em torno de três temáticas, qualidade de vida, família e autismo.

5.1 Participantes

A amostra é composta por três grupos, o grupo alvo e dois grupos controles. O grupo alvo é composto por 30 mães de pessoas com diagnóstico de TID, cujo atendimento é prestado pela ADACAMP. Os grupos controles são compostos por 30 mães de pessoas com Síndrome de Down, participantes da Fundação Síndrome de Down e Clínica de Atendimento interdisciplinar de Campinas; e 30 mães de pessoas normais, oriundas do CEMEI Leonor Motta Zuppi e da Oficina de Artesanato do SESI – Amoreiras, também da cidade de Campinas.

Os critérios de inclusão para a pesquisa podem ser descritos da seguinte forma:

1. Grupo alvo (mães de pessoas com diagnóstico de TID):
referente às mães - ser mãe biológica; apresentar faixa etária acima de 18 anos; 50% do grupo deve ter idade menor que 45 anos para preservar as características do instrumento de qualidade de vida, o WHOQOL breve;
referente ao filho - diagnóstico de autismo deve ser baseado nos critérios diagnósticos do DSM-IV (APA, 1995) e/ou da CID-10 (OMS, 1993); faixa etária do filho de cinco a 16 anos; obter pontuação de quociente social (QS) menor que setenta, segundo a Escala de Maturidade Social de Vineland;
2. Grupo controle (mães de pessoas com Síndrome de Down e mães de pessoas normais):
referente às mães - ser mãe biológica; apresentar características pareadas ao grupo alvo, como o índice sócio-econômico; grau de escolaridade, estado civil e a atuação profissional;
referente aos filhos - faixa etária de 3 a 18 anos; obter pontuação de quociente social (QS) menor que setenta, segundo a Escala de Maturidade Social de Vineland.

O critério de exclusão comum ao grupo alvo e aos grupos controle é a condição de possuir alguma doença crônica. Esta investigação prevê que as mães respondam de forma negativa as três perguntas, de acordo com o roteiro de aplicação do WHOQOL – breve (CENTRO WHOQOL, 2005):

- a) Você tem alguma doença crônica?
- b) Você usa algum remédio de forma regular atualmente?

c) Você consultou algum médico ou profissional de saúde no último mês? (com exceção às consultas de prevenção, por exemplo, revisões de ginecologia).

Em relação às pessoas com Síndrome de Down há, ainda, um outro critério de exclusão, presença de critérios diagnósticos de autismo verificados por meio do instrumento ASQ.

5.2 Local

5.2.1 ADACAMP

A Associação para o Desenvolvimento dos Autistas em Campinas – ADACAMP, fundada em 1989, por um grupo de pais de nove crianças autistas, devido a não existência, em Campinas, de uma escola especializada para o atendimento de seus filhos. Atualmente reconhecida como Utilidade Pública Estadual, Entidade de Fins Filantrópicos, é também mantenedora da Escola de Educação Especial “Engenheiro Sílvio Elmo Ferreira”.

Sua missão é “proporcionar meios adequados para o atendimento global à criança, adolescente e adulto com distúrbios do espectro do autismo.” Possui programas de estimulação infantil, escola (pedagógico-escolar), oficina terapêutica e inclusão escolar.

Em sua equipe de profissionais há profissionais das áreas de psicologia, assistência social, pedagogia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, musicoterapia. Contando com trabalho de zooterapia efetuado nas próprias instalações, e ainda hidroterapia e equioterapia realizados em instituições parcerias.

Ao grupo de mães é reservado um espaço exclusivo, enquanto esperam seus filhos, onde existem a troca de experiências e a realização de oficinas. Como trabalhos de suporte destinado a elas algumas medidas encontram-se em andamento.

5.2.2 Fundação Síndrome de Down

A Fundação Síndrome de Down é uma entidade de direito privado, sem finalidades lucrativas, que tem por objetivo promover o desenvolvimento integral da pessoa com síndrome de Down nos aspectos físico, intelectual, afetivo e ético, mediante a integração de pesquisas interdisciplinares e prática educacional inovadora.

Criada em 1985 por um grupo de pais, sua missão é “promover o desenvolvimento global da pessoa com síndrome de Down e ser agente transformador para que a sociedade respeite e incorpore a diversidade humana.”²

A Fundação tem sede no distrito de Barão Geraldo, em Campinas, estado de São Paulo. Oferece serviços especializados nas áreas de: Fonoaudiologia Clínica e Escolar, Fisioterapia e Hidroterapia, Pedagogia Especializada, Psicologia, Terapia Ocupacional, Educação Física Adaptada, Assessoria às Escolas Regulares e ao Mercado Profissional.

5.2.3 Serviço Social da Indústria – SESI

² Disponível em www.fsdown.org.br

O Serviço Social da Indústria – SESI é uma entidade de direito privado, de prestação de assistência social aos trabalhadores industriais. Enquanto entidade seu papel é o desenvolvimento social brasileiro, do trabalhador da indústria, seus familiares e comunidade em geral por meio de serviços nos campos da educação, saúde, lazer e esporte, cultura, alimentação e outros.

Como uma de suas metas é a valorização da pessoa do trabalhador e a promoção de seu bem-estar social, bem como a melhoria de sua qualidade de vida, o SESI tem, entre os objetivos, a organização de serviços sociais adequados às necessidades e possibilidades locais, regionais e nacionais.

Na unidade Amoreiras, localizada no Parque Itália, são desenvolvidos cursos nas áreas de Costura e Moda, Artesanato, Culinária e Educação Ambiental. O que atende ao objetivo de promover quaisquer modalidades de cursos e atividades especializadas de serviço social.

5.2.4 CEMEI Leonor Motta Zuppi

O Centro Municipal de Educação Infantil Leonor Motta Zuppi, fundado em 1990, atende a crianças na faixa etária de quatro meses a quatro anos de idade, em regime integral. Está localizado no distrito de Barão Geraldo – Campinas. Um de seus objetivos é atender de forma global a criança, respeitando as suas necessidades.

5.3 Instrumentos

As técnicas de pesquisa aplicadas junto às mães de pessoas com TID são:

- Ficha de anamnese (APÊNDICE IV), composta por questões pertinentes ao levantamento de perfil (idade, grau de escolaridade, estado civil, atuação profissional) e seis questões abertas referentes à sua relação mãe-filho;
- Escala de Classificação Sócio-Econômica da ABEP (2003), com a indicação de classes sociais, conforme indicado na tabela 1; (APÊNDICE V).

Tabela 1 - Critérios de classificação sócio-econômica segundo ABEP (2003)

Os limites de classificação seguem o seguinte critério:		
Classes	Critérios ABEP	Total Brasil (%)
A1	30-34	1
A2	25-29	5
B1	21-24	9
B2	17-20	14
C	11-16	36
D	6-10	31
E	0-5	4

- Escala de Maturidade Social de Vineland-Doll (1997), abrange a faixa etária de 0 até 25 anos, composta por 117 itens subdivididos em cada faixa etária pré-estabelecida. Este instrumento visa verificar o Quociente Social da pessoa avaliada por intermédio das respostas dadas pelos pais ou cuidadores.

As áreas investigadas são: a Comunicação (C), Linguagem (L), Ocupação (O), Socialização (S), Autogoverno (AG), Auto-auxílio para vestir (AV), Auto-auxílio para comer (AC), Auto-auxílio geral (AGE). (ANEXO II)

- WHOQOL – Breve (ANEXO I) o instrumento de qualidade de vida da OMS (1998) traduzido para o português trata-se de uma versão abreviada do WHOQOL – 100.

É um questionário auto-aplicável, referente às duas últimas semanas, composto por 26 questões, entre elas, duas questões são gerais de qualidade de vida, as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Os quatro domínios do instrumento são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A forma de pontuação do WHOQOL segue a proposta de Alison Harper e Mick Power do Grupo WHOQOL conforme APÊNDICE F.

Para os grupos controles são aplicados os seguintes instrumentos:

- Ficha de anamnese contida no próprio cabeçalho do WHOQOL – Breve (ANEXO I) com os itens idade, nível de escolaridade, estado civil, portadora de doença crônica;
- Escala de Classificação Sócio-Econômica da ABEP (2003); (APÊNDICE V)
- WHOQOL – Breve (ANEXO I) o instrumento de qualidade de vida da OMS (1998).

Para controlar a variável referente à comorbidade entre Síndrome de Down e autismo, no grupo controle de mães de pessoas com Síndrome de Down, será aplicado, também, o ASQ (*Autism Screening Questionnaire*) elaborado por Rutter et al. (1999).

O instrumento é composto por 40 questões extraídas da ADI-R. As áreas abordadas no ASQ são interação social recíproca, comunicação e linguagem, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados.

Em fase de tradução e validação para o português, Paula et al. (2005), o Questionário de Avaliação de Autismo (ANEXO III) tem como variação de pontuação, 0 a 39 para pessoas com linguagem verbal, e até 34, em casos, nos quais as questões referentes à linguagem não possam ser aplicadas. A pontuação zero refere-se à ausência de anormalidade e 1 à presença de anormalidade. Para a diferenciação entre TID e outros diagnósticos sua nota de corte é 15 pontos.

5.4 Procedimentos

Para a pesquisa é necessária a execução de algumas fases, a aprovação do Comitê de Ética, contatos com as instituições, reunião prévia com as mães nas instituições para verificação do interesse e propósito em participar da pesquisa, e aplicação dos instrumentos.

Após a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Presbiteriana Mackenzie, conforme a Carta de Encaminhamento do Protocolo ao Comitê (APÊNDICE I), são encaminhadas para as instituições a Carta de Informação à Instituição (APÊNDICE II). Todas as pessoas envolvidas na pesquisa devem receber a Carta de Informação do Sujeito da Pesquisa com informações pertinentes sobre a pesquisa. Visto a assinatura do Termo de Livre Consentimento (APÊNDICE III), essas pessoas são incluídas nesta pesquisa.

Nos contatos realizados com a direção da ADACAMP, maiores informações sobre o seu funcionamento são solicitadas, como a filosofia institucional, as formas de avaliação diagnóstica e intervenção adotadas pela mesma, os tipos de atividades desenvolvidas, bem como os tipos de suporte oferecidos para as mães.

Na segunda fase o grupo alvo, mães de pessoas com diagnóstico de autismo, é previamente fechado mediante aos critérios de inclusão esperados neste grupo. Uma reunião com o grupo define quais mães aceitam participar do estudo, com a assinatura dos Termos de Livre Consentimento, seguida da aplicação da Escala de Classificação Sócio-Econômica (APÊNDICE V) da ABEP (2003), Escala de Maturidade Social de Vineland-Doll (1947), Ficha de anamnese (APÊNDICE IV) e o WHOQOL – breve (ANEXO I).

A terceira fase é destinada aos grupos controles, os mesmos passos são seguidos. A coordenadora de cada instituição media os primeiros contatos com as mães para a discussão dos propósitos da pesquisa.

5.5 Análise dos resultados

Essa pesquisa conjuga os métodos qualitativo e o quantitativo. A análise qualitativa visa analisar e interpretar aspectos mais complexos do comportamento humano, por meio de uma análise mais detalhada sobre as atitudes, dificuldades, formas de enfrentamento e apoio pertinentes ao grupo de mães alvo.

O Programa Estatístico SPSS for Windows, versão 12,0 é utilizado para a análise quantitativa dos dados. A análise descritiva simplificada dos dados é apresentada por meio de médias, medianas, desvio padrão (DP), erro padrão (EP), valores máximos e mínimos. Todos os dados expressos em frequência simples e porcentagens, por meio de tabelas.

A comparação entre as variáveis categóricas é feita através do teste Qui-Quadrado, que visa verificar as diferenças entre as amostras. As variáveis contínuas são analisadas pelo teste T para amostras independentes, com o propósito de observar se as médias entre os grupos são diferentes.

Pela necessidade de comparar os 2 grupos, alvo e controle 1, em relação ao Quociente Social foi usado o teste de ANOVA (Análise de Variância) para a análise de regressão. O mesmo teste é indicado para comparação dos dados do ASQ no grupo controle 1, na Escala de Vineland Doll para verificação das idades.

As variáveis referentes a idade, religião, escolaridade, trabalho são mensurados pelos coeficientes de correlação de Pearson. Para medir as variáveis, número de filhos, religião e com quem vive atualmente utiliza-se a correlação não paramétrica do teste de Spearman.

A correlação entre as variáveis independentes com os escores de Qualidade de vida é realizada pela regressão linear múltipla, o coeficiente de confiança é de 95% e o nível de significância adotado é de 0,05.

6 RESULTADOS

6.1 Caracterização da amostra

A amostra da pesquisa é composta por 90 mulheres divididas em três grupos composto por 30 pessoas cada uma. O primeiro, grupo caso, composto por mães de pessoas com diagnóstico de autismo; o segundo, grupo controle 1, composto por mães de pessoas com Síndrome de Down; e o terceiro, grupo controle 2, composto por mães de pessoas normais.

Em virtude dos critérios de exclusão pertinentes a cada um dos grupos, conforme descrição feita no capítulo anterior, na amostra final participam 18 mães no grupo caso, 23 mães no grupo controle 1 e 23 mães no grupo controle 2.

Entre os critérios de exclusão são encontrados na amostra total 18 casos (70%) de mães com problemas de saúde, com ou sem acompanhamento médico, fazendo uso de medicação nos últimos 15 quinze dias; dois casos (8%) de mães com problemas emocionais; dois casos (8%) de associação entre a Síndrome de Down e comportamentos da tríade de autismo; e um caso (4%) associado com Paralisia Cerebral; três casos (12%) cujo índice sócio-econômico encontram-se acima de 29 pontos, classe A1, segundo os critérios da ABEP.

Por meio dos critérios de classificação sócio-econômica (ABEP, 2003) pode-se verificar que a maior concentração de mães está entre os níveis 11 a 16 e 17 a 20, que respectivamente equivalem às classes C e B2, segundo a tabela 2.

Tabela 2 - Dados referentes a classificação sócio-econômica

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
ABEP	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
6 a 10 - classe D	3 (16,67)	1 (4,35)	3 (13,04)	7 (10,94)
11 a 16 – classe C	7 (38,89)	5 (21,74)	9 (39,13)	21 (32,81)
17 a 20 – classe B2	5 (27,78)	9 (39,13)	6 (26,09)	20 (31,25)
21 a 24 – classe B1	2 (11,11)	7 (30,43)	4 (17,39)	13 (20,31)
25 a 29 – classe A2	1 (5,56)	1 (4,35)	1 (4,35)	3 (4,69)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

Nos grupos estudados a idade das mães varia de 23 a 55 anos, com idade média de 38,28 anos, conforme apontado na tabela 3.

Tabela 3 - Análise descritiva das idades das mães participantes

	Média	Mediana	DP	Min	Máx	N
Idade (anos)						
Caso	37,06	38,5	6,66	26	49	N=18
Controle 1	41,65	43	7,77	27	55	N=23
Controle 2	35,87	35	8,25	23	53	N=23
Total	38,28	38	8,13	23	55	N= 64

Referente ao grau escolaridade das mães, existe uma variação desde a formação no ensino fundamental: do 1º. grau completo, com 17 mães (26,56%) ao nível de pós-graduação com duas mães (3,13). A maior proporção é observada no item até 2º grau completo, com número de 28 mães, correspondentes a 43,75% da amostra. Na tabela 4 pode-se verificar que entre os três grupos a maior participação no 2º. grau.

Tabela 4 - Distribuição quanto ao grau de escolaridade

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Escolaridade	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Até 1º grau completo	6 (33,33)	5 (21,74)	6 (26,09)	17 (26,56)
Até 2º grau completo	9 (50,00)	9 (39,13)	10 (43,48)	28 (43,75)
Até 3º grau completo	1 (5,56)	9 (39,13)	7 (30,43)	17 (26,56)
Pós-graduação	2 (11,11)	0	0	2 (3,13)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

No estado civil, a maior prevalência nos três grupos demonstra que 43 mães são casadas, o que equivale a 67,19% da amostra total. Há uma variação entre os demais estados civis, com apenas um caso de viuvez (4,35%) no grupo controle 2, segundo a tabela 5.

Tabela 5 - Estado civil das mães participantes

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Estado civil	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Amasiada	6 (33,33)	3 (13,04)	3 (13,04)	12 (18,75)
Casada	10 (55,56)	18 (78,26)	15 (65,22)	43 (67,19)
Divorciada	0	1 (4,35)	1 (4,35)	2 (3,13)
separada	2 (11,11)	1 (4,35)	2 (8,70)	5 (7,81)
solteira	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
viúva	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

Quando questionadas sobre quais pessoas convivem atualmente com elas (tabela 6), 49 mães (76,57%) convivem com marido e filhos, com alguma variação entre o número de filhos, um a três. Em apenas um caso há a presença de família de origem, os pais, vivendo em conjunto com a mãe. Uma mãe não respondeu a esta questão.

Tabela 6 - Convivência familiar atual

Com quem vive atualmente	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
1 filho		2 (8,70)	3 (13,04)	5 (7,81)
2 filhos	1 (5,56)	1 (4,35)	2 (8,70)	4 (6,25)
marido e 1 filho	3 (16,67)	8 (34,78)	8 (34,78)	19 (29,69)
marido e 2 filhos	5 (27,78)	5 (21,74)	5 (21,74)	15 (23,44)
marido e 3 filhos	4 (22,22)	7 (30,43)	4 (17,39)	15 (23,44)
marido e 4 filhos	2 (11,11)	0	1 (4,35)	3 (4,69)
marido e 5 filhos	1 (5,56)	0	0	1 (1,56)
pais, marido e filho	1 (5,56)	0	0	1 (1,56)
Não respondeu	1 (5,56)	0	0	1 (1,56)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

Referente ao número de filhos, na tabela 7, há uma variação de um a seis filhos nos grupos pesquisados, com uma maior proporção de 2 a 4 filhos entre os três grupos, em um

total de 41 mães, equivalente a 64,06% da amostra. Observa-se que o número de 4 a 6 filhos encontra-se apenas um caso no grupo alvo.

Tabela 7 - Número de filhos

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Número filhos	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
1 filho	3 (16,67)	9 (39,13)	10 (43,48)	22 (34,38)
2 a 4 filhos	14 (77,78)	14 (60,87)	13 (56,52)	41 (64,06)
4 a 6 filhos	1 (5,56)	0	0	1 (1,56)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

A seguir, nas tabela 8 e 9, pode-se notar a prevalência de sexo masculino no grupo caso e, conseqüentemente, nos grupos controles. Com relação a idade dos filhos nesses grupos a faixa etária de 7 a 12 anos corresponde a 45, 31% da amostra.

Tabela 8 - Idade de sexo dos filhos

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Idade filho	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
4 a 6 anos	5 (27,78)	11 (47,83)	7 (30,43)	23 (35,94)
7 a 12 anos	9 (50,00)	10 (43,48)	10 (43,48)	29 (45,31)
13 a 16 anos	4 (22,22)	2 (8,70)	3 (13,04)	9 (14,06)
acima de 16 anos	0	0	3 (13,04)	3 (4,69)
Sexo filho				
sexo masculino	12 (66,67)	14 (60,87)	13 (56,52)	39 (60,94)
sexo feminino	6 (33,33)	9 (39,13)	10 (43,48)	25 (39,06)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

Tabela 9 - Análise descritiva da idade dos filhos

Idade	Média	Mediana	Desvio-padrão	Min	Max	N
Caso	9,78	10,00	3,41	5	16	18
Controle 1	7,78	7,00	3,47	4	16	23
Controle 2	9,56	8,00	4,44	4	18	23

Sobre a variação de idades, no sexo feminino é de 4 a 18 anos, e no sexo masculino é 4 a 17 anos. De acordo com os dados da tabela 10, no grupo caso a idade mínima é de 5 anos, o que para esta amostra pode indicar resultados positivos para o início de programa de intervenção para esta população de pessoas com autismo.

Tabela 10 - Média de idades e o sexo dos filhos

		Média	Mediana	DP	Min	Max
Caso	Masculino	9,88	10,00	3,44	6	14
	Feminino	9,91	11,00	3,33	5	12
Controle 1	Masculino	7,82	6,50	3,55	4	14
	Feminino	7,72	7,00	3,44	4	16
Controle 2	Masculino	9,57	8,00	4,45	4	17
	Feminino	9,67	8,50	4,19	4	18

Ainda sobre as características das mães entrevistadas, o item religião apresenta uma prevalência alta nos grupos, apenas uma mãe afirma não ter alguma religião. Na tabela 11 nota-se que a religião católica é indicada por 60,94% das participantes.

Tabela 11 - Descrição das religiões apontadas pelas mães

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Religião	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Católica	7 (38,89)	17 (73,91)	15 (65,22)	39 (60,94)
Espírita	3 (16,67)	2 (8,70)	6 (26,09)	12 (18,75)
Evangélica	7 (38,89)	4 (17,39)	2 (8,70)	13 (20,31)
Não tem	1 (5,56)	0	0	1 (1,56)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

Quanto a atividade profissional desempenhada pelas mães entrevistadas, 34 delas trabalham fora, com diferenças em alguns casos em sua área de formação acadêmica e atuação no mercado. Sobre as suas ocupações pode-se notar seguinte variação: trabalho autônomo (4,68%), área da saúde (6,25%), setor administrativo (6,25%), comercial (6,25%), educação (7,80%), conforme dados da tabela 12.

Cabe ressaltar que a maior demanda refere-se as mães que são donas de casa, ou do lar, com número significativo de 39,06% o que equivale a 25 mulheres. Uma das mães está aposentada (1,56%). Apenas uma pessoa não respondeu a esta questão.

Tabela 12 - Frequência referente a profissão e ocupação atual

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Trabalho/ocupação	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Do lar	11 (61,11)	8 (34,78)	6 (26,09)	25 (38,06)
Autônoma	1 (5,56)	6 (26,09)	6 (26,09)	13 (20,31)
Setor administrativo	1 (5,56)	2 (8,70)	1 (4,35)	4 (6,25)
Área comercial	3 (16,67)	2 (8,70)	2 (8,70)	7 (10,94)
Área educacional	0	1 (4,35)	3 (13,04)	4 (6,25)
Área da saúde	1 (5,56)	2 (8,70)	1 (4,35)	4 (6,25)
Serviços gerais	1 (5,56)	2 (8,70)	1 (4,35)	4 (6,25)
Serviço público	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Aposentada	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Não respondeu	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

Outros aspectos relevantes à caracterização dos grupos referem-se aos grupos caso e controle 1. Visto a necessidade de assegurar algumas variáveis do estudo, entre elas a associação da Síndrome de Down e autismo, a tabela 13 apresenta a média referente ao instrumento ASQ aplicado no grupo controle 1.

Tabela 13 - Análise descritiva dos resultados do instrumento ASQ

	Média	DP	N
Controle 1	6,26	2,34	23

Na tabela 14 são descritas as médias alcançadas pelos grupos, caso e controle 1, referentes ao Quociente Social. Por meio dos dados nota-se que a média do grupo controle 1 (53,52%) manteve-se acima da média do grupo caso (32,67%).

Tabela 14 - Análise descritiva dos resultados da Escala de Vineland Doll

	Média	DP	N
Caso	32,67	10,73	18
Controle 1	53,52	9,86	23

As próximas tabelas apresentam dados pertinentes ao grupo caso. Por meio dos resultados da tabela 15, a média de idade diagnóstico de autismo é de 4,17, com a idade mínima de 2 anos e meio, e a máxima de 12 anos.

Tabela 15 - Idade do diagnóstico de autismo

	Média	Mediana	Desvio-Padrão	Min	Max	N
Idade (anos)	4,17	1,5	6,79	2,5	12	18

Entre os profissionais apontados como responsáveis pelo diagnóstico de autismo, 5 casos (28%) pelo médico neurologista; 11 casos (61%) pelo médico psiquiatra; 1 caso (6%) pelo médico geneticista e 1 caso (6%) pelo médico pediatra.

A necessidade de um trabalho efetivo com os filhos com diagnóstico de autismo realizado pela ADACAMP é descrito na tabela 16.

Tabela 16 - Descrição do tempo e do programa desenvolvido na ADACAMP

Tempo	N=18	(%)
menos de 1 ano	3	16,67
1 a 2 anos	5	27,78
2 a 4 anos	4	22,22
4 a 6 anos	3	16,67
Mais de 6 anos	3	16,67
Programa		
Estimulação infantil	4	22,22
Inclusão escolar	2	11,11
Oficina	1	5,56
Pedagógico escolar	11	61,11
Total	18	100,00

Associado ao programa educacional desenvolvido na ADACAMP as terapias utilizadas com as pessoas com autismo são demonstradas a seguir na tabela 17.

Tabela 17 - Descrição das terapias freqüentadas pelas pessoas com autismo

Terapia	N=18	(%)
Fonoaudiologia/ TO	5	28%
Fononoaudiologia/ TO/ Equoterapia	1	6%
Fonoaudiologia/ TO/ Fisioterapia	1	6%
Fonoaudiologia/ TO/ Zooterapia	4	22%
Psicologia/ Fonoaudiologia/ TO	2	11%
Psicologia/ Fono/ TO/ Equoterapia	1	6%
Psico/ Fono/ TO/ Zoo/ Hidroterapia	1	6%
Psico/ Fono/ TO/ Zooterapia/ Fisio	1	6%
TO / Zooterapia	1	6%
Fono/ TO /Fisio/Equo /Musicoterapia	1	6%

Sobre o acompanhamento recebido pelas mães das pessoas com autismo oito (44%) mães afirmam não ter algum tipo de acompanhamento, enquanto 10 mães (56%) alegam receber acompanhamento nas áreas de psicologia (28%); assistência social (11%), psicologia e assistência social (11%); clínica geral (6%).

6.2 Análise da qualidade de vida

Os dados gerais referentes a Qualidade de Vida dos grupos pesquisados são apresentados por meio da tabela 18.

Tabela 18 - Descrição das médias dos escores de qualidade de vida para os domínios do WHOQOL-breve

Domínios	Média	Mediana	DP	Max	Min	Pearson*	Sig*	N
Físico	73,40	75,00	14,79	100,00	16,57	0,121	0,342	N=64
Psicológico	70,77	70,83	13,45	100,00	29,17	0,467	0	N=64
Relações Sociais	61,33	66,67	19,49	100,00	8,33	0,342	0,06	N=64
Ambiente	55,52	56,25	15,12	93,75	28,13	0,552	0	N=64

* Teste T – Student para amostras independentes

* Teste de Pearson para medidas de correlação

Observa-se que para a amostra total o domínio meio ambiente apresenta maior correlação (0,552) para a qualidade de vida, considerando o nível de significância de 0,05. Em contraponto o domínio físico apresenta-se com o menor índice de correlação (0,121).

A qualidade de vida em geral e a satisfação com saúde são investigados pelas questões 1 e 2 deste instrumento, apresentadas na tabela 19. Cabe ressaltar que o valor mínimo apresentado nesses itens (0,00) refere-se a atribuição de qualidade de vida e satisfação com sua saúde como ruim, feitas por duas participantes da amostra.

Tabela 19 - Análise descritiva da qualidade de vida e saúde dos grupos

Itens	Média	Mediana	DP	Max	Min	N
Qualidade de vida em geral	16,99	18,75	4,52	25,00	0,00	N=64
Satisfação com sua saúde	17,87	18,75	5,66	25,00	0,00	N=64

Para análise da amostra geral faz-se a regressão linear múltipla para verificar a relação entre as variáveis, nesse caso, os domínios mensurados pelo instrumento. Como variável dependente a qualidade de vida, com nível de significância de 0,05, observa-se que o domínio meio ambiente apresenta melhor nível de significância (0,002), conforme dados apresentados na tabela 20.

Tabela 20 - Regressão Linear Múltipla da amostra total

		Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados	T	Sig.
		B	Erro Padrão	Beta		
1	Constante	5,326	3,062		1,739	0,087
	Físico	-0,012	0,034	-0,041	-0,363	0,718
	Psicológico	0,065	0,050	0,194	1,315	0,194
	Relações Sociais	0,017	0,030	0,074	0,580	0,564
	Ambiente	0,124	0,039	0,416	3,161	0,002

Variável dependente: Qualidade

Para visualização dos resultados, na seqüência os dados são apresentados por meio de gráficos, Histograma de Regressão residual padronizada de qualidade de vida total e Plot de regressão residual padronizada de qualidade de vida. Para análise considera-se o intervalo de confiança de 95%.

Pelo gráfico 1 são observados os índices de qualidade de vida com intervalo de distribuição maior entre 0 e 3. Apesar de haver um pequeno intervalo entre -3 e -4, nota-se que a freqüência do nível de qualidade neste patamar é inferior a 3. As demais freqüências encontram-se no intervalo aproximado 1 até 15.

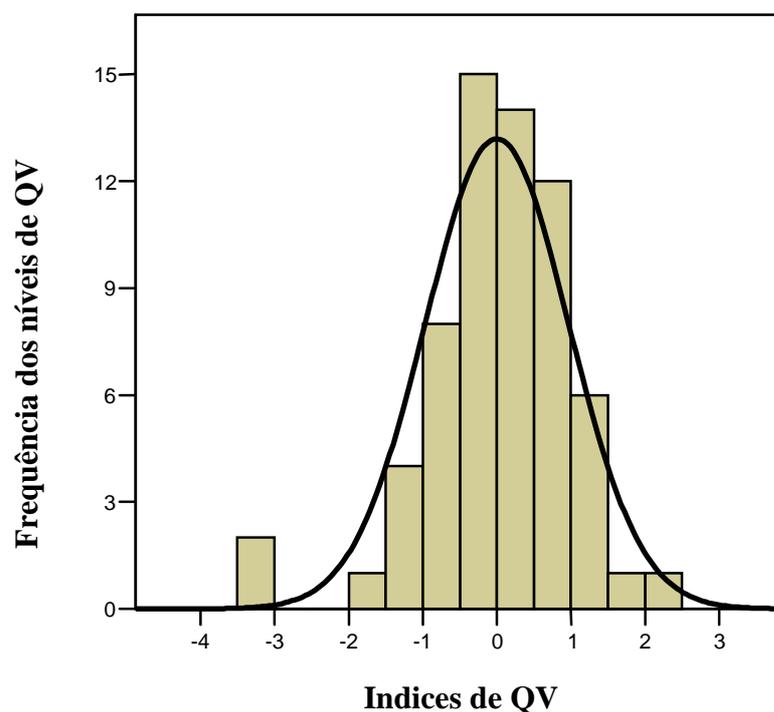


Gráfico 1 - Histograma de Regressão residual padronizada de qualidade de vida total

Pelo plot de regressão residual (gráfico 2) é possível analisar em cada nível, os cálculos das respostas em relação à qualidade de vida total. Há uma distribuição linear dos dados, o que permite pensar que nessa amostra há boa qualidade de vida.

A ausência de dados dispersos sugere os critérios de inclusão e exclusão das variáveis que atendem aos cuidados pertinentes a análise da qualidade de vida dos grupos pesquisados.

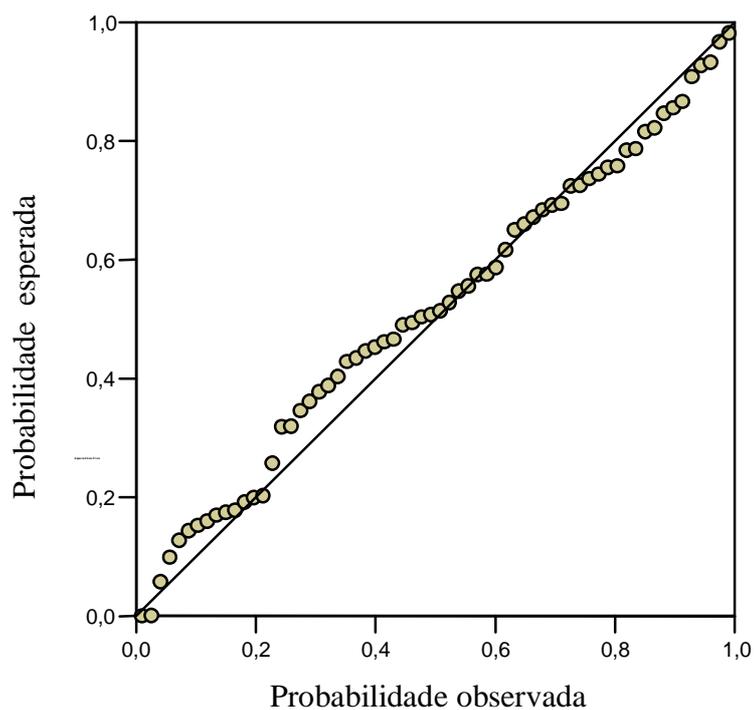


Gráfico 2 - Plot regressão residual padronizada de qualidade de vida

6.3 Análise da qualidade de vida segundo os grupos participantes da amostra

As tabelas a seguir demonstram os dados referentes a qualidade de vida e satisfação com a saúde para os grupos caso, controle 1 e controle 2, investigadas pelas questões 1 e 2, pelo instrumento WHOQOL-breve.

Na comparação entre as médias, observa-se uma diferença de 0,45%, pouco significativa, entre os grupos caso e controles, o que pode sugerir que o grupo caso apresente qualidade de vida diferenciada.

Quando observada a satisfação com a saúde, há diferenças entre os grupos. O grupo caso apresenta média de 15,97, menor em relação aos outros. O grupo controle 1 com a maior média de 19,02, conforme tabela 21.

Tabela 21 - Análise estatística de qualidade de vida e satisfação com a saúde

Itens	Média	Mediana	DP	Max	Min	N
Qualidade de vida	16,99	18,75	4,52	25	0	64
Caso	16,67	18,75	3,71	25	12,5	18
Controle 1	17,12	18,75	3,38	25	12,5	23
Controle 2	17,12	18,75	6,02	25	0	23
Satisfação com sua saúde	17,87	18,75	5,66	25	0	64
Caso	15,97	18,75	6,15	25	6,25	18
Controle 1	19,02	18,75	4,80	25	6,25	23
Controle 2	17,93	18,75	5,75	25	0	23

Apenas para ilustrar as diferenças obtidas entre as médias de qualidade de vida e satisfação com saúde. Os dados da tabela 22 permitem observar que o item boa apresenta a maior frequência de escolha nos três grupos. No grupo caso representa 55,56% da amostra; nos grupos controles (1 e 2), 83,33% e 57,81% respectivamente.

Tabela 22 - Frequência de respostas referentes a qualidade de vida

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Qualidade de vida	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Muito ruim	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Ruim	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Nem ruim nem boa	7 (38,89)	7 (30,43)	5 (21,74)	19 (29,69)
Boa	10 (55,56)	15 (83,33)	12 (66,67)	37 (57,81)
Muito boa	1 (5,56)	1 (4,35)	4 (22,22)	6 (9,38)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

De forma semelhante nota-se pelos dados da tabela 23 que as frequências de do item, boa saúde, revelam maiores valores nos três grupos totalizando 54,69% da amostra.

Tabela 23 - Frequência de respostas referente a satisfação com a saúde

	Caso	Controle 1	Controle 2	N=64
Satisfação com saúde	Total (%)	Total (%)	Total (%)	Total (%)
Muito ruim	0	0	1 (4,35)	1 (1,56)
Ruim	3 (16,67)	2 (8,70)	0	5 (7,81)
Nem ruim nem boa	5 (27,78)	0	5 (21,74)	10 (15,63)
Boa	7 (38,89)	16 (69,57)	12 (66,67)	35 (54,69)
Muito boa	3 (16,67)	5 (21,74)	5 (21,74)	13 (20,31)
Total	18 (100,00)	23 (100,00)	23 (100,00)	64 (100,00)

A tabela 24 apresenta os índices obtidos por cada grupo de acordo com os domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente.

Pela comparação entre os grupos de amostras, com nível de significância adotado de 0,005 observa-se que houve variação entre os resultados obtidos entre os domínios. Os

domínios, meio ambiente (0,001) e social (0,000) apontam melhores níveis de significância quando comparados aos demais.

Como domínios mais significantes entre os grupos são observados: no grupo caso os domínios, social (0,000) e meio ambiente (0,008); no grupo controle 1 meio ambiente (0,008) e psicológico (0,053); por último no grupo controle 2 os domínios, meio ambiente (0,001) e psicológico (0,004). O domínio físico não obteve índices significantes em nenhum dos grupos.

Tabela 24 - Análise estatística dos índices de qualidade de vida nos domínios

Domínios	Média	Mediana	DP	Max	Min	Pearson	p	N
Físico								
Caso	67,98	71,43	17,09	96,43	16,57	-0,161	0,523	18
Controle 1	69,88	67,86	10,65	89,29	53,57	0,152	0,489	23
Controle 2	81,16	83,33	13,70	100,00	50,00	0,285	0,187	23
Psicológico								
Caso	67,59	66,67	14,33	100,00	41,67	0,413	0,089	18
Controle 1	69,38	70,83	12,79	87,50	29,17	0,408	0,053	23
Controle 2	74,64	75,00	13,05	95,83	41,67	0,579	0,004	23
Relações Sociais								
Caso	52,31	50,00	20,77	83,33	25,00	0,742	0,000	18
Controle 1	57,97	66,67	18,38	91,67	8,33	0,371	0,081	23
Controle 2	71,74	75,00	15,02	100,00	41,67	0,174	0,427	23
Ambiente								
Caso	53,30	46,88	20,32	93,75	28,13	0,553	0,017	18
Controle 1	54,89	56,25	10,98	75,00	28,13	0,536	0,008	23
Controle 2	57,88	59,38	14,32	84,38	31,25	0,640	0,001	23

Nas próximas páginas são apresentados os dados referentes à influência das variáveis (idade da mãe, escolaridade, trabalho, estado civil, idade da criança, número de filhos, com quem vive atualmente, religião) na qualidade de vida dos grupos pesquisados.

A variável idade das mães como fator de influência na qualidade de vida das mães, dados na tabela 25, aponta diferenças entre os grupos, no grupo caso, esta variável apresenta coeficiente de correlação significativo para a qualidade de vida (0,495), em especial no domínio relações sociais ($p=0,005$). No grupo controle 2, ainda que não seja determinante para a qualidade de vida, apresenta um nível de significância de 0,013 no domínio ambiente.

Tabela 25 - Correlação entre domínios e idade da mãe

	Coeficiente de correlação de Pearson	P
Qualidade		
Caso	0,495	0,370
Controle 1	-0,142	0,520
Controle 2	0,310	0,150
Físico		
Caso	-0,196	0,436
Controle 1	-0,068	0,759
Controle 2	0,361	0,090
Psicológico		
Caso	0,415	0,087
Controle 1	-0,108	0,623
Controle 2	0,227	0,299
Relações Sociais		
Caso	0,636	0,005
Controle 1	-0,293	0,175
Controle 2	-0,065	0,769
Ambiente		
Caso	0,510	0,031
Controle 1	-0,081	0,714
Controle 2	0,508	0,013

A idade da criança não apresenta correlação significativa entre os domínios e a qualidade de vida das mães. Observadas as variáveis, há correlação entre idade da criança e nível sócio-econômico no grupo caso (0,672), e estado civil no grupo controle 2 (0,466). Para o grupo controle 1, conforme tabela 26, esta variável não é significativa.

Tabela 26 - Correlação entre os domínios e a idade da criança

	Coeficiente de correlação de Pearson	P
Qualidade		
Caso	0,091	0,720
Controle 1	-0,265	0,222
Controle 2	0,231	0,288
Físico		
Caso	0,136	0,590
Controle 1	0,134	0,542
Controle 2	0,213	0,330
Psicológico		
Caso	0,312	0,208
Controle 1	0,054	0,806
Controle 2	-0,014	0,949
Relações Sociais		
Caso	0,432	0,073
Controle 1	0,088	0,691
Controle 2	-0,363	0,088
Ambiente		
Caso	0,325	0,188
Controle 1	0,005	0,983
Controle 2	0,346	0,106

Referente ao trabalho, a atividade profissional desempenhada pelas mães, tabela 27, não há correlações significativas para a qualidade de vida. Nos grupos controles as correlações desta variável são baixas, inferiores a 0,1 (com exceção do domínio ambiente que é igual a 0,1). No grupo caso, mesmo não sendo significativa, há uma correlação entre as variáveis, trabalho e o nível de escolaridade das mães com coeficiente de 0,507.

Tabela 27 - Correlações entre domínios e trabalho desempenhado pelas mães

	Coeficiente de correlação de Pearson	p
Qualidade		
Caso	0,358	0,145
Controle 1	0,071	0,749
Controle 2	-0,283	0,190
Físico		
Caso	-0,005	0,985
Controle 1	-0,055	0,801
Controle 2	-0,137	0,534
Psicológico		
Caso	0,293	0,238
Controle 1	-0,236	0,277
Controle 2	-0,173	0,430
Relações Sociais		
Caso	0,441	0,067
Controle 1	-0,051	0,818
Controle 2	0,068	0,759
Ambiente		
Caso	0,387	0,113
Controle 1	0,109	0,619
Controle 2	-0,239	0,271

A correlação entre os domínios e a escolaridade apresenta diferenças significativas entre os grupos. Em relação ao domínio ambiente, os três grupos apresentam níveis de significância inferiores a 0,1. No grupo caso, as diferenças estão presentes também no domínio social (0,002) e psicológico (0,054), mantendo correlação com as variáveis trabalho (0,507) e nível sócio-econômico (0,751).

No grupo controle 1, o domínio físico tem índice de correlação de (0,474), muito próximo ao índice obtido no domínio meio ambiente (0,454), o que revela a relação entre qualidade de vida e o nível de escolaridade nos grupos caso e controle 1 nessa amostra, segundo dados apurados pela tabela 28.

Tabela 28 - Correlações entre escolaridade e os domínios

	Coefficiente de correlação de Pearson	p
Qualidade		
Caso	0,492	0,038
Controle 1	0,357	0,095
Controle 2	0,128	0,561
Físico		
Caso	-0,036	0,888
Controle 1	0,474	0,022
Controle 2	0,211	0,334
Psicológico		
Caso	0,461	0,054
Controle 1	0,099	0,654
Controle 2	0,156	0,479
Relações Sociais I		
Caso	0,674	0,002
Controle 1	0,195	0,372
Controle 2	-0,101	0,645
Ambiente		
Caso	0,677	0,002
Controle 1	0,454	0,030
Controle 2	0,451	0,031

O estado civil das mães pesquisadas, tabela 29, não demonstra níveis de significância importantes para a qualidade de vida nessa amostra.

Tabela 29 - Correlações entre os domínios e o estado civil das mães

	Coeficiente de correlação de Pearson	P
Qualidade		
Caso	-0,094	0,712
Controle 1	-0,207	0,342
Controle 2	0,260	0,232
Físico		
Caso	-0,006	0,980
Controle 1	-0,030	0,892
Controle 2	0,236	0,279
Psicológico		
Caso	0,067	0,790
Controle 1	-0,138	0,530
Controle 2	-0,011	0,961
Relações Sociais		
Caso	0,242	0,334
Controle 1	-0,283	0,190
Controle 2	-0,259	0,233
Ambiente		
Caso	0,134	0,596
Controle 1	-0,209	0,339
Controle 2	0,053	0,810

O número de filhos, tabela 30 da mesma forma não apresenta relação significativa entre os domínios e a qualidade de vida no grupos controles. No grupo caso há correlação negativa no domínio ambiente, diferenciada das demais, de -0,508, com nível de significância de 0,032.

Tabela 30 - Correlações entre os domínios e o número de filhos

	Coefficiente não paramétrico de Spearman	P
Qualidade		
Caso	0,059	0,816
Controle 1	-0,081	0,715
Controle 2	-0,209	0,339
Físico		
Caso	-0,174	0,490
Controle 1	0,129	0,557
Controle 2	0,126	0,566
Psicológico		
Caso	-0,443	0,065
Controle 1	-0,061	0,782
Controle 2	-0,087	0,694
Relações Sociais		
Caso	-0,131	0,603
Controle 1	-0,195	0,374
Controle 2	0,061	0,783
Ambiente		
Caso	-0,508	0,032
Controle 1	-0,142	0,519
Controle 2	0,119	0,587

Quanto a convivência, tabela 31, com quais pessoas as mães vivem atualmente, as indicações no grupo caso demonstram que esta variável é significativa para a qualidade de vida dessas mães, com correlação negativa de $-0,469$, discrepante de toda a amostra, com nível de significância de $0,050$.

Tabela 31 - Correlações entre os domínios e a vivência atual com outras pessoas

	Coeficiente não paramétrico de Spearman	P
Qualidade		
Caso	-0,154	0,542
Controle 1	-0,245	0,259
Controle 2	-0,116	0,598
Físico		
Caso	-0,047	0,853
Controle 1	0,018	0,934
Controle 2	-0,288	0,183
Psicológico		
Caso	-0,322	0,193
Controle 1	-0,186	0,395
Controle 2	-0,191	0,382
Relações Sociais		
Caso	-0,103	0,685
Controle 1	-0,046	0,836
Controle 2	0,164	0,456
Ambiente		
Caso	-0,469	0,050
Controle 1	-0,184	0,402
Controle 2	0,054	0,807

A espiritualidade, crenças e religiosidade investigadas por meio do instrumento utilizado, tabela 32, a correlação das variáveis religião e qualidade de vida não atinge níveis importantes nos grupos caso e controle 1. Apenas no grupo controle 2 há no domínio relações sociais um nível de significância diferenciado (0,007), com coeficiente de 0,544.

Tabela 32 - Correlação entre religião e os domínios de qualidade e vida

	Coeficiente não paramétrico de Spearman	P
Qualidade		
Caso	0,264	0,290
Controle 1	0,065	0,768
Controle 2	0,009	0,969
Físico		
Caso	0,211	0,402
Controle 1	0,052	0,815
Controle 2	-0,025	0,911
Psicológico		
Caso	-0,170	0,499
Controle 1	0,231	0,290
Controle 2	0,172	0,431
Relações Sociais		
Caso	0,181	0,472
Controle 1	0,173	0,431
Controle 2	0,544	0,007
Ambiente		
Caso	0,097	0,703
Controle 1	0,139	0,526
Controle 2	-0,048	0,827

O nível sócio-econômico, tabela 33, medido por meio do instrumento da ABEP em correlação aos domínios alcança índices importantes de correlação. No grupo caso, nos domínios psicológico (0,617), relações sociais (0,707) e ambiente (0,719) com níveis de significância de 0,006 e 0,001 respectivamente. Nesses domínios há também correlação alta com as variáveis, idade da mãe (0,561) e grau de escolaridade (0,751).

No grupo controle 1 há alguma correlação entre nível sócio-econômico e qualidade de vida no domínio ambiente (0,400). Há ainda correlação de 0,452 com a variável Quociente Social, medido pela Escala de Vineland Doll.

No grupo controle 2 há correlação com o domínio relações sociais (0,680) e nível de significância neste item é de 0,000.

Tabela 33 - Correlação entre o nível sócio-econômico e os domínios

	Pearson	P
Qualidade		
Caso	0,490	0,039
Controle 1	0,262	0,227
Controle 2	0,309	0,152
Físico		
Caso	-0,040	0,874
Controle 1	0,105	0,633
Controle 2	-0,139	0,526
Psicológico		
Caso	0,617	0,006
Controle 1	-0,240	0,271
Controle 2	-0,043	0,846
Relações Sociais		
Caso	0,707	0,001
Controle 1	-0,165	0,451
Controle 2	-0,113	0,606
Ambiente		
Caso	0,719	0,001
Controle 1	0,400	0,059
Controle 2	0,680	0,000

Como variáveis importantes, referentes ao perfil dos filhos com diagnóstico de autismo e Síndrome de Down, o Quociente Social apontado na tabela 34, demonstra não ser significativo para o grupo caso, com correlações negativas e níveis de significância acima de 0,429 em todos os domínios.

No entanto, no grupo controle 1, esta variável é importante no domínio físico com correlação de 0,517, e correlação com a variável nível sócio-econômico de 0,452.

Tabela 34 - Correlação entre resultados da Escala de Vineland Doll

	Correlação do coeficiente de Pearson	P	N
Qualidade			
Caso	0,083	0,429	18
Controle 1	-0,340	0,113	23
Físico			
Caso	-0,199	0,429	18
Controle 1	0,517	0,120	23
Psicológico			
Caso	-0,425	0,790	18
Controle 1	-0,310	0,887	23
Relações Sociais			
Caso	-0,093	0,713	18
Controle 1	-0,108	0,625	23
Ambiente			
Caso	-0,177	0,483	18
Controle 1	0,269	0,214	23

Pela necessidade de verificação de alguma comorbidade entre a Síndrome de Down e autismo, tabela 35, por meio da correlação destas variáveis, observa-se que no domínio ambiente há nível de significância de 0,012.

Tabela 35 - Correlação entre Escala ASQ e qualidade de vida

Domínios	Coefficiente de correlação de Pearson	P
Físico		
Controle 1	-0,302	0,161
Psicológico		
Controle 1	-0,221	0,311
Relações Sociais		
Controle 1	-0,394	0,063
Ambiente		
Controle 1	-0,516	0,012

Pela regressão linear múltipla pode-se verificar a relação entre os domínios mensurados pelo instrumento. Usando como variável dependente a qualidade de vida, com nível de significância de 0,005, por meio dos gráficos a seguir, observa-se as diferenças entre os grupos caso e controles.

Pelo gráfico 3 é observado o índice de qualidade de vida do grupo caso, com intervalo de distribuição maior entre 0 e 1,5, com variação de frequência entre os níveis de qualidade de vida entre 1 a 5. Os intervalos de índices de qualidade de vida negativos (0 a -1,0), bem como o intervalo positivo entre 0,5 e 1,0 ultrapassam a curva entre os níveis de frequência 2 a 5.

Observa-se uma distribuição linear na frequência 1 nos intervalos -0,5, 0,5 e 1,0 a 2,0.

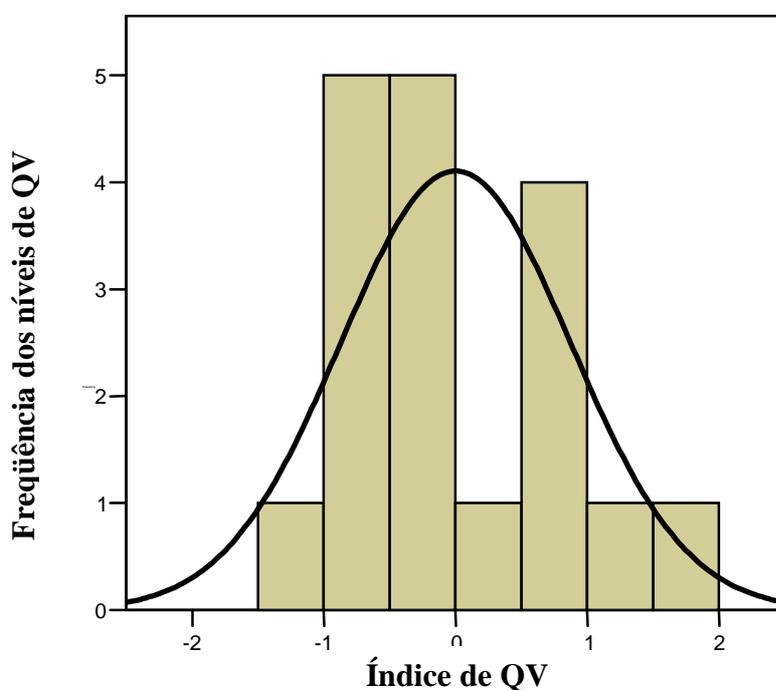


Gráfico 3 - Histograma Regressão residual padronizada de qualidade de vida do grupo caso

Pelo plot de regressão residual (gráfico 4) é possível analisar em cada nível os cálculos das respostas em relação a qualidade de vida do grupo alvo. Há uma distribuição linear dos dados. Na probabilidade observada nos intervalos 0,4 a 0,6 e 0,6 e 0,8 há algumas diferenças. Na probabilidade esperada há um intervalo maior entre 0,4 e 0,7.

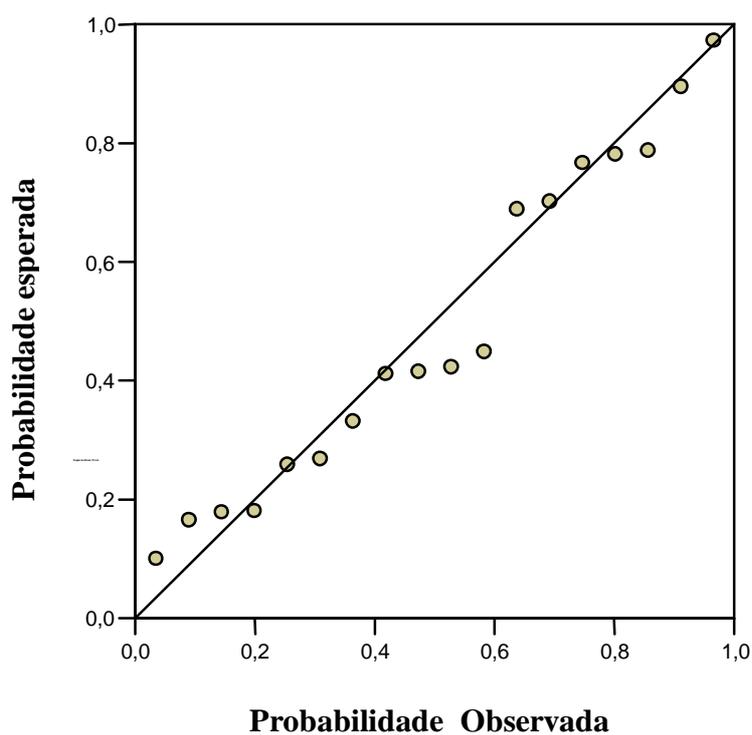


Gráfico 4 - Plot regressão residual padronizada de qualidade de vida do grupo caso

Pelo gráfico 5 é observado o índice de qualidade de vida com intervalo de distribuição maior entre 1 e -2,0, com variação de frequência entre os níveis de qualidade de vida entre 1 a 7. Os intervalos de índices de qualidade de vida negativos (0 a -2,0), bem como o intervalo positivo entre 0 e 1,0, ultrapassam a curva entre os níveis de frequência 2 a 7. O intervalo entre os índices 2,5 e 3,0 está fora da curva no nível 1,0.

Nota-se uma distribuição mais homogênea entre os intervalos dos índices -2,0 a 1,0.

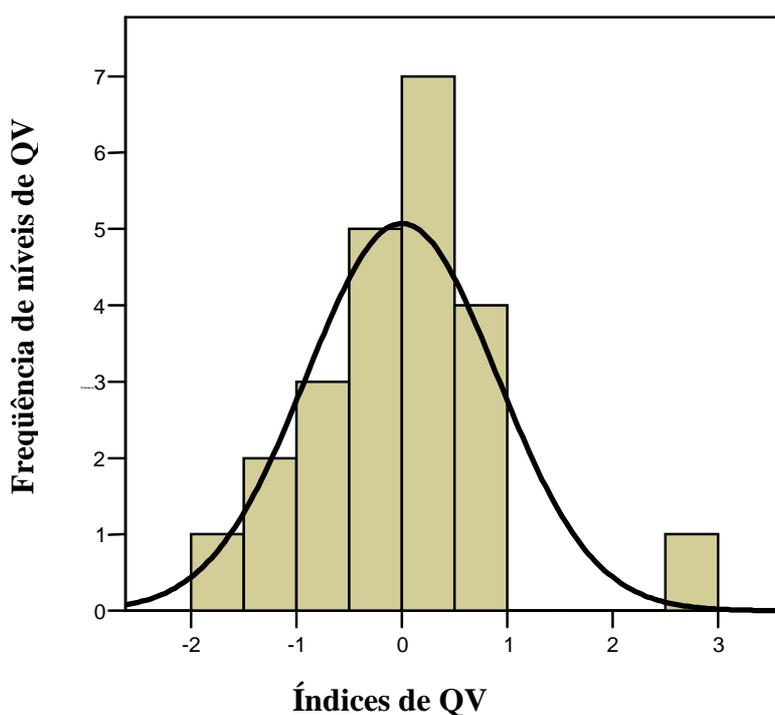


Gráfico 5 - Histograma de Regressão residual padronizada de qualidade de vida do grupo controle 1

Pelo plot de regressão residual (gráfico 6) é possível analisar em cada nível, os cálculos das respostas em relação a qualidade de vida do grupo controle 1. Quando comparado ao gráfico 4, percebe-se uma distribuição mais linear, com maior proximidade da linha média. O que sugere uma melhor padronização dos dados, sem dispersão de dados e adequação dos critérios de inclusão e exclusão dos participantes dessa amostra.

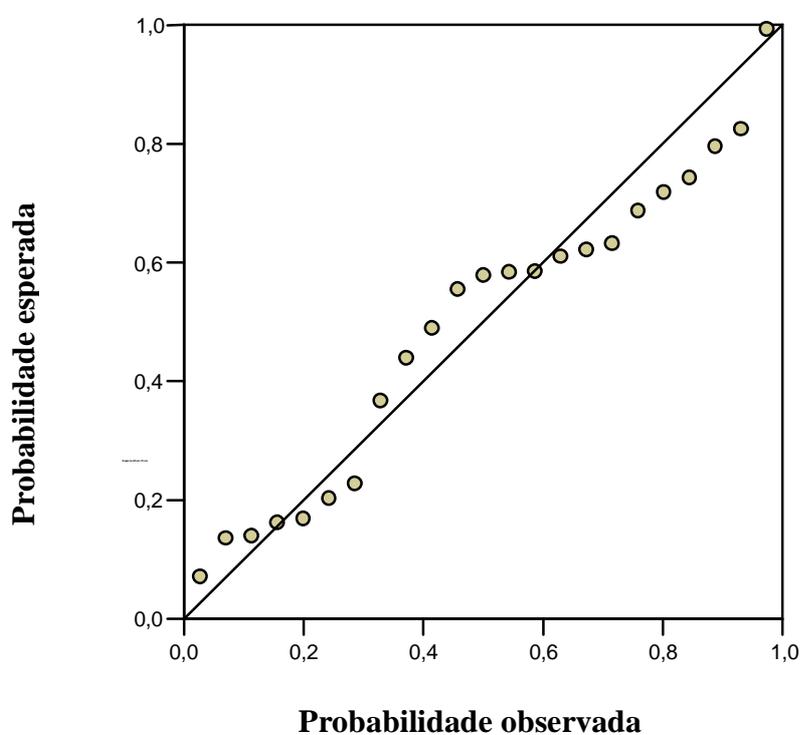


Gráfico 6 - Plot de regressão residual padronizada de qualidade de vida do grupo controle 1

Pelo gráfico 7 é observado o índice de qualidade de vida com intervalo de distribuição maior entre -0,5 e 1,0, esses intervalos ultrapassam a curva entre as frequências 3 e 7. O intervalo de índice de qualidade de vida negativo -3,0 encontra-se fora da curva no nível de frequência 1. A distribuição entre os intervalos não é homogênea apesar da maior concentração entre os índices -0,5 e 1.

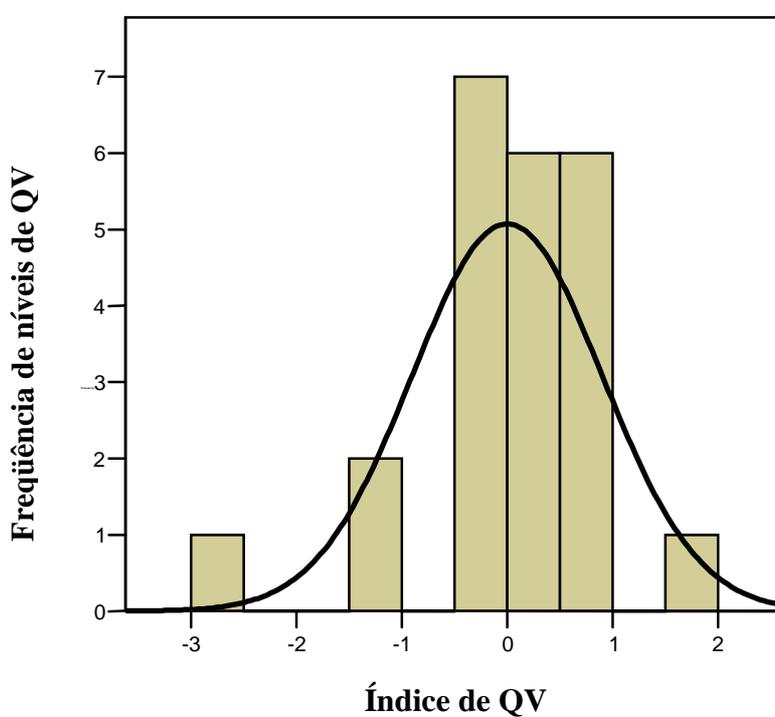


Gráfico 7 - Histograma de Regressão residual padronizada de qualidade de vida do grupo controle 2

No gráfico 8, o plot de regressão residual, nota-se dispersão dos dados entre os intervalos aproximados de 0,1 e 0,3. Ainda que não haja dados muito dispersos, pode-se sugerir que essas diferenças nas respostas do grupo controle 2, estão correlacionadas a percepção da qualidade de vida como ruim 1 (4,35), e muito ruim 1 (4,35), conforme tabela 4.

Quando comparado aos gráficos 4 e 6, observa-se uma boa distribuição de dados, com exceção do intervalo (0,1 a 0,3) há proximidade da linha média, o que sugere uma melhor padronização dos dados, sem dispersão de dados e adequação dos critérios de inclusão e exclusão dos participantes dessa amostra.

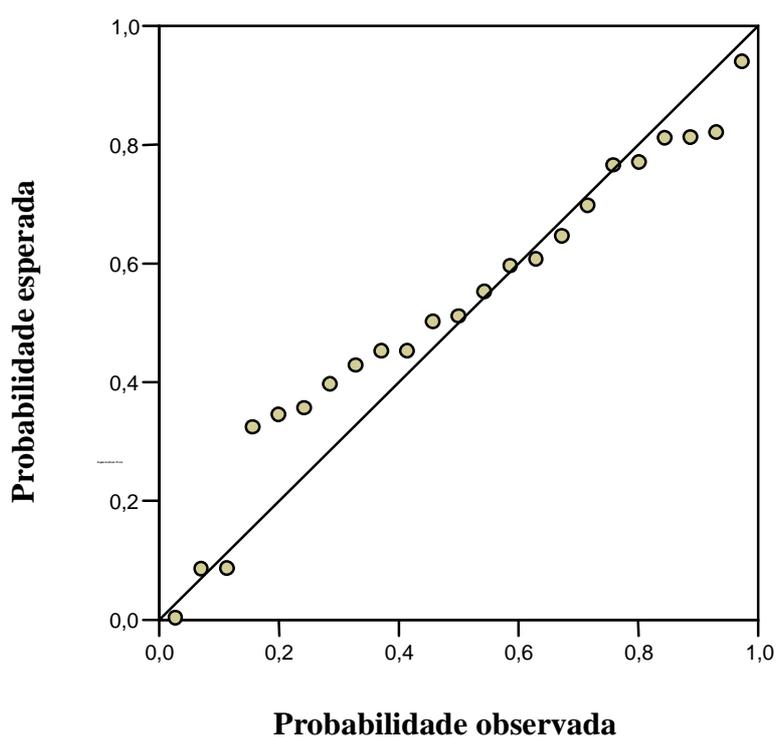


Gráfico 8 - Plot de regressão residual padronizada de qualidade de vida do grupo controle 2

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O estudo da qualidade de vida de mulheres, mães de crianças com diagnóstico de autismo ao longo deste trabalho, depara-se com a primeira indagação, oriunda da própria definição do termo.

A escolha pela definição utilizada pela OMS, por meio do WHOQOL (1995) em que a qualidade de vida é entendida pela própria percepção da pessoa em seu contexto sócio-cultural, seus valores e perspectivas, de certa forma visa direcionar a discussão dos pontos significativos sobre a qualidade de vida dessas mães.

Entre os instrumentos de medida de qualidade de vida, genéricos e específicos, visto as vantagens e desvantagens de cada um deles, apontadas por autores como Seidl e Zanon (2004), Gladis et al (1999) e Gill, Alvan e Feinstein (1994), a opção pelo WHOQOL-breve atende ao fato de ser um dos instrumentos genéricos mais usados nos trabalhos publicados no Brasil. Ainda que o mesmo, em diversas pesquisas realizadas por Fleck et al. (2000; 2001; 2002) faça referência a amostras masculinas, parciais ou totais.

Para atender os critérios de inclusão e exclusão de variáveis pertinentes ao estudo os instrumentos associados, a Escala Sócio-Econômica da ABEP (2003), o ASQ (*Austim Screening Questionnaire*) (2005), e a Escala de Maturidade Social de Vineland (1947), servem de base para discussões de caráter, tanto quantitativo quanto qualitativo. O fato de esses instrumentos serem auto-aplicáveis auxilia no sentido de que as participantes podem respondê-lo de acordo com seu próprio ritmo.

É interessante ressaltar que em alguns momentos houve a necessidade de releitura do instrumento pela pesquisadora, em virtude da compreensão de algumas questões, uma vez

que a tradução dos instrumentos tenha a necessidade de atender as diferenças sócio-culturais, e porque não regionais.

A padronização e adequação das palavras é sempre desafiadora conforme aponta Guillemin (1995), Falcão (1999), Berlim e Fleck (2003), pois as próprias variações de valores, expectativas e comportamentos são medidas subjetivas.

Uma vez que a qualidade de vida estudada tem aspectos muito subjetivos e sujeitos às diferenças interpessoais, os domínios do WHOQOL-breve, físico, psicológico, social (ou relações sociais) e ambiente, delimitam esses aspectos de forma a condensar itens importantes para uma análise mais acurada.

Estudo realizado por Fávero (2005), referente à sobrecarga de mães de crianças com autismo associadas a qualidade de vida, prediz que os dados do WHOQOL-breve

estas mães no que diz respeito a sua qualidade de vida. Enquanto nos grupos controles, os domínios meio ambiente e psicológico são mais significativos, respectivamente no controle 1 (0,008) e (0,053) e no controle 2 (0,001) e (0,004).

A satisfação com a saúde é representada no grupo caso como boa em 15,97%, nos grupos controles 1 e 2, respectivamente 19,02% e 17,93%. Observa-se que a satisfação com a saúde é maior no grupo controle 1, em contraponto menor média no grupo caso.

A relação entre qualidade de vida e saúde é a base do conceito qualidade de vida, segundo Minayo et al (2000) no sentido amplo da saúde a qualidade de vida, prevê o atendimento das necessidades humanas, materiais e espirituais com foco na promoção de saúde.

Nos relatos feitos pelas mães do grupo caso ao longo da aplicação dos instrumentos e na própria ficha de anamnese, elas relatam que a condição de autismo de seus filhos as levam a perceber a vida, qualidade de vida e satisfação com a saúde, da forma mais positiva o possível, visto que os cuidados da pessoa com autismo ficam ao seu cargo.

“Hoje é boa por ter apoio do pai e por ter encontrado pessoas que me orientem”.

“Boa. (Porque não tenho tudo que quero e ao mesmo tempo tenho o necessário)”.

“Hoje está bem melhor. Antes me desesperava, agora sou mais paciente. Tenho mais tranqüilidade”.

“Hoje vivo em função dele”.

“Ótima, minha filha é a alegria de minha vida!”.

“Boa. Mas precisamos buscar pontos de melhorias sempre”.

“Podia ser melhor. A gente corre muito, quase não tem sossego, é hora da escola, das terapias.”

“Boa. Apesar de ter um filho autista faço bastantes coisas com ele”.

“Boa. Mas poderia ser melhor se tivesse mais dinheiro. Acredito que isto inclusive ajudaria a buscar outros recursos para meu filho”.

Ainda que a qualidade de vida geral medida pelo WHOQOL-breve apresente-se como uma média boa (16,67%), as respostas dadas na anamnese revelam diferenças entre o resultado da questão 1 e os relatos.

“Extremamente limitada por causa da criança.”

“Não é muito boa, mais ou menos, saúde pelo menos ela tem.”

“Regular. Não tenho mais tempo para cuidar de mim e dos outros filhos.”

“Nem boa, nem ruim faço o possível para conciliar a minha vida diária.”

“Mais ou menos. Porque às vezes eu quero fazer alguma coisa, mas mesmo que eu lute, eu não tenho. Sinto que a tem gente que não tem filho especial que consegue. Eu tento, vou, mas chega um ponto que não tem mais saída.”

“Limitada por falta de ajuda.”

Outro relato relacionado à saúde é bastante interessante para compreensão da crença de algumas mães sobre elas mesmas:

“Mãe de autista não pode ficar doente.”

“A gente vive estressada, não é a toa que muitas tomam remédios controlados, anti-depressivos!”

De forma geral os dados obtidos nos relatos dessas mães mantêm relação com as facetas dos domínios mais significativos: ambiente e relações sociais. No primeiro as facetas referem-se à segurança física e proteção, ambiente no lar e físico, os recursos financeiros, novas oportunidades; no segundo, às relações e suporte social, além da atividade sexual. (FLECK et al 2000 a; 2000b).

O que pode sugerir, nesta amostra, uma relação entre a sua qualidade de vida e o autismo do filho, assim como nível de estresse mobilizado pela busca de atendimento de suas necessidades diárias e as estratégias que essas mães precisam desenvolver.

Outras pesquisas apontam um aumento no nível de estresse das mães com filhos autistas (MARQUES, 2000; FÁVERO, 2005). Cabe ressaltar que alguns trabalhos apresentam dados pouco precisos. Entre os aspectos a serem considerados estão a falta de grupo controle, a validade do instrumento utilizado e número muito reduzido da amostra.

Com relação às características gerais da amostra, a classificação sócio-econômica verificada pela Escala da ABEP (2003), aponta que há nos três grupos maior concentração nas classes C (11 a 16 pontos) e B2 (17 a 20 pontos), respectivamente 21 participantes (32,81%) e 20 participantes (31,25%).

No grupo alvo, o nível sócio-econômico apresenta correlação positiva com os domínios psicológico (0,617), social (0,707) e meio ambiente (0,719), com inter-relação com as variáveis, idade da mãe (0,561) e o grau de escolaridade (0,751).

Conforme relatos das mães entre as dificuldades encontradas no dia-a-dia refere-se à falta de aspectos como:

“Falta de dinheiro, para terapias e assistência médica e lazer para o filho”.

“Não ter horário para dormir, condição de comer sozinho, ir ao banheiro, saber se cuidar”.

“Dificuldades com limites, regras. Tem que vigiar ele o tempo todo”.

“Estar em público”.

Os aspectos relatados pelas mães confirmam as facetas referentes aos domínios psicológico e ambiente, são eles: recursos financeiros, segurança, disponibilidade e qualidade de cuidados de saúde, meios de transporte, rede de suporte social, sentimentos decorrentes de

sua auto-imagem. Essas respostas respondem a um dos objetivos específicos da pesquisa que é verificar as principais dificuldades enfrentadas por essas mães.

A média de idade das mães nos grupos é: grupo caso (37,06); controle 1 (41,65) e controle 2 (35,87). No grupo, caso a variável idade da mãe apresenta correlação significativa de 0,495 para a qualidade de vida, com índice significativo de 0,005 no domínio relações sociais.

Para o grupo controle 2, mesmo sem correlações significativas com a qualidade de vida, há relação com o domínio ambiente, entre as respostas o ambiente físico e o meio de transporte observa-se pontuações baixas ao longo do instrumento.

Entende-se, ainda que, nesta faixa média de idade a mulher esteja produtiva no mercado de trabalho, porém o número de mães atuantes alcança pouco mais da metade da amostra geral, ou seja, 34 profissionais.

No grupo caso são 5 mães trabalhadoras (28%), nos grupos controle 1, 13 mães (57%) e controle 2, 16 mães (70%), com uma variação entre sua ocupação atual e a profissão. A menor frequência de mães trabalhadoras no grupo caso pode estar relacionado ao fato de terem filhos com autismo, o que inviabiliza seu desempenho profissional.

Cavalcante (2003) aborda o papel social das mães de pessoas com autismo e outras deficiências como deficiência múltipla e mental. Discute que essas mães têm uma sobrecarga de funções e tarefas relacionadas a esses filhos, o que as levam a abandonar sua carreira profissional, ou mesmo deixar de participar de mercado de trabalho.

Essas mulheres cumprem papéis sociais que podem mobilizar um constante movimento de reequilíbrio. A autora aponta em seu trabalho que os arranjos cotidianos exigem delas estratégias de enfrentamento, *coping*, também descritas por Fávero (2005) e Duarte (2001). Em um dos relatos, algumas mães referem-se ao fato de mães de pessoas autistas terem uma profissão muito peculiar, “*profissão: Mãe de autista*”.

O nível de escolaridade das mães, de forma geral refere-se ao segundo grau com média de 43,75%. O coeficiente de correlação aponta diferenças significativas entre os grupos. No grupo caso há relação com domínio relações sociais (0,002) e psicológico (0,054), confirmando a inter-relação com as variáveis trabalho e nível sócio-econômico.

O domínio ambiente nos três grupos apresenta níveis de significância inferiores a 0,1. Entre as facetas deste domínio está a oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, seguida de oportunidades de participação de atividades de lazer, estes itens apresentam frequência alta das respostas muito pouco e médio.

Sobre a participação nas atividades de lazer, Osmond et al (2004) retratam os fatores que influenciam as atividades sociais de crianças e adultos com autismo. Segundo os autores os fatores ambientais por si não determinam a participação nessas atividades, descritos por meio das falas das mães:

“Participar de atividades sociais”.

“Lidar com ela no meio das pessoas, ela é inquieta e a gente fica impaciente também”.

“Estar em público”

Há outros aspectos a serem considerados como gênero, idade, grau de independência da pessoa autista, capacidade de interação social que predispõem a família, a priori as mães, a desenvolver atividades sociais.

Nessa amostra as características pertinentes aos filhos, como a média de idade e sexo, no grupo alvo, meninos 9,88 e meninas 9,91; grupos controle 1, meninos 7,82 e meninas 7,72 e por último controle 2, meninos 9,57 e meninas 9,67, não apresentam relação significativa com a qualidade de vida dessas mães.

O mesmo fato ocorre com o número de filhos, que apresenta uma média de 2 a 4 filhos nos grupos controles. No grupo caso o número de filhos apresenta uma correlação negativa de -0,580, no domínio relações sociais. Este dado sugere a ligação com as facetas suporte social e relações sociais, com o tipo e qualidade de apoio que essas mães recebem, no que se refere às questões diárias de ajuda e colaboração. É este o único grupo que possui um caso (5,56%) de número de 4 a 6 filhos.

Apesar de média de idade e o sexo da criança não ter influência na qualidade de vida das mães, a priori as mães do grupo caso, algumas discussões são pertinentes em relação aos dados encontrados na literatura.

A prevalência de autismo entre meninos e meninas, segundo Fombonne (1999) é 3 a 8 meninos para 1 menina. Mais recentemente Carvalheira, Vergani e Brunoni (2004) relatam 4 meninos para 1 menina. Ainda que a presente pesquisa não tenha um enfoque epidemiológico, com número de participantes pequeno (N=18), em virtude dos critérios de inclusão e exclusão, há neste estudo uma participação de 12 meninos e 6 meninas, uma relação de 2:1 entre meninos e meninas.

Pela verificação do nível de retardo mental, a pesquisadora fez a opção de investigar o Quociente Social por meio da Escala de Vineland Doll obtendo uma média de 32,67. Os dados do DSM-IV (APA, 1995) apresentam uma média de QI em torno de 35-50, para Marques (2000) em média 80% dos casos de autismo, tem nível de QI inferior a 70. Ainda as medidas QS e QI tenham algumas diferenças, percebe-se assim uma pequena diferença (2,33) entre a média do grupo estudado e os dados acima sugeridos.

Na relação entre qualidade de vida das mães e o Quociente Social para o grupo caso não há diferenças significativas. No grupo controle 1, mães de filhos com Síndrome de Down há correlação positiva de 0,517 no domínio físico e relação com a variável nível sócio-econômico.

O que pode sugerir que as facetas energia e fadiga, atividades de vida cotidiana e capacidade para o trabalho medidas pelas questões 10, 16, 17 e 18 respectivamente, traduzam parte das exigências e demanda emocional feitas a essas mães. Neste grupo há mães que desenvolvem serviços autônomos, quanto melhor o índice sócio-econômico melhor a condição financeira e de vida para atender suas necessidades.

No grupo controle 1 é medida a relação entre qualidade de vida e os dados obtidos na Escala ASQ, os aspectos investigados nesta escala detectam comportamentos comuns ao autismo. Nota-se uma correlação negativa em todos os domínios, em especial no domínio ambiente (-0,516). Sugere-se que há relação com as facetas, recursos financeiros, ambiente físico e segurança, pois a variável Quociente Social também apresenta relação com nível sócio-econômico.

Embora o estado civil das mães pesquisadas não tenha resultados significativos sobre a qualidade de vida, a variável com quem vive atualmente demonstra dados interessantes, um índice de correlação negativa de -0,469 no domínio ambiente, seguido de -0,322 no domínio psicológico.

Resultado diferenciado quando comparado aos demais dados da amostra. Esta correlação negativa pode apontar a fragilidade dos aspectos envolvidos nesses domínios e a necessidade dessas mães de criarem estratégias para atenderem suas necessidades. Em especial se for considerado as facetas, sentimentos positivos e negativos, auto-estima e crenças pessoais no domínio psicológico, bem como segurança física e proteção, ambiente no lar, disponibilidade e qualidade de cuidados sociais, para melhor entendimento da importância do suporte social.

A presença de outras pessoas que colaborem no sentido de dividir com essas mães as tarefas e obrigações dispensadas ao filho com autismo, pode promover situações mais adequadas de interação interpessoal, bem como diminuição da sobrecarga de tarefas. Estudos

realizados por Gill e Harris (1991) e Fávero e Santos (2005) apresentam a relação entre o suporte e apoio social e as possibilidades de estratégias de *coping* e resiliência.

Conforme opinião relatada por uma mãe: “Tenho sorte, o pai dela é muito calmo e muito me ajuda”. A satisfação com o apoio recebido pelos amigos, e as relações pessoais são duas das facetas do domínio relações sociais.

Para melhor ilustrar o nível de satisfação das mães em relação ao suporte social são descritas as frequências de respostas atribuídas à questão 20 (Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais?), 5 respostas muito pouco; 3 respostas mais ou menos; 8 respostas bastante e 2 respostas para o item extremamente.

Na questão 22 (Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?), a frequência de respostas das mães, 3 respostas nada; 5 respostas muito pouco; 4 respostas mais ou menos; 5 respostas bastante e 1 resposta para o item extremamente.

Fatores como a satisfação com as condições físicas do local onde vive, auto-satisfação, auto-segurança, medida de satisfação e sentido com vida pessoal, previstos no WHOQOL-breve, são mobilizadores de questões referentes ao contexto familiar.

Nesse sentido Sprovieri e Assumpção Júnior (2001, p. 230) relatam o conceito de família como “uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos.” Por meio deste conceito surge a idéia da dinamicidade nas relações familiares e as necessidades de ajustes constantes para uma vivência harmoniosa.

A aceitação de um filho com algum tipo de deficiência desencadeia crises, decorrentes da idéia de normalidade da criança. As primeiras impressões e suspeitas de que há algo de diferente naquela criança, o movimento de peregrinação aos consultórios médicos, o diagnóstico preciso, faz com que a família busque respostas para suas dúvidas.

Entre as dúvidas pertinentes ao desenvolvimento da criança, a família se depara com os sinais típicos do autismo, as dificuldades de comportamento, linguagem e interação

social. Tais dúvidas são igualmente permeadas pelas idéias de atribuição de causas descritas por Mickelson et al (1999), comentadas pelas mães:

“Não brincava com outras crianças, se isolava”.

”Não interagia, parecia regredir”.

“Não era como os outros. Não falava, não brincava, era muito agitado. Às vezes ficava muito irritado. Eu não sabia porque!”.

“Falta de interesse com pessoas, brinquedos e atividades em geral”.

“... ele não falava, não andava e ficava sentado em frente a TV, fazendo movimento para frente e para trás”.

Os primeiros sinais do autismo podem confundir os pais, pois há casos em que os indicadores comportamentais do autismo podem ser melhor discernidos ao longo da infância, conforme aponta Bosa (2001) em seus estudos sobre atenção compartilhada e competências sociais de bebês.

Na infância, o desenvolvimento da fala e do andar são os sinais apontados pelas mães, quando questionadas sobre os sinais que as levaram a perceber que o filho se desenvolvia de forma diferente quando comparada às demais crianças.

“Ele não desenvolvia como as outras crianças”

“Não falava, e só escutava aquilo que interessava”

“Ele não chorava, ficava quieto o tempo todo, sem nenhum tipo de reação, com um ano de idade agia como recém nascido”.

“Na escola a professora achava alguma coisa diferente, aí me indicou uma escola especial”.

“Ele não era como as outras crianças, mas o diagnóstico mesmo de autismo demorou. Tinha médico que falava que era e outro falava que era atraso”.

As características levantadas pelas mães como indiferença, desinteresse pelo contato físico são descritas por Leon (2002) como sinais que muitas vezes confundem os pais, pois podem levá-los a suspeitar de deficiência auditiva, ou outros tipos de atraso no desenvolvimento.

intervenções posteriores, somados aos fatores emocionais e ambientais do momento em questão.

Segundo as mães, o diagnóstico de autismo de seus filhos tem como responsável: médico neurologista 28% (5 casos); médico psiquiatra 61% (11 casos); médico geneticista 6% (1 caso) e pelo médico pediatra 6% (1 caso).

Outro momento conflituoso percebido pelas algumas mães refere-se ao período da adolescência, quando surgem aspectos como se cuidar sozinho e o despertar da sexualidade. *“Ensinar coisas sobre a adolescência”*.

Já para a fase adulta as mães comentam sobre sua preocupação com o que pode acontecer no futuro, *“Não ter autonomia”*, pois temem pela integridade do filho em sua ausência. *“Por que as pessoas não estudam o autista adulto. Por acaso ele não vai crescer?”*.

Dados sobre a relação familiar e o filho com autismo apontam que entender e reconhecer que a pessoa autista tem comportamentos que fogem ao controle das mães, visto que a dinâmica familiar não se restringe a apenas a família nuclear, mas também aos demais membros, (AMIRALIAN; BECKER, 1997), o que para as mães é uma tarefa desafiadora.

As percepções das mães sobre as mudanças ocorridas após o nascimento da criança com autismo são bem diversificadas. Apenas quatro mães afirmam que nada mudou. As outras 14 mães relatam mudanças desde os cuidados com o filho e a família, educação e limite, até dificuldade na aceitação familiar.

“Muito. Falta limite nele (...)”.

“Passamos a ter uma vida com muita renúncia, mas em compensação com muita alegria (...)”.

“Minha vida mudou de ponta cabeça (...) Cobranças em geral de filhos, família, marido, vizinhos”.

“Muita coisa mudou (...) meu marido não aceita a deficiência dele, os parentes dizem que eu devia dar mais atenção para os outros filhos, mas de que jeito? (...)”

Atender aos *“Palpites da família por não entender que a criança é autista”* faz com que essas mulheres tenham que enfrentar situações de constantes mudanças. *“Mudo bastante. Não foi a mesma coisa. O pai não ajuda em casa com ele, mas adora a criança (...) tenho problemas com os parentes”*.

Na família: *“A família não apóia, não participa”*, e fora da família: *“O preconceito e falta de compreensão, em especial no ônibus, meu filho não é normal, mas precisa levar uma vida normal”*.

A relação entre irmãos com autismo e irmãos normais pode ser comprometida, na opinião de Gomes e Bosa (2004), ao analisar o nível de estresse de um grupo de crianças e adolescente com TID e outro grupo com desenvolvimento típico não há indicadores de estresse.

Na opinião das autoras, o suporte familiar e apoio de profissionais pode atender a esta demanda, e evitar o desenvolvimento de estresse nesses irmãos. Porém as próprias autoras comentam que o instrumento não é sensível a ponto de detectar índices consideráveis de estresse, o que pode gerar dúvidas em relação aos resultados apresentados.

Segundo Marciano e Scheuer (2005) há prejuízos na qualidade de vida de irmãos de autistas quando comparado ao grupo controle composto por irmão de crianças com problemas de fala. Os comentários feitos por algumas mães retratam sua dificuldade para atender aos filhos *“Sair com os outros filhos juntos”* e as cobranças diárias *“Os irmãos reclamam da bagunça”*.

As mudanças de comportamento entre os irmãos podem ser uma forma de cobrar atenção da mãe, com atitudes defensivas e porque não regressivas. *“Quando nasceu o*

primeiro irmão dele ele regrediu muito, começou a se bater muito e até hoje ele não aceita este irmão. Já com a irmã ele tenta algum contato”.

A escolha de um tratamento adequado às necessidades da criança autista e de que alguma forma auxilie mãe e criança, com estratégias mais adequadas para enfrentar as situações de crises, gera dúvidas quanto ao tempo certo, melhor técnica, terapias mais indicadas.

O medo e a insegurança tornam-se comuns às mães diante as diferenças comportamentais de linguagem e de interação social. Em alguns casos a família inicia a busca de intervenções precoces (BRYSON, ROGERS e FOMBONNE, 2003) na tentativa de minimizar a problemática. É comum o movimento de “peregrinações”, conforme Cavalcante (2003) e Marques (2000), a busca de uma “cura”.

Pela necessidade de um trabalho efetivo com os filhos com autismo, o tempo de participação na ADACAMP está relacionado com a idade de diagnóstico, no período de 1 a 4 anos, concentra-se a maior média de tempo 50%. Com frequência maior no trabalho pedagógico escolar.

Os relatos de algumas mães sobre a escolarização dos filhos com autismo são marcados pelas dificuldades de encontrar um programa mais adequado. Algumas crianças antes do diagnóstico frequentaram escola regular, *“a professora da escola infantil que notou alguma coisa diferente, ela era às vezes muito quieta, e depois muito inquieta”*, até o início na ADACAMP.

Além das terapias oferecidas pela ADACAMP, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e musicoterapia no sistema de parcerias a hidroterapia e zooterapia, algumas mães buscam outros recursos como a equoterapia.

A rotina de atividades efetuadas pelo filho com autismo torna-se a rotina das mães. A sobrecarga de tarefas e a exigência emocional das situações corriqueiras promovem o

desenvolvimento de estratégias de *coping*. São comuns os comentários sobre religião e crenças espirituais. A religião católica e espírita são as mais comuns neste grupo.

Quando comparadas aos grupos controles a religião católica permanece como a mais praticada. Entretanto a variável religião não atinge índices significativos nos grupos caso e controle 1. De forma interessante a investigação de Coulthard e Fitzgerald (1999) referente a religião e as convicções pessoais como estratégias de enfrentamento, prediz que os pais de crianças com autismo recebem pouco apoio de suas religiões.

Essas famílias contam com suas crenças pessoais e orações, o que pode ser associado com a sua saúde geral. Nas amostras em questão acredita-se que situações semelhantes possam acontecer, visto que no relato das mães, é comum a referência religiosa a Deus.

A faceta espiritualidade, crenças pessoais e religião medida pela questão 6, referente o sentido atribuído à própria vida mantém correlação de 0,544 no grupo controle 2 no domínio relações sociais, o que sugere interligação com o tipo suporte social.

Ao discutir cada um dos domínios do WHOQOL-breve e suas facetas ao longo deste capítulo, algumas respostas para as hipóteses deste estudo começam a ganhar significado. A qualidade de vida geral das mães de pessoas com autismo pode ser considerada como boa, conforme dados anteriormente descritos, como domínios mais significativos: ambiente e relações sociais.

A relação entre a qualidade de vida e autismo é marcada pela leitura detalhada da correlação dos domínios relações sociais e meio ambiente; e as variáveis, em especial o nível sócio-econômico, idade da mãe, escolaridade, número de filhos, e mais ainda, quando a análise qualitativa dos dados das fichas de anamnese.

Resta uma indagação sobre as estratégias de enfrentamento usadas pelas mães do grupo caso, pois a hipótese de ser a religião um dos suportes sociais é refutada, quando

correlacionada a qualidade de vida. E podem ser entendidas de acordo com os dados apontados por Coulthard e Fitzgerald (1999).

Com relação às características de personalidade das mães, Duarte (2000) em seu trabalho não encontra diferenças significativas entre o nível de estresse, os afetos e as relações interpessoais entre as mães de crianças com autismo e as mães dos grupos controles.

A adaptação e bem estar de famílias de pessoas com deficiência e pessoas normais não apresenta diferenças significativas, conforme argumenta Fergusson (2002). Em seu relato o autor exemplifica resultados positivos como aumento crescimento espiritual.

Apenas uma mãe relata de forma positiva a mudança ocorrida após o nascimento da filha autista, *“Mais atenção, mais amor a tudo o que acontece no dia-a-dia. Sou mais humana em relação à vida.”*; ela avalia sua qualidade de vida como *“Ótima. Minha filha é a alegria da minha vida”*.

O exemplo desta mãe atende a nova visão familiar, proposta por Sprovieri e Assumpção Júnior (2001), embasada em aspectos afetivos e sociais positivos, entre eles, aprendizagem de tolerância, paciência, sensibilidade e crescimento pessoal. Embora no mesmo trabalho os autores falem sobre as diferenças de estresse entre as mães de pessoas com autismo comparados aos demais grupos.

Entretanto a maioria das mães do grupo caso que apresentam boa qualidade de vida relatam aspectos dificultadores em sua vida. Sugere-se que este fato possa ser explicado pela capacidade de serem resilientes, diante às adversidades diárias e às percepções das limitações de seus filhos, essas mães criam constantemente estratégias de enfrentamento.

A superação dos momentos de crise é um fator comum para entre elas. Entretanto algumas delas conseguem adaptar-se e superar essas situações, demonstrando, entre outras habilidades, competência social e resiliência.

Cecconello e Koller (2003) comentam que a resiliência é percebida de forma diferenciada, nas relações estabelecidas nos diversos contextos do desenvolvimento humano, em especial, nos contextos de adversidades relacionando fatores e processos que interrompem a situações de crise e de risco, com conseqüência uma adaptação bem sucedida, mesmo na presença das adversidades.

A resiliência é predita como uma capacidade pessoal para elaborar estratégias de ação e de agir, conforme objetivos próprios, mantendo a auto-estima, mostrando confiança e crédito na própria eficácia, além de habilidades para lidar com mudanças e situações sociais de forma adaptada.

A revisão de literatura feita por Fávero e Santos (2005) apontam vários estudos relacionando autismo e aumento de estresse das mães com grupos comparativos; estratégias de enfrentamento, e as inter-relações entre resiliência e *coping*.

Em estudo com mães de crianças com deficiência, Franco (2000) cita a resiliência como um dos fatores de reestruturação dos pais. No grupo controle 1 percebe-se que os domínios e variáveis significativas não comprometem a qualidade de vida do grupo, servem como indicadores de contextos que oferecem maior desgaste e tendem a exigir maiores reorganizações dessas mães.

Conforme relatado por Mickelson et al (1999) sobre a tendência a atribuição de causas, as mães de crianças com Síndrome de Down, grupo controle 1, comentam sobre a vontade de Deus e as questões genéticas ao fazer referência ao filho.

Cabe ressaltar que essas mães não são resilientes em todas as situações, há momentos diferenciados nos quais elas podem ser mais mobilizadas e porque não trazer a tona todas as suas dificuldades. Dessa forma a qualidade de vida é apontada como boa, e as correlações entre as variáveis e os domínios detalham as dificuldades percebidas por elas.

As características pessoais fundamentais para o auto-desenvolvimento como competência social, autonomia, auto-estima, orientação social positiva e empatia, podem favorecer essas mães nas situações de falta de coesão familiar e não atendimento de suas necessidades.

Cecconello e Koller (2000) apontam que a competência social é vista como um fator de proteção para o indivíduo, pois está relacionada com a capacidade para uma adaptação favorável.

Neste sentido é válido recorrer aos enfoques ecológicos na psicologia, a Teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner (1996), na qual a natureza humana em toda a sua complexidade é fundamentada no desenvolvimento e no caráter biopsicossocial da pessoa, sob os quais a qualidade de vida é entendida pela multiplicidade e fatores.

A perspectiva desenvolvimentista valoriza a pessoa, a forma com ela organiza e estrutura suas vivências. Ao focar o universo dessas mães, mulheres com filhos com autismo, seus comportamentos, suas atitudes estão arraigadas ao sistema de crenças e de competências que perpassam seus valores e cada um dos papéis sociais desempenhados.

Essas questões são cuidadosamente descritas por Marques (2000) ao propor uma intervenção apropriada aos pais de pessoas com autismo, a partir do trabalho de confronto de crenças dos pais sobre sua condição parental e em relação ao filho autista.

De outra forma Cavalcante (2003) as discute por meio das estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelas mães, sejam elas com rotina de atividades físicas e de lazer, envolvimento com outras atividades, desenvolvimento de auto-controle e aprimoramento de características pessoais. Fávero e Santos (2005) descrevem fatores para desenvolvimento de estratégias o aconselhamento informativo, programas de treinamento de pais, suporte social e atendimento psicoterápico.

Ao finalizar esta discussão é pertinente lembrar a atitude dos profissionais em atribuir aos pais, em especial as mães, as limitações de seus filhos com deficiência. Pinheiro (2004) afirma que outros indicadores merecem atenção ante a compreensão das dificuldades enfrentadas no contexto familiar.

“Ajudar as pessoas a descobrir as suas capacidades, aceitá-las e confirmá-las positiva [...] é, em boa medida, a maneira de as tornar (-las) mais confiantes e resilientes para enfrentar a vida [...] por mais adversa e difícil que se apresente.” (TAVARES, 2001, p. 52). Refletir sobre a qualidade de vida pode suscitar novas reflexões à cerca de ações a serem implementadas em prol do desenvolvimento pessoal, e familiar dessas mulheres, mães de pessoas com autismo.

8 CONSIDERAÇÕES

O estudo da qualidade de vida das mães de pessoas com diagnóstico de autismo, possibilita o desenvolvimento de uma visão mais humanizada, a cerca dos fatores que envolvem os cuidados, os afetos e as relações interpessoais nos diferentes contextos sociais.

Um dos pontos analisados refere-se aos papéis sociais desempenhados por essas mães, na realidade, essas mulheres aprendem a desempenhar tais papéis, que fogem aos limites pré-estabelecidos pela sociedade.

Ultrapassam no sentido de que para o fato de terem um filho com autismo, as levam a cumprir outros papéis, conforme o relato delas, *mães de autistas*, e como atuação profissional, *profissão mãe de autista*.

A interação entre mãe e filho desde a gestação dessa criança é mediada pelas fantasias e idéias, muitas inconscientes, imbuídas de pré-conceitos de normalidade e padrões. Tornar-se mãe exige reorganização não só física, mas sim social e emocional. A legitimidade da maternidade confere a mulher um novo status, e a possibilidade de tornar contínua sua existência, pela fantasia da eternidade.

A qualidade de vida enquanto percepção do sujeito sobre suas expectativas, objetivos e necessidades, constitui-se pelo entendimento desses fatores no meio social, político e cultural.

Em uma sociedade marcada pelas desigualdades, as diferenças e as limitações da pessoa com autismo ganham ênfases, os sinais do autismo, estabelecidos pela tríade dos sintomas ligados à interação social, dificuldades de comunicação e comportamentos persistentes e restritos, tornam-se estigmas.

Em uma cultura marcada igualmente pelo culto a perfeição e pelo atendimento das exigências externas, a autocobrança torna-se uma ação comum na vida das pessoas, em especial daquelas que vivem diretamente à margem pelas diferenças causadas pelo autismo.

O desfecho desta pesquisa atende aos objetivos por ela propostos, a qualidade de vida destas mulheres percebida por elas como boa, de certa forma é influenciada pelo autismo de seus filhos. O que confirma a hipótese inicial da pesquisa.

De acordo com os domínios pesquisados pelo WHOQOL-breve, os domínios ambiente e relações sociais confirmam os dados relatados ao longo da ficha de anamnese e pelas interações proporcionadas em cada um dos encontros com o grupo.

Ao serem comparados grupo caso e grupos controles no que refere a qualidade de vida, não há diferenças significativas entre os grupos, o que pode ser entendido pela capacidade de resiliência e empatia tanto das mães com filhos autistas, quanto as mães com filhos com Síndrome de Down.

O fato da qualidade de vida das mães com filhos normais apresentar uma média muito próxima aos demais grupos, que a princípio pode causar certos questionamentos sobre a variabilidade da própria amostra, pode apontar o próprio caráter subjetivo da qualidade de vida, as percepções interpessoais são por si muito diversificadas.

A qualidade das redes de suporte social pode igualmente garantir uma sustentação senão adequada ao menos positiva, no sentido de impulsionar essas mães em direção aos seus objetivos.

Outro aspecto referente às pesquisas realizadas sobre a sobrecarga emocional e às características de personalidade das mães de pessoas com autismo, servem de ponto de reflexão para as questões investigadas nesta pesquisa, visto no primeiro estudo o uso do WHOQOL-breve serve de base comparativa e a ausência de um grupo controle sugestiona

outros crivos de resultados. O segundo estudo enfatiza a necessidade de maiores investigações sobre as estratégias de *coping*.

Entre as orientações para uso do instrumento em questão é sugerido que a amostra tenha um contingente médio masculino de 50%. Os estudos desenvolvidos pelo Centro WHOQOL do Brasil atendem a este preceito até o momento.

Nesta pesquisa o instrumento atende aos objetivos ao garantir uma análise aprofundada da qualidade de vida desse grupo de mulheres, reconhecendo quais domínios são mais significativos, bem como as suas principais dificuldades.

De forma interessante nos três grupos pesquisados, o uso desse instrumento promove questionamentos sobre alguns aspectos tais como, o sentido da vida, como é a qualidade de vida e saúde, satisfação nas relações interpessoais, conforme relatos das participantes.

É necessário comentar que a tradução dos instrumentos tanto de qualidade de vida, como para detecção de sinais de autismo, em alguns momentos causa duplo sentido na compreensão e interpretação de certas palavras, o que de certa forma é esperado pela dificuldade de adequação de vocabulário e de expressões culturais.

A relevância dos resultados desta pesquisa refere-se à possibilidade de implementação de ações e intervenções que dinamizem as dificuldades destacadas pelas mães. Algumas delas já estão no momento sendo implementadas na ADACAMP pela equipe técnica.

A presença de um agente externo no grupo, sempre causa algum movimento de ajuste e reajuste entre os envolvidos. Os encontros com o grupo de mães e profissionais proporcionam discussões bastante interessantes.

No âmbito acadêmico os dados encontrados podem servir de indicadores para futuras análises referentes a outros fatores ligados à qualidade de vida e autismo.

O desfecho de uma pesquisa para o pesquisador causa um sentimento ambíguo de angústia, por um lado a sensação de dever cumprido, da responsabilidade e da ética da pesquisa; e de outro lado o desejo da continuidade.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986. 76 p.

AMIRALIAN, M L T M & BECKER, E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v. 2, n. 2, p. 49-55, 1992.

ARAÚJO, C. A. **O processo de individuação no autismo**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2000. 108 p.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais (DSM- IV)**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. et al. Escala de Qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé) – Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n.1, p.119-127 , março, 2000.

AUQUIER, P.; SIMEONI, M.C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, n 33, p. 77 – 86, 1997.

BARON-COHEN, S. Social and pragmatic deficits in autism: cognitive or affective? **Journal of Autism Development disorders**, v. 18, n. 3, p. 379-401, 1988.

BARON-COHEN, S., LESLIE, A. M.; FRITH, U. Does the autistic child have a 'Theory of mind'? **Cognition**. n. 21, p. 37 - 46, 1985.

BERLIM, M. T.; FLECK, M P A. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 25, n.4, p. 249 – 252, out. 2003.

BOSA, C.; PICCININI, C. Temperamento infantil e apego mãe - criança: Considerações teóricas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 193 – 212, maio-ago. 1995.

BOSA, C. A; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.13, n. 1, p.167-177, jan. – jun. 2000.

BOSA, C. A. As Relações entre Autismo, Comportamento Social e Função Executiva. **Psicologia Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v.14, n.2, p.281-287, maio – ago. 2001.

BOSA, C. A. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. **Psicologia Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v.15, n.1, p.77-88, jan – jun. 2002.

BRAGA, M. R.; ÁVILA, L. A . Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectivas das mães. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 884 – 889, nov. – dez. 2004.

BRASIL, T. B.; FERRIANI, V. P.L.; MACHADO, C. S.M. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.79, n.1, p. 63 – 68, jan. - fev. 2003.

BRISKMAN, J.; HAPPÉ, F.; FRITH, U. Exploring the cognitive phenotype of autism: weak “central coherence” in parents and siblings of children with autism: II. Real-life skills and preferences. **Journal Psychology and Psychiatry**, v. 42, n.3, p. 309 – 316, 2001.

BRYSON, S. E.; ROGERS, S. J.; FOMBONNE, E.. Autism Spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. **Can Journal Psychiatry**, v. 48, p. 506 – 516, set. 2003.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre:Artes Médicas,1996. 267 p.

BULLINGER, M. Chapter 1. International comparability of health interview surveys: An overview of methods and approaches. **Eurohis: Developing common instruments for health surveys**. 2003. Disponível em www.who.qol. Acesso em 14.07/2005.

BUSS, P. M.. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 163 – 177. 2000.

CAMARGOS JUNIOR, W.. Autismo infantil. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C.C. **Compêndio de neurologia infantil**, Rio de Janeiro: MEDSI, 2002. p. 911-918.

CARVALHEIRA, G.; VERGANI, N; BRUNONI, D. Genética do autismo. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v 26, n. 4, p. 270 – 272, 2004.

CAVALCANTE, F G. **Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 430 p.

CECCONELLO, A M.; KOLLER, S. H. Competência social e empatia: um estudo sobre resiliência com crianças em situação de pobreza. **Estudos de Psicologia**. v.5, n. 1, p. 71 –93. 2000.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia Reflexão e Crítica**. v. 15, n. 3, p. 368 – 389. 2003.

CENTRO WHOQOL PARA O BRASIL. Divisão de Saúde Mental – Grupo WHOQOL. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq>. Acesso em 01 agos. 2005.

CIF : **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003. p 325.

COSTA, M. I. F; NUNESMAIA, H. G. S. Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v.56, n.1, p. 24 -31, mar. 1998.

COULTHARD, P.; FITZGERALD, M. In God we trust? Organized religion and personal beliefs as resources and coping strategies, and their implications for health in parents with a child on the autistic spectrum. **Mental Health, Religion & Culture**. v. 2, p. 19-33. 1999

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n.4, p. 532 -538. jul. – ago. 2003.

DAWSON, G. et al. Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioral perspectives. **Developmental and Psychopathology**. n.14, p. 581 – 611, 2002.

DUARTE, CRISTIANE SEIXAS. **Características de personalidade de mães de crianças com diagnóstico de autismo infantil: Um estudo controlado.** 2000. 279f. Tese (Doutorado em Psiquiatria, Psicologia Médica e Saúde Mental) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

FACTOR, D.; PERRY, A.; FREEMAN, N. Brief report: Stress, social support, and respite care use in families with autistic children. **Journal of developmental disorders**, n. 20, p. 139-147, 1990.

FALCÃO, D. M. **Processo de tradução e adaptação cultural de questionários de qualidade de vida: Avaliação de sua metodologia.** 1999. 145f. Dissertação (Mestrado em Reumatologia) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1999.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**. n. 22, p. 502 – 508, nov. 1995.

FÁVERO, M. A B. **Trajatória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas.** 2005. 199f. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Psicologia) – Faculdades de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, Ribeirão Preto, 2005.

FAVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia Reflexão e Crítica**. v.18, n.3, p.358-369, set./dez. 2005.

FERRANS, C. E.; POWERS, M. J. Quality of life index: development and psychometric properties. **Advances in Nursing Science**. v. 8, n. 1, p. 15-24, out., 1985.

FERGUSON, P.M. A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. **Journal Special Education**. v. 36, n. 3, p. 124-130, 2002.

FERGUSON, P.M; ASH, A. Lessons from life: personal and parental perspectives on school, childhood and disability in: D.P. Biklen, D.L. **Schooling and disability: eighty-eighth year book of the National Society for the Study of Education**. v. 2. Chicago: National Society for the Study of Education. 1999. p.108-140.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento e avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - 100). **Revista de Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v.21, n.1, p. 19 -28, jan. – mar. 1999a.

FLECK, M. P. A, LOUSADA, S., XAVIER, M. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.33, n.2, p.198-205, abr. 1999b.

FLECK, M. P. A O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p. 33 – 38, 2000a..

FLECK, M. P. A et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.34, n.2, p. 178 – 183, abr. 2000b.

FLECK, M. P. A et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.37, n.4, p. 446 – 455, ago. 2003a.

FLECK, M. P. A et al. WHOQOL-OLD Project: method and focus group results in Brazil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.37, n.6, p. 793 – 799, dez. 2003b.

FOLSTEIN, S; RUTTER, M. AUTISM: Familial aggretron and genetic implications. **Journal of autism and developmental disorders**, n. 18, p.3-30, 1988.

FOMBONNE, E. The epidemiology of autism: a review. **Psychology Medical**, n. 29, p. 769-786, 1999.

GADIA, C. A. ; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 2, p. 83 – 92. 2004. Suplemento.

GILL, T.M., ALVAN, M.D., FEINSTEIN, M.D. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, n. 272, p. 619-26, 1994.

GILL, M. J.; HARRIS, S. L. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v. 21, p. 407-416. 1991

GILLBERG, C. Autism and pervasive developmental disorders. **Journal of child psychology and psychiatry**, n. 31, p. 99-119, 1990.

GLADIS, M.M.; GOSCH, E.A.; DISHUK N.M.; CRITS-CRISTOPH P. Quality of life: expanding the scope of clinical significance. **Journal Consult Clinical Psychology**, n. 67, p. 320-31, 1999.

GOMES, E., ROTTA, N. T., PEDROSO, F. S. et al. Hipersensibilidade auditiva em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Arquivos Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.62, n.3b, p.797-801, set. 2004.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.9, n.3, p.553-561, dez. 2004.

GUILLEMIN F, BOMBARDIER C, BEATON D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal Clinical Epidemiology**, v. 46, n.12, p.1417- 1432, 1993.

GUILLEMIN F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. **Scand Journal Rheumatology**, n. 24, p. 61-63, 1995.

HAPPÉ, F.; BRISKMAN, J.; FRITH, U. Exploring the cognitive phenotype of autism: weak “central coherence” in parents and siblings of children with autism: I. Experimental tests.. **Journal Child Psychology and Psychiatry**, v. 42, n.3, p. 299 – 307, 2001.

HOBSON, P. Understanding persons: The role of affect. In: BARON-COHEN, S.; TAGER-FLUSBERG, S.; COHEN, D. J. (org.), **Understanding other minds: Perspectives from autism** Oxford: Oxford Medical Publications. 1993. p. 205-227.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO, PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. ÍNDICE DE DESENVOLVIMENTO HUMANO 1998. **Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e Índice de Qualidade de Vida**. IPEA, Brasília. 1998. 49 p.

KANNER, L. **The nervous child**. n. 2, p. 217 – 250, 1943.

KANNER, L. Early infantile autism revisited. **Psychiatry Digest**, Baltimore, p. 17 – 28, fev. 1968.

KLIN, A. et al. Brief Report: Interrater Reliability of Clinical Diagnosis and DSM-IV Criteria for Autistic Disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 30, n. 2, p. 163 – 167, 2000.

LEON, V. C. **Estudo das propriedades psicométricas do Perfil Psicoeducacional PEP-R: Elaboração da versão brasileira**. 2002. 122 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento. Instituto de Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

LIPP, M. O estresse da criança e suas conseqüências. In: LIPP, M. (org.). **Crianças estressadas**. Campinas: Papirus, 2000. p. 13-42.

LORD, C., RUTTER, M., LE COUTEUR, A. Autism diagnostic interview-revised : a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. **Journal Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 5, p. 659 - 665, 1994.

LORD, C. et al. Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children. **Journal of Infant Mental Health**, n. 14, p. 234 - 252, 1993.

MARCIANO, A.R. F.; SCHEUER, C. I. Quality of life in siblings of autistic patients. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.27, n.1, p. 67 – 69, março, 2005.

MARQUES, C. E. C. C. **Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães**. Coimbra: Quarteto. 2000. 283 p. (Saúde e Sociedade, n. 5).

MELLO, A . M. S. R. Autismo e integração. In: MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memnom: SENAC, 1997. p. 13 – 17.

MICKELSON, K. D., WROBLE, M.; HELGESON, V. S. 'Why my child?': Parental attributions for children's special needs. **Journal of Applied Social Psychology**. v. 29, p. 1263-1292, 1999.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7 – 18, 2000.

MYNAYO, M.C.S. et al. Possibilidades e dificuldades nas relações entre ciências sociais e epidemiologia. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n.1, p. 97 – 107, 2003.

NICOLSON, R.; SATMARI, P. Genetic and neurodevelopmental influences in autistic disorder. **Can Journal Psychiatry**, v. 48, n. 8, p. 526 – 537, set. 2003.

NOGUEIRA, S. E., SEABRA, K . & SEIDL DE MOURA , M. L. Diagnóstico precoce de autismo. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 97 – 107, 2003.

RUTTER, M.; SCHOPLER, E. Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v. 22, p. 459 – 482, 1992.

SANDERS, J. L; MORGAN, S. B. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*. v.19, p. 15-32. 1997.

SANGHA, O; WILDNER, M. Outcome assessment in the health care. **Learning to live with Health Economics**. 2005. Disponível em www.who.qol. Acesso em 14/07/2005.

SCHAWARTZMAN, J. S. **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon, 2003. 157 p.

SCHAWARTZMAN, J. S. Integração: Do que estamos falando? In: MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnom: SENAC, 1997. p. 62 – 66.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C M L N. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n.2, p. 580-588, mar. /abr. 2004.

SOUZA, R. A.; CARVALHO, A M.. Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. **Estudos de Psicologia**, Natal, v..8, n. 3, p. 515 – 523, set.- dez. 2003.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 2-a, p. 230 – 237, 2001.

TAVARES, J. (org.) **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez. 2001. 142 p.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties, **Society Science Medical**, v. 46, n.12, 1998.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Organization WHOQOL-BREF: Quality of Life Assessment. **Psychology Medical**, n. 28, 1998.

TIDMARSH, L.; VOLKMAR, F. R. Diagnosis and epidemiology of Autism Spectrum Disorders. **Can Journal Psychiatry**, v. 48, n. 8, p. 517-525, 2003.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência : noção, conceitos afins e considerações críticas. In.: TAVARES, J. (org.) **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez. p. 13 – 42. 2001.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, p. 75 – 84, 2003.

WALKER, D. R. et al. Specifying PDD-NOS : A comparison of PDD-NOS, Asperger Syndrome, and Autism. **Journal American Academic Children and Adolescence Psychiatry**. v. 42, n.2, p. 172 – 180, 2004.

WALLER, S. A et al. Review of the Diagnostic Methods Reported in the *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 29,n. 6, p. 485 – 451, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Field trial WHOQOL – 100. Scoring the WHOQOL. Genebra: WHO; 1995.

VOLKMAR, F. R.; PAULS, D. Autism. **The Lancet**, vol. 362, 2003, p. 1133 – 1141.

VOLKMAR, F. R.; BREGMAN, J.; COHEN, D. J. et al. . DSM-III and DSM III-R diagnosis of autism. **American Journal Psychiatry**, v. 145, 1988, p. 1404-1408.

ANEXO A – WHOQOL-Breve



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
 DIVISÃO DE SAÚDE MENTAL
 GRUPO WHOQOL
**VERSÃO EM PORTUGUÊS DOS INSTRUMENTOS
 DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA
 (WHOQOL) 1998**

FICHA DE INFORMAÇÕES SOBRE O RESPONDENTE

SEXO	Masculino (1)
	Feminino (2)
IDADE (em anos completos)	___/___
DATA DE NASCIMENTO	___/___/___ d m a
NÍVEL EDUCACIONAL	Analfabeto (1)
	I grau incompleto (2)
	I grau completo (3)
	II grau incompleto (4)
	II grau completo (5)
	III grau incompleto (6)
	III grau completo (7)
	Pós-Graduação incompleto (8)
	Pós-Graduação completo (9)
ESTADO CIVIL	Solteiro (a) (1)
	Casado (a) (2)
	Vivendo como casado (a) (3)
	Separado (a) (4)
	Divorciado (a) (5)
	Viúvo (a) (6)
COMO ESTÁ A SUA SAÚDE	
	muito ruim (1) fraca (2) nem ruim nem boa (3) boa (4) muito boa (5)
FORMA DE ADMINISTRAÇÃO DO QUESTIONÁRIO	Auto-administrado (1)
	Assistido pelo entrevistador (2)
	Administrado pelo entrevistador (3)

PROBLEMA DE SAÚDE ATUAL/CONDIÇÃO PRESENTE (marcar somente

uma, que é a mais relevante para a presente busca de um serviço de saúde)

Nenhum problema	00 Problema nervoso crônico	
Problema de coração	01 ou emocional	10
Pressão alta	02 Problema crônico de pé	
Artrite ou reumatismo	03 (joanete, unha encravada)	11
Câncer	04 Hemorróidas ou sangramento	
Enfisema ou bronquite	05 no ânus	12
Diabetes	06 Doença de Parkinson	13
Catarata	07 Gravidez	14
Derrame	08 Depressão	15
Ossos quebrados ou fraturados	09 Doença de pele	16
	Queimaduras	17
	Problema de álcool ou drogas	18
	Outros (especificar).....	

DIAGNÓSTICO (CID-10) (preenchido pelo entrevistador)**REGIME DE CUIDADOS DE SAÚDE**

Sem tratamento	(1)
Ambulatório	(2)
Internação	(3)

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português
PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil
Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente	1	2	3	4	5

	para satisfazer suas necessidades?					
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	ruim	Nem ruim Nem bom	bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo (a)?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?					
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?					
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?					
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....
 Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

ANEXO B – ESCALA DE MATURIDADE

Escala de Maturidade Social de Vineland-Doll

Identificação: _____

Nome: _____

Sexo: _____

Idade: _____

Idade escolar: _____

Data da avaliação: _____

Níveis de idade:

0-1

1. Resmunga (vocaliza inarticuladamente), ri	(C)
2. Equilibra a cabeça	(AGE)
3. Agarra objetos ao seu alcance	(AGE)
4. Procura por pessoas familiares	(S)
5. Vira sobre si	(AGE)
6. Procura alcançar objetos próximos	(AGE)
7. Distrai-se sozinho	(O)
8. Senta-se sem apoio.	(AGE)
9. Ergue se sozinho	(AGE)
10. Fala, imita sons	(C)
11. Bebe em xícara ou em copo com auxílio	(AC)
12. Move-se pelo assoalho (engatinha)	(L)
13. Agarra com o polegar e o dedo	(AGE)
14. Solicita atenção pessoal	(S)
15. Fica em pé sozinho	(AGE)
16. Não baba	(AC)
17. Obedece a instruções simples	(C)

1-2

18. Anda pelo aposento sem auxílio	(L)
19. Rabisca com lápis preto ou de cor	(O)
20. Mastiga os alimentos	(AC)
21. Tira as meias	(AV)
22. Muda objetos do lugar	(O)
23. Transpõe objetos simples	(AGE)
24. Vai buscar ou carregar objetos familiares	(O)
25. Bebe em xícara ou em copo sem auxílio	(AC)
26. Não anda de carro de bebe	(AGE)
27. Brinca com outras crianças	(S)
28. Come com colher	(AC)
29. Anda pela casa ou quintal	(L)
30. Distingue substâncias alimentares	(AC)
31. Usa nome de objetos familiares	(C)
32. Sobe escada sem auxílio	(L)
33. Desembrulha balas	(AC)
34. Fala em frases curtas	(C)

2-3

35. Pede para ir ao banheiro	(AGE)
36. Inicia seus próprios jogos infantis	(O)
37. Tira o casaco ou roupa	(AV)
38. Come com garfo	(AC)
39. Bebe água sem auxílio	(AC)
40. Enxuga as próprias mãos	(AV)
41. Evita perigos simples	(AGE)
42. Põe o casaco e a roupa sozinho	(AV)
43. Usa tesoura para cortar	(O)
44. Conta suas experiências	(C)

3-4

45. Desce escada pondo um pé em cada degrau	(L)
46. Brinca cooperativamente, em nível de jardim de infância	(S)
47. Abotoa casaco ou roupa	(AV)
48. Ajuda em pequenas tarefas domésticas	(O)
49. Faz gracinha para os outros	(S)
50. Lava as mãos sem auxílio	(AV)

4-5

51. Cuida de si próprio no banheiro	(AGE)
52. Lava o rosto sem auxílio	(AV)
53. Anda sozinho pela vizinhança	(L)
54. Veste-se sozinho, com exceção de laços	(AV)
55. Usa lápis preto ou de cor para desenho	(O)
56. Participa de jogos competitivos	(S)

5-6

57. Usa patins, carrinhos de roda, etc.	(O)
58. Escreve palavras simples em letra de forma	(C)
59. Entretém-se com jogos simples de mesa	(S)
60. É lhe confiado dinheiro	(AG)
61. Vai à escola sozinho	(L)

6-7

62. Usa faca de mesa para espalhar manteiga	(AC)
63. Usa lápis para escrever	(C)
64. Toma banho, com supervisão	(AV)
65. Vai para a cama por si	(AV)

7-8

66. Sabe ver horas	(AGE)
67. Usa faca de mesa para cortar	(AC)
68. Não acredita em papai Noel	(S)
69. Participa de jogos pré-adolescentes	(S)
70. Penteia ou escova o cabelo	(AV)

8-9

71. Usa ferramentas ou utensílios domésticos	(O)
72. Realiza tarefas caseiras habituais	(O)
73. Lê por sua própria iniciativa	(C)
74. Toma banho por si próprio	(AV)

9-10

75. Cuida-se à mesa	(AG)
76. Faz pequenas compras	(AG)
77. Anda livremente pela cidade	(L)

10-11

78. Escreve ocasionalmente cartas curtas	(C)
79. Faz chamadas telefônicas	(C)
80. Faz pequenos trabalhos remunerados	(O)
81. Responde a anúncios; faz compras pelo correio	(C)

11-12

82. Realiza trabalhos criativos simples	(O)
83. É deixado a sós, cuida de si mesmo e de outros	(AG)
84. Gosta de livros, jornais e revistas	(C)

12-15

85. Entrega-se a jogos difíceis	(S)
86. Cuida-se completamente e quanto à roupa	(AV)
87. Compra os próprios acessórios do vestuário	(AG)
88. Participa de atividades de grupo de adolescentes	(S)
89. Realiza afazeres cotidianos de sua responsabilidade	(O)

15-18

90. Comunica-se por conta própria	(C)
91. Acompanha acontecimentos correntes	(C)
92. Vai sozinho a lugares próximos (fora dos limites da cidade)	(L)
93. Sai desacompanhado durante o dia	(AG)
94. Dispõe de dinheiro próprio para gastar	(AG)
95. Compra todas as suas roupas	(AG)

18-20

96. Vai sozinho a lugares distantes	(L)
97. Cuida da própria saúde	(AG)
98. Tem um emprego ou continua a estudar	(O)
99. Sai à noite sem restrições	(AG)
100. Controla seus principais gastos	(AG)
101. Assume responsabilidade pessoal	(AG)

20-25

102. Emprega previamente o dinheiro	(AG)
103. Assume responsabilidade além do que lhe é necessário	(S)
104. Contribui para o bem estar social	(S)
105. É previdente quanto ao futuro	(AG)

25

106. Realiza trabalho especializado	(O)
107. Entrega-se a recreações benéficas	(O)
108. Sistematiza o próprio trabalho	(O)
109. Inspira confiança	(S)
110. Promove o progresso cívico	(S)
111. Supervisiona trabalhos profissionais	(O)
112. Faz compras para outros	(AG)
113. Dirige ou orienta trabalho dos outros	(O)
114. Realiza trabalho técnico ou profissional	(O)
115. Compartilha da responsabilidade na vida da comunidade	(S)
116. Cria as próprias oportunidades	(O)
117. Contribui para o bem estar geral	(S)

LEGENDA

C – Comunicação			
L – Linguagem			
O – Ocupação			
S – Socialização			
AG – Autogoverno			
AV - Auto-auxílio para vestir			
AC – Auto-auxílio para comer			
AGE – Auto-auxílio geral			
PONTOS OBTIDOS		PONTOS ESPERADOS	

ANEXO C - QUESTIONÁRIO DE COMPORTAMENTO E COMUNICAÇÃO SOCIAL³

Número _____

Por favor, responda cada questão e assinale o quadrado com a resposta. Se você não estiver seguro, escolha a melhor resposta. (Os pronomes ele/o estão sendo usados aqui, apenas para facilitar o questionário).

		Sim	Não
1	Ele é capaz de conversar usando frases curtas ou sentenças?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<u>Se não, prossiga para questão 9.</u>		
2	Ele fala com você só para ser simpático (mais do que para ganhar algo)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Você pode ter um diálogo (por exemplo, ter uma conversa com ele que envolva alternância, isto é, um de cada vez a partir do que você disse?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ele usa frases estranhas ou diz algumas coisas repetidamente da mesma maneira? Isto é, ele copia, ou repete qualquer frase que ele ouve outra pessoa dizer, ou ainda, ele constrói frases estranhas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Ele costuma usar socialmente perguntas inapropriadas, ou declarações? Por exemplo, ele costuma fazer perguntas pessoais, ou comentários em momentos inadequados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ele costuma usar os pronomes de forma invertida, dizendo você, ou ele quando deveria usar eu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ele costuma usar palavras que parece ter inventado, ou criado sozinho, ou usa maneiras estranhas, indiretas, ou metafóricas para dizer coisas? Por exemplo, diz “chuva quente” ao invés de vapor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Ele costuma dizer a mesma coisa repetidamente, exatamente da mesma maneira, ou insiste para você dizer as mesmas coisas muitas vezes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Existem coisas que são feitas por ele de maneira muito particular, ou em determinada ordem, ou seguindo rituais que ele te obriga a fazer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Até onde você percebe, a expressão facial dele geralmente parece apropriada à situação particular?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Ele alguma vez usou a tua mão como uma ferramenta, ou como se fosse parte do próprio corpo dele (por exemplo, apontando com seu dedo, pondo a sua mão numa maçaneta para abrir a porta)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ele costuma ter interesses especiais que parecem esquisitos a outras pessoas (por exemplo, semáforos, ralos de pia ou itinerários de ônibus)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

³ Tradução para o português Amanda Viviam dos Santos e Maria Clara Pacífico Mercadante

		Sim	Não
13	Ele costuma se interessar mais por partes de um objeto ou brinquedo (por exemplo, girar as rodas de um carro) mais do que usá-lo com sua função original?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ele costuma ter interesses específicos, apropriados para sua idade e para seu grupo de colegas, porém estranhos pela intensidade do interesse (por exemplo, conhecer todos os tipos de trens, conhecer muitos detalhes sobre dinossauros)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ele costuma de maneira estranha olhar, sentir/examinar, escutar, provar ou cheirar coisas ou pessoas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ele costuma ter maneirismos ou jeitos estranhos de mover suas mãos, ou dedos, tal como “um bater de asas” (flapping), ou mover seus dedos na frente dos seus olhos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Ele costuma fazer movimentos complexos (e esquisitos) com o corpo inteiro, tal como girar, pular, ou balançar repetidamente para frente e para trás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Ele costuma machucar-se de propósito, por exemplo, mordendo o braço ou batendo a cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Ele tem algum objeto (que não um brinquedo macio ou cobertor) que ele carrega por toda parte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Ele tem algum amigo em particular ou um melhor amigo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Quando ele tinha 4-5 anos ele repetia ou imitava espontaneamente o que você fazia (ou a outras pessoas) (tal como passar o aspirador no chão, cuidar da casa, lavar pratos, jardinagem, consertar coisas)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Quando ele tinha 4-5 anos ele apontava as coisas ao redor espontaneamente apenas para mostrar coisas a você (e não porque ele as desejava)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Quando ele tinha 4-5 anos, costumava usar gestos para mostrar o que ele queria (não considere se ele usava a tua mão para apontar o que ele queria)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Quando ele tinha 4-5 anos, usava a cabeça para dizer sim?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Quando ele tinha 4-5 anos, sacudia a sua cabeça para dizer ‘não’?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Quando ele tinha 4-5 anos, ele habitualmente olhava você diretamente no rosto quando fazia coisas com você ou conversava com você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27	Quando ele tinha 4-5 anos, sorria de volta se alguém sorrisse para ele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Quando ele tinha 4-5 anos, ele costumava mostrar coisas de seu interesse para chamar a sua atenção?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	Quando ele tinha 4-5 anos, ele costumava dividir coisas com você, além de alimentos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	Quando ele tinha 4-5 anos, ele costumava querer que você participasse de algo que o estava divertindo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31	Quando ele tinha 4-5anos, ele costumava tentar confortá-lo se você ficasse triste ou magoado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32	Entre as idades de 4 a 5 anos, quando queria algo ou alguma ajuda, costumava olhar para você e fazia uso de sons ou palavras para receber sua atenção?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	Entre as idades de 4 a 5 anos tinha expressões faciais normais, isto é, demonstrava suas emoções por expressões faciais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	Quando ele estava com 4 para 5 anos, ele costumava participar espontaneamente e/ou tentava imitar ações em jogos sociais – tais como “Polícia e Ladrão” ou “Pega-Pega”?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	Quando ele estava com 4 para 5 anos, jogava jogos imaginários ou brincava de “faz de conta”?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	Quando ele estava com 4 para 5 anos, parecia interessado em outras crianças da mesma idade que ele não conhecia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	Quando ele estava com 4 para 5 anos, reagia positivamente quando outra criança aproximava-se dele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	Quando ele estava com 4 para 5 anos, se você entrasse no quarto e iniciasse uma conversa com ele sem chamar seu nome, ele usualmente te olhava e prestava atenção em você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	Quando ele estava com 4 para 5 anos, ele costumava brincar de “faz de conta” com outra criança, de forma que você percebia que eles estavam entendendo ser uma brincadeira?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40	Quando ele estava com 4-5 anos, brincava cooperativamente em jogos de grupo, tal como esconde-esconde e jogos de bola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

APÊNDICE A - CARTA DE ENCAMINHAMENTO



CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROTOCOLO AO COMITÊ



São Paulo, 09 de novembro de 2005.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prezados Senhores

Apresento o protocolo de pesquisa de nome “Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento”, para sua apreciação. Trata-se de projeto de dissertação de mestrado do Programa de Distúrbios de Desenvolvimento, orientado pelo Prof. Dr. Décio Brunoni, coordenador e professor titular do programa, ambos têm seus currículos cadastrados no Sistema Lattes do CNPq.

Encaminho, também, o pedido de discussão sobre a necessidade, ou não, da assinatura, pelos sujeitos de pesquisa, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma vez que não haverá a identificação dos mesmos na coleta de dados. O seu anonimato poderá contribuir para uma maior espontaneidade na emissão das respostas, porque os dados serão tratados em grupo, sem que haja o risco de identificação indireta.

No aguardo do parecer em questão, coloco-me à disposição para os esclarecimentos necessários.

Eliana Cristina Gallo Penna.

APÊNDICE B - CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO



UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO

Rua da Consolação, 896, 6º andar, sala 64 – CEP 01302-907

Fone: 3236-8707 - Fax: 3236-8600 - SÃO PAULO

Internet: www.mackenzie.com.br

e-mail: disturbios.pos@mackenzie.com.br



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

O presente trabalho se propõe a estudar o nível de qualidade de vida das mães que tenham filhos com diagnóstico de autismo. Os dados para o estudo serão coletados através da aplicação dos instrumentos WHOQOL breve, o questionário auto aplicável contendo perguntas fechadas; Escala de Maturidade Social de Vineland-Doll; questionário de classificação econômica da ABEP e ficha de anamnese não sendo necessária a participação da criança e não oferecendo riscos para os participantes. Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome do entrevistado bem como a identificação dos locais onde foram obtidas as informações. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado.

Para tal, solicitamos a autorização desta instituição para realização de triagem e aplicação dos instrumentos de coleta de dados e nos comprometemos que o material utilizado e o contato interpessoal não oferecerão riscos de qualquer natureza aos participantes que se dispuserem a colaborar com a pesquisa nesta instituição.

As pessoas convidadas não serão obrigadas a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Tudo o que for falado será confidencial e usado sem a identificação do colaborador e do local. Quaisquer dúvidas que surgirem agora, ou em momentos posteriores, poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato com o pesquisador ou orientador nos telefones abaixo mencionados.

De acordo com estes termos, peço-lhes a gentileza de assinar abaixo, constando que uma cópia ficará em poder da instituição e outra com o pesquisador. Muito obrigada.

Eliana Cristina Gallo Penna
Pesquisadora responsável

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a) _____ sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

_____, de _____ de _____

Ass. do responsável

**APÊNDICE C - CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA
PESQUISA**

APÊNDICE D - CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA

Para verificação da classificação sócio-econômica será utilizado o critério da ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Por favor, circule o grau de instrução do chefe de família, ou seja, da pessoa que possui maior renda na família.

Grau de instrução do chefe da família	
Analfabeto/ Primário incompleto	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	3
Superior completo	5

Os itens de conforto familiar também seguem critérios da ABEP. Os pontos estão no corpo da tabela.

Itens de posse	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	2	3	4	5
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	2	3	4	4
Automóvel	0	2	4	5	5
Empregada mensalista	0	2	4	4	4
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de Lavar	0	1	1	1	1
Vídeo cassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	2	2	2	2
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira)	0	1	1	1	1

Os limites de classificação seguem o seguinte critério:		
Classes	Critérios ABEP	Total Brasil (%)
A1	30-34	1
A2	25-29	5
B1	21-24	9
B2	17-20	14
C	11-16	36
D	6-10	31
E	0-5	4

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2003 – www.abep.org – abep@abep.org – Dados com base no Levantamento Sócio Econômico – 2000 – IBOPE.

APÊNDICE E - FICHA DE ANAMNESE

Idade: _____

Local: _____

Profissão: _____

Trabalha: () sim () não () nunca trabalhou

Qual a função desempenhada: _____

Estado civil: () solteira () casada () amasiada () separada () viúva

Com quem vive atualmente: _____

Possui alguma religião: () sim () não. Qual? _____

Quantos filhos possui:

() apenas um

() 2 à 4 filhos

() 4 à 6 filhos

() mais de 6 filhos

Há quanto tempo seu filho com autismo está na ADACAMP?

() menos de 1 ano

() 1 à 2 anos

() 2 à 4 anos

() 4 à 6 anos

() mais de 6 anos

Seu filho participa de qual programa na ADACAMP?

() Estimulação infantil

() Inserção

() Pedagógico escolar

() Sala de interação

() Oficina terapêutica

() Inclusão escolar

Seu filho faz que tipo de terapia:

() psicológica

() terapia ocupacional

() fonoaudiológica

() fisioterapia

() zooterapia

() equoterapia

A senhora tem ou já teve acompanhamento profissional?

() sim

() não

() psicólogo

() assistente social

() médico. Qual? _____

Quais sinais a levaram a perceber que seu filho se desenvolvia de forma diferente das demais crianças?

Quantos anos seu filho tinha quando foi feito o diagnóstico?

Qual profissional fez o diagnóstico de seu filho?

Quais as dificuldades encontradas no dia-a-dia?

Você considera ter mudado algo na relação familiar após o nascimento de seu (a) filho (a) com autismo? O quê?

Como você avalia a sua qualidade de vida?

APÊNDICE F - ETAPAS PARA CHECAGEM DE DADOS, CÁLCULOS DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS

Tradução da Sintaxe de pontuação do WHOQOL-breve de Alison Harper e Mick Power
(Grupo WHOQOL)

Recodificar as questões: q3 q4 q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1).

(escores baseados na escala de 4-20)

cálculo **domínio físico**= (média.6 (q3, q4, q10, q15, q16, q17, q18)) * 4.

cálculo **domínio psicológico**= (média.5 (q5, q6, q7, q11, q19, q26)) * 4

cálculo **domínio social**= (média.2 (q20,q21,q22)) * 4

cálculo **domínio meio ambiente**= (média.6 (q8, q9, q12, q13, q14, q23, q24, q25)) * 4

cálculo **qualidade de vida**= (média.2 (q1, q2)) * 4

(transformar em escores na escala de 0-100)

cálculo domínio físico b= (domínio 1 - 4) * (100/16).

cálculo domínio psicológico b= (domínio 2 - 4) * (100/16).

cálculo domínio social b= (domínio 3 - 4) * (100/16).

cálculo domínio meio ambiente b= (domínio 4 - 4) * (100/16).

cálculo q1= (q1 - 1) * (100/16).

cálculo q2= (q2 - 1) * (100/16).

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)