

ALEXSANDRA VIEIRA ELIAS

AUTISMO E QUALIDADE DE VIDA

CAMPINAS

2005

ALEXSANDRA VIEIRA ELIAS

AUTISMO E QUALIDADE DE VIDA

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre
em Ciências Médicas, área de concentração em
Ciências Biomédicas.*

ORIENTADOR: PROF. DR. FRANCISCO B. ASSUMPÇÃO JÚNIOR

CAMPINAS

2005

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

El42a Elias, Alexsandra Vieira
Autismo e Qualidade de vida. / Alexsandra Vieira Elias.
Campinas, SP : [s.n.], 2005.

Orientador: Francisco Baptista Assumpção Júnior
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Autismo. 2. Auto-Avaliação. 3. Questionários. 4. Qualidade de vida. 5. Satisfação Pessoal. I. Assumpção Júnior, Francisco Baptista. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III Título.

(Slp/fcm)

Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

Autismo e Qualidade de vida

Orientador: Prof.Dr.Francisco Baptista Assumpção Jr.

Membros:

1. Prof.Dr. Francisco Baptista Assumpção Júnior

2. Prof. Dr. Maurício Knobel

3. Prof. Dr(a) Evelin Kuczynski

Curso de pós-graduação em Ciências Médicas, da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 30/08/2005

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Sebastião e Odília, por todo apoio, incentivo, orações e dedicação.

Obrigada pela presença constante!

Ao meu esposo Fabiano. Sem você essa trajetória seria mais difícil.

Te amo!

*As minhas queridas avós Camélia e Regina pelas palavras de carinho e
presença marcante.*

*Ao meu estimado avô Alexandre Vieira Sobrinho, que se sentiria orgulhoso por essa
conquista. Na ausência, o senhor se fez bem mais presente dentro de mim... Saudades!!!!*

*Em especial ao Prof. Francisco Assumpção, meu grande mestre e as crianças que
participaram deste estudo. Sem vocês eu não teria conseguido!*

A Deus, por ter me feito forte, quando o medo se fez presente.

Aos meus pais, que lutaram comigo, para me proporcionarem uma vida mais digna; principalmente minha mãe, pela qual devo toda minha conquista. Muito obrigada por seus ensinamentos e por me mostrarem o caminho para eu superar os limites da vida.

Ao meu marido pelo apoio, atenção e estímulo. Sem você os obstáculos seriam maiores. “Junto as nossas metas selamos nossas vidas!” Te amo!!!

Aos meus irmãos pelo carinho, atenção e companheirismo. Vocês fazem parte da minha vida. Nem acredito que chegamos até aqui, diante de tantos obstáculos e dificuldades em que vivemos...

Aos meus sobrinhos pelo carinho e por darem mais vida e alegria aos meus dias.

Aos amigos, parentes e pessoas que direta ou indiretamente colaboraram com essa conquista, em especial a Mônica (Secretária do Departamento de Psiquiatria e Psicologia Médica/FCM) pela acolhida, colaboração e atenção dispensada.

A psiquiatra Dra. Evelin Kuczynsky, por ter se feito presente. “Devo-lhe gratidão, respeito e aprendizado”.

As instituições ADAPAM de Americana; AMA de Ribeirão Preto; APAES de Itatiba, Morungaba e de Jundiaí por toda força dispensada; Ao setor de Psiquiatria do Hospital das clínicas de São Paulo; Centro Lume de São Paulo e ADACAMP de Campinas pelo interesse e apoio e Instituto Ser de Campinas.

Aos pais, professores, profissionais e responsáveis e em especial as crianças que participaram deste estudo, com certeza vocês foram determinantes.

Ao Prof. Dr. Francisco Assumpção pela riqueza das oferendas, pelo ato de generosidade e competência em sua orientação. Obrigada pela dedicação e por ter acreditado em mim, quando eu mesma duvidava.

A CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior)
pelo apoio e incentivo para realização desta pesquisa.

Meu muito obrigada!

Construa-me uma ponte

Eu sei que você e eu

Nunca fomos iguais.

E eu costumava olhar para as estrelas à noite

E queria saber de qual delas eu vim.

Porque eu pareço ser parte de um outro mundo

E eu nunca saberei do que ele é feito.

A não ser que você me construa uma ponte, construa-me uma ponte,

Construa-me uma ponte de amor.

Eu quero muito ser bem sucedido.

E tudo o que preciso é ter uma ponte

Uma ponte construída de mim até você.

E eu estarei junto a você para sempre,

Nada poderá nos separar.

Se você me construir uma ponte, uma pequenina ponte, minúscula ponte,

De minha alma, para o fundo de seu coração.

McKean

Autista, 32 anos, escritor

	<i>Pág.</i>
RESUMO.....	<i>xxiii</i>
ABSTRACT.....	<i>xxvii</i>
1- INTRODUÇÃO.....	31
2- OBJETIVOS.....	37
3- REVISÃO DE LITERATURA.....	41
3.1- Autismo: Histórico e conceito.....	43
3.1.1- Quadro Clínico.....	53
3.1.2- Dados Epidemiológicos.....	57
3.1.3- Transtorno de Asperger e Autismo de Alto Funcionamento.....	59
3.2- Qualidade de Vida.....	60
3.2.1- Qualidade de Vida na Infância versus Autismo.....	66
4- PACIENTES E MÉTODOS.....	75
5- RESULTADOS.....	81
6- DISCUSSÃO.....	93
7- CONCLUSÃO.....	101
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
9- ANEXOS.....	119

LISTA DE ABREVIATURAS

ATA	Escala de Traços Autísticos
VINELAND	Escala de Comportamento Adaptativo-Vineland
AUQEI	Escala de Qualidade de Vida-AUQEI
QV	Qualidade de Vida

LISTA DE TABELAS

	<i>Pág.</i>
Tabela 1 Tabela Cruzada da Vineland no Domínio Comunicacional por Grupo.....	87
Tabela 2 Tabela Cruzada da Vineland na Atividade de Vida Cotidiana por Grupo.....	88
Tabela 3 Tabela Cruzada da Vineland no Domínio Social por Grupo.....	88
Tabela 4 Tabela Cruzada de Vineland (escore total) por Grupo.....	88
Tabela 5 Tabela Cruzada de AUQEI por Grupo.....	90

LISTA DE GRÁFICOS

	<i>Pág.</i>
Gráfico 1 Frequência dos dois grupos com relação ao Domínio Comunicacional.....	83
Gráfico 2 Porcentagem de cada grupo com relação ao Domínio Comunicacional.....	84
Gráfico 3 Frequência dos dois grupos com relação à Atividade de Vida Cotidiana.....	84
Gráfico 4 Porcentagem de cada grupo com relação à Atividade de Vida Cotidiana.....	85
Gráfico 5 Frequência dos dois grupos com relação ao Domínio Social.....	85
Gráfico 6 Porcentagem de cada grupo com relação ao Domínio Social.....	86
Gráfico 7 Frequência dos dois grupos com relação à Vineland.....	86
Gráfico 8 Porcentagem de cada grupo com relação à Vineland.....	87

RESUMO

AUTISMO E QUALIDADE DE VIDA

ELIAS, A.V.¹

OBJETIVOS: Avaliar o índice de qualidade de vida (QV) em portadores de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, verificando se suas percepções de vida diferem ou não das percepções de crianças normais. **PACIENTES E MÉTODOS:** Foram estudadas 20 crianças autistas do sexo masculino, com idades entre 4 e 12 anos, submetidas à avaliação diagnóstica pela Escala de Traços Autísticos-ATA e pela Vineland Adaptive Behavior Scales, para que fossem incluídas na amostra somente crianças cujo índice de comportamento adaptativo tivesse pontuação igual e/ou acima de 70. A pesquisa teria de envolver autistas cujo perfil fosse compatível ao grupo controle. Os dados sobre QV foram obtidos pela Escala de Qualidade de Vida-AUQEI e comparados partir da aplicação da Vineland e da AUQEI em uma população de crianças normais, pareadas quanto a sexo e idade com o grupo experimental. **RESULTADOS:** Na avaliação da ATA, obteve-se uma média de 33,75 com desvio padrão de 4,95. Os índices da Vineland sugerem que crianças normais têm maior probabilidade de apresentarem nível de comportamento adaptativo adequado do que crianças autistas ($p_valor=0,0196$). Nos dados sobre QV, verificou-se que os índices gerais são iguais para ambos os grupos, indicando QV positiva, ($p_valor=0,744$). Nos subdomínios da AUQEI, referente a funções, família e férias, crianças autistas apresentaram índices normais de QV, e índice mais elevado, no que se refere à autonomia. Os resultados justificam-se na visão de que crianças autistas possuem a teoria da mente alterada, ou seja, apresentam déficits na capacidade de levar em consideração seu próprio estado mental, bem como os dos outros. Esses déficits na capacidade de inferir a respeito do que as pessoas pensam e sentem ocasionaria menor crítica de si e do mundo, permitindo que elas se auto-avaliem, de maneira mais positiva e satisfatória do que uma criança de mesma idade, não autista. Pois a criança normal, por ter uma teoria da mente preservada, se vê e vê o outro a vendo, fazendo avaliações e reavaliações de si mesmo. **CONCLUSÃO:** Crianças autistas quando avaliadas em sua percepção pessoal e não em termos de funcionalidade, apresentam índices de QV iguais aos índices de crianças normais.

PALAVRAS-CHAVES: Qualidade de Vida, Auto-avaliação, Autismo.

ABSTRACT

AUTISM AND QUALITY OF LIFE

ELIAS, A.V.¹

OBJECTIVE: To evaluate the index of life quality (QV) in bearers of Including Upset of the Development, verifying if their life perceptions differ or not of the normal children's perceptions. **METHODS:** 20 autistic male children was studied, with ages between 4 and 12 years, submitted to the diagnostic evaluation by Autistics Traces -ATA Scale and for the Development Vineland's Scale, needing to obtain in this a quotient of superior development over 70, to allow them have their level of QV evaluated. The datas about QV were obtained by the Scale of Quality of Life-AUQEI and compared from the application of Vineland and of AUQEI in a population of normal children, resembling in the sex and in the age with the experimental group. **RESULTS:** In the evaluation of the ATA, was seen an average of 33,75 with standard deviation of 4,95. The indexes of Vineland suggest that normal children have larger probability to present level of appropriated adaptative behavior than autistic children ($p_valor=0,0196$). In datas about QV, it was verified that the general indexes are the same for both groups, indicating positive QV, ($p_valor=0,744$). In the sub domains of AUQEI, relating to the functions, family and vacations, autistic children presented normal indexes of QV, and higher index, in what refers to the autonomy. The results are justified in the vision that autistic children possess the theory of the altered mind, in other words, they present deficits in the capacity to take in his/her consideration own mental state, as well as the one of the other ones. Those deficits in the capacity to infer regarding the one that the people think and they sit down would cause critical minor of itself and of the world, allowing them to be solemnity-evaluated, in a more positive and satisfactory way than a child of same age, no autistic. Because the normal child, for having a theory of the preserved mind, is seen and she sees the other sells her, making evaluations and revaluations of himself. **CONCLUSION:** Children autistic when appraised in his/her personal perception and not in functionality terms, they present indexes of QV same to the normal children's indexes.

WORD-KEY: Quality of Life, Self-evaluation, Autism.

1- INTRODUÇÃO

As pesquisas e estudos, em número reduzido no que se referem ao estudo da qualidade de vida (QV) em crianças e a escassez de trabalhos envolvendo o estudo da QV em crianças autistas parece denunciar o pouco que se sabe em relação à QV na percepção pessoal dessas crianças.

Segundo JIROJANAKUL et al. (2003), investigar QV na infância é importante, por oferecer parâmetros para determinar até que ponto às condições de vida e a doença interfere na vida da criança.

Indiscutivelmente os progressos na mensuração da percepção da saúde física, mental e da condição funcional do indivíduo, através do uso de questionários de QV têm representado, de forma satisfatória, um ponto de interesse e possibilidade de conhecimento dos determinantes da doença (KRESSIN, 2001).

O “Grupo para Qualidade de Vida” da Organização Mundial de Saúde define QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1997). Incorpora assim, o conceito multidimensional de saúde, abrangendo as várias dimensões da vida de uma pessoa, no sentido de ampliar a capacidade de viver, mesmo diante das adversidades.

Saúde e doença não se reduzem a uma experiência biológica, orgânica e objetiva, são uma realidade que se constroem entre pessoas. Portanto, compreendida como um estado dinâmico e socialmente produzido (BUSS, 2000; CERVEIRA, 2003).

A saúde pode ser, assim, uma representação subjetiva da criança, no seu mundo e em sua percepção do mesmo. QV para a mesma, em sua essência, não tem a mesma complexidade da visão adulta, é a sensação subjetiva de seu bem estar em vários domínios do seu mundo infantil.

Assim QV, em seu conceito multidimensional, aponta para as diversas formas de ver o mundo a partir das dimensões do ser humano, considerando seus valores, significados, o atendimento às necessidades e o sentido que atribuem à vida (BUSS, 2000).

É no contexto multidimensional de QV que se procurou inserir o ponto de interesse deste estudo, que é o de investigar a percepção de QV das crianças autistas, especificamente nos embasando no conceito de QV da OMS (WHOQOL GROUP, 1997).

Fez-se uso de um instrumento genérico, que leva em conta o nível de desenvolvimento da criança, a dependência física, psíquica e jurídica e as particularidades da aplicação de um questionário a essa população (MANIFICAT e DAZORD, 1997; ASSUMPÇÃO et al., 2000b).

Consideramos que muitas das doenças na infância são vinculadas a imagem de uma experiência negativa; colocando-as à margem da tomada de decisão sobre seus direitos, bem-estar e saúde, sendo a liberdade frequentemente negada, ignorada, retirada ou sujeita a abusos, conforme enfatizado na “Declaração de Montreal sobre incapacidade intelectual”, (OPS/WHO, 2004). Barreiras que diariamente pessoas com necessidades especiais enfrentam por objetivos essenciais: “Qualidade de vida e direito à igualdade de oportunidades”.

Entretanto, algumas crianças autistas conhecidas como “autistas de alto funcionamento”, apresentam linguagem comunicativa e capacidade cognitiva dentro da normalidade, com sintomas autísticos menos deficitários (KANMER, 1943), o que permite maior adaptação social e condições de manifestar suas preferências, tomar decisões e comunicá-las.

Há controvérsias com respeito à sua diferenciação da Síndrome de Asperger (ASPERGER, 1944), cujas características clínicas são similares ao autismo de alto funcionamento. Alguns estudos sugerem tratar-se de uma mesma síndrome (GILLBERG, 1998; SZATAMARI et al., 2000; CHAZIUDDIN e MOUNTAIN-KIMCHI, 2004).

Considerando o fato do Transtorno de Asperger ser discutido enquanto entidade nosológica; a abrangência científica do autismo descrito por KANMER (1943), e o maior conhecimento no senso comum do mesmo, optamos por relacionar as crianças deste estudo a essa linha teórica, mas especificamente, na definição do DSM-IV-TR (APA, 2000).

Não se pretende, portanto, entrar no mérito da questão acima descrita, mas verificar como estas crianças se insere no mundo em termos de percepção de QV, muitas vezes confrontada por uma série crenças e valores que deturpam a visão dos mesmos quando se defrontam com as condições significativamente incapacitantes inerentes ao autismo.

As condições de vida e a concepção de QV comumente pensada nos fazem refletir sobre a visão dessas crianças como um fator que denuncia algo que extrapola o sentido da “doença”, na medida em que, as limitações impostas não impossibilitam a construção de sua identidade.

Partimos da premissa que, quando portadora de melhores níveis de desenvolvimento essa crianças poderão se adaptar ao ambiente e desenvolver um melhor índice de QV. Entendida, aqui, quanto ao bem-estar referente ao grau de satisfação em vários domínios da sua vida (MAGNIFICAT e DAZORD, 1997; ASSUMPÇÃO et al, 2000; CERVEIRA, 2003).

As informações obtidas poderão identificar necessidades específicas dessa população estudada, garantindo-lhes um olhar pessoal, não só em termos de suas patologias. Ouvi-la, no seu universo pessoal, poderá abranger uma perspectiva de atendimento integral em saúde e permitir avaliar os efeitos dos procedimentos terapêuticos.

Deve-se se transcender, portanto, as fronteiras disciplinares e conceituais, sejam elas, biológicas, psicológicas, sociais, culturais, para construir uma lógica interior às particularidades de cada sujeito. Daí a relevância do estudo.

2- OBJETIVOS

A avaliação da QV em portadores de doenças crônicas tem despertado interesse nas mais variadas áreas da medicina. Ao relacionarmos QV e autismo, buscamos promover uma discussão sobre a QV dessas crianças em suas percepções de vida.

Acreditamos que o estudo da QV em crianças autistas, pode providenciar um meio de compreender e de verificar possibilidades dessa população, e, quando portadora de melhores níveis de desenvolvimento, poderá se adaptar ao ambiente e desenvolver um melhor índice de QV.

Levamos em consideração que QV para crianças com autismo pode depender de fatores a elas subjacentes, ou seja, da forma como elas administram suas características físicas, intelectuais, emocionais e psicológicas.

Objetivamos avaliar o índice de QV em portadores de Transtorno Autista, buscando alcançar a visão dessas crianças, na tentativa de traduzir suas percepções em termos de QV e verificar se essas percepções diferem ou não das percepções de crianças normais. Assim, estabelecemos enquanto:

H0- Crianças autistas apresentam índices de QV semelhantes a crianças de inteligência normal de mesma idade, sexo e grupo social.

H1- Crianças autistas apresentam índices de QV diferentes de crianças de inteligência normal de mesma idade, sexo e grupo social.

3- REVISÃO DE LITERATURA

3.1- Autismo: Histórico e Conceito

No curso dos últimos anos, podemos identificar uma proliferação de trabalhos de pesquisa voltados à questão do autismo. Não se trata somente de estudar um transtorno, mas uma contemplação do desconhecido, que inspira fascínio, instiga à curiosidade e seduz, por provocar um movimento em direção a algo que desafia o conhecimento, mas que aos poucos vem se mostrando ao mundo científico. É um tema fascinante dentro da Psiquiatria Infantil, por seu diagnóstico apresentar grandes dificuldades, sendo passível de várias discussões. Engloba, dentro dos atuais conceitos, uma gama bastante variada de doenças com diferentes quadros clínicos e matizes de gravidade que tem como fator comum o sintoma autístico.

A síndrome foi apresentada formalmente pela primeira vez por LEO KANNER em 1943, a partir do acompanhamento de 11 crianças que apresentavam características especiais e pareciam descrever uma entidade clínica única. Estas apresentavam uma incapacidade incomum para estabelecer contatos interpessoais e relações com os objetos, desordens graves no desenvolvimento da linguagem, comportamento envolto de atos repetitivos e estereotipados e resistência a mudanças. Kanner descreveu sob o termo “*Transtorno Autístico do Contato Afetivo*”, um quadro que ele caracterizou por “autismo extremo, obsessividade, estereotipias e ecolalia”.

Observou que essas crianças exibiam um alheamento extremo de forma prematura, não respondiam aos estímulos externos, mostravam-se fora do mundo. Chegou a admitir também, que as crianças eram basicamente normais na sua inteligência, e que os seus piores desempenhos eram conseqüentes à falha para formar relações sociais. Ressaltava como sintoma fundamental o “isolamento autístico”, visualizado como um quadro específico relacionado aos fenômenos da linha esquizofrênica (ASSUMPÇÃO, 1995).

Estas observações motivaram-no sugerir que havia uma ligação entre autismo e depressão materna (KANNER e EISENBERG, 1956). Baseou-se na hipótese de que se tratava de transtorno inato e constitucional, onde as crianças nasciam sem a motivação para a interação social (VOLKMAR et al., 1997).

Em 1949, KANNER passou a chamá-lo de “Autismo Infantil Precoce”, pois acreditava que o comportamento autista tinha sua manifestação no início da infância, tendo sido descrito como uma síndrome específica, passível de ser observada com pequenas dificuldades no curso dos dois primeiros anos de vida.

Essas crianças apresentavam dificuldade profunda no contato com outras pessoas, desejo obsessivo de preservar as coisas e as situações, ligação aos objetos, presença de uma fisionomia inteligente e alterações de linguagem que variam do mutismo a uma linguagem sem função comunicacional, refletindo dificuldades no contato e na comunicação interpessoal. A linguagem era caracterizada por inversão pronominal, neologismo e metáforas. Esta síndrome foi citada por Kanner como sendo um padrão psicopatológico, com uma possibilidade diagnóstica inequívoca, sendo intimamente relacionada com a Esquizofrenia Infantil e podendo ser sua manifestação precoce (ASSUMPÇÃO, 1995).

Em 1956, Kanner observou que a síndrome poderia se revelar depois de um desenvolvimento aparentemente normal, no primeiro e no segundo ano de vida. Considerou-a como uma bem estabelecida síndrome, com história, início e curso clínico distinto da Esquizofrenia, com o grau de isolamento de extrema importância no estabelecimento de um prognóstico. Tal descrição organizou-se em torno da “inaptidão da criança autista em estabelecer relações normais com as pessoas e em reagir normalmente às situações desde o início da vida”.

Salientou sobre sua visão precoce de que os pais teriam um papel fundamental na gênese do autismo, porém, não se mostrou convencido de que apenas o papel desses, seriam suficientes para ocasionar a síndrome, ao mesmo tempo, relatou sobre a importância deles no desenvolvimento da criança.

Frisou a necessidade de estudos compreensivos para o entendimento da síndrome em termos biológicos, psicológicos e sociais. Por esses motivos persistiu em referir o autismo como uma psicose, referindo que exames físicos e laboratoriais falharam em fornecer dados consistentes sobre suas bases constitucionais, da mesma maneira que

cita a pobreza de quadros psicóticos em seus familiares (ASSUMPCÃO e PIMENTEL, 2000a).

KANNER em 1968, ao revisar seus conceitos de Autismo Infantil, continuou relatando as falhas para se observar às evidências neurológicas, metabólicas ou cromossômicas no Autismo Infantil, destacando a importância do diagnóstico diferencial com deficientes mentais e afásicos.

Em 1973, KANNER em uma revisão dos seus primeiros casos descritos, observou diferenças na evolução dos casos e questionou o porquê dessas discrepâncias, propôs que explorações bioquímicas poderiam abrir novas perspectivas no estudo do Autismo Infantil. Entretanto até o final do seu trabalho, continuou enquadrando-o dentro do grupo das psicoses infantis, em que pese toda a dificuldade diagnóstica observada no processo.

Embora tenha oscilado entre uma etiologia orgânica e uma emocional ao relacionar a relação mãe-bebê para explicar o autismo, em grande parte influenciada pela grande dimensão psicanalítica presente na época, sua visão termina por definir posteriormente, uma grande construção teórica. Sua importância e suas contribuições na história e evolução dos conhecimentos acerca do autismo jamais foram desconsideradas no meio científico posterior a ele. Grandes controvérsias quanto à patologia e à etiologia ganharam espaço após sua descrição, em termos históricos, vários movimentos produziram-se em diferentes países constituindo a especialidade da produção científica em autismo.

Conseqüentemente, muitos estudos foram realizados demonstrando ser o Autismo uma entidade à parte das psicoses, que é muito raro ter suas primeiras manifestações na infância (VOLKMAR e COHEN, 1991). Apesar das evidências, não foi considerada a inclusão do autismo no DSM-II (APA, 1968), e crianças com quadros de autismo recebiam o código 259.80 (Esquizofrenia Infantil) como o único viável (KANNER, 1971).

Durante os anos 70, estudiosos começaram a constituir melhores definições nos critérios de diagnóstico do autismo, iniciando um questionamento que viria a superar a visão do autismo ao grupo das psicoses. Havia um reconhecimento de que seria necessário

distinguir o autismo das graves desordens mentais surgidas na infância, e as psicoses cujo aparecimento se faz mais tarde (RUTTER, 1985). Isso tudo fez surgir à necessidade de um consenso sobre o diagnóstico do quadro.

Um dos grandes responsáveis pela nova concepção do autismo foi RITVO (1976). Este passou a considerar o autismo não mais como um distúrbio do contato afetivo, mas sim um distúrbio do desenvolvimento, associado a um déficit cognitivo (ASSUMPÇÃO e PIMENTEL, 2000a; ASSUMPÇÃO e KUCZYNSKI, 2002).

RITVO e FREEDMAN, 1978 elaboraram para a Sociedade Nacional de Crianças Autistas (*National Society for Autistic Children-NSAC 1978*), uma definição com critérios mais elaborados, que pretendia oferecer alguma homogeneidade aos critérios diagnósticos para o autismo.

Esta definição enfatizou a base neurobiológica do autismo (RITVO e FREEDMAN, 1978). Assim, para “National Society for Autistic Children”, o autismo poderia vir a ocorrer em associação com distúrbios que afetam o cérebro, como infecções virais, problemas metabólicos e epilepsia; sendo de extrema importância o diagnóstico diferencial com a deficiência mental, a esquizofrenia, os problemas sensoriais e as afasias receptivas ou expressivas.

Em 1978, RUTTER confirma cientificamente o autismo como sendo uma perturbação absolutamente distinta. Descreveu o transtorno autista como sendo uma síndrome caracterizada pela precocidade de início, invariavelmente antes dos trinta meses de idade, e principalmente pelas perturbações das relações afetivas com o meio. Segundo ele, a criança autista, possuía uma “incapacidade inata” para estabelecer qualquer relação afetiva, bem como responder aos estímulos do meio. Sintetizou o estudo original de Kanner definindo o autismo como tendo quatro critérios essenciais:

- 1- Início prematuro, por volta dos dois anos e meio de idade;
- 2- Incapacidade de desenvolvimento de relações social;
- 3- Déficit no desenvolvimento da linguagem;
- 4- Comportamentos não usuais, como por exemplo, a resistência à mudança.

Muito desses critérios foram incorporados ao DSM-III (APA, 1980), que foi um avanço na classificação dos transtornos graves do desenvolvimento infantil, oferecendo reconhecimento oficial do autismo e uma definição mais prática baseada nos critérios de RUTTER (1978), passando a constar como categoria diagnóstica para a American Psychiatric Association (APA, 1980).

Antes do DSM-III, o autismo ainda não tinha atingido uma base de regras suficientemente aceitas para serem aplicadas, aquilo que se pode referir como um estatuto de “diagnóstico oficial” no sistema americano.

Também foi realizada a inclusão da Esquizofrenia Infantil em uma categoria diagnóstica separada, refletindo o largo número de trabalhos que sugeriram ser esta muito rara e com possibilidade de diagnóstico utilizando os critérios validados para a faixa etária adulta (VOLKMAR et al., 1997).

Até então, às crianças com esse transtorno eram descritas por muitos termos: Crianças Atípicas, Psicose Simbiótica e Esquizofrenia Infantil. Anteriormente, no DSM-II, o autismo estava incluído na categoria de Esquizofrenia Infantil, tendo passado no DSM-III a ser reconhecido como subgrupo da categoria geral dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, levando-se em consideração a não continuidade das psicoses da infância e as esquizofrenias.

No DSM-III-R (1987), edição revisada do DSM-III(1980) apontou para algumas características essenciais na elaboração do diagnóstico do autismo, tais como: incapacidade qualitativa na interação social recíproca; incapacidade qualitativa nas comunicações verbal e não verbal e na atividade imaginativa; repertório de atividades e interesse acentuadamente restritos; início na primeira infância.

SPITZER e SINGEL (1990) apontam uma alta especificidade e sensibilidade na avaliação de crianças de diferentes faixas etárias, com ou sem linguagem, pelo DSM-III-R. Os critérios propostos pelo DSM-III-R foram mais consistentes com o Espectro Autista proposto por WING e GOULD (1979), que advogam um conceito mais abrangente desse transtorno.

O DSM-IV (APA, 1994) surgiu tão logo à publicação do DSM-III-R principalmente influenciado pela publicação da CID-10 (WHO, 1993), da Organização Mundial da Saúde. O CID-10 fala do autismo como um dos Transtornos Global do Desenvolvimento, caracterizado assim, por um desenvolvimento anormal ou alterado, o qual deve se manifestar antes da idade de três anos e apresentar uma perturbação característica das interações sociais, comunicação e comportamento. O que também ocorreu com o DSM-IV.

No DSM-IV (APA, 1994), o autismo está classificado na subcategoria dos “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento”, onde estão incluídos também os seguintes quadros:

- Transtorno de Rett;
- Transtorno Desintegrativo da Infância;- Transtorno de Asperger;
- Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Esses transtornos em geral se manifestam nos primeiros anos de vida e freqüentemente estão associados com algum grau de Retardo Mental. Essas subdivisões surgiram como uma tentativa de atender as necessidades científicas de pesquisa, bem como permitir o desenvolvimento de serviços que suprissem as necessidades dos indivíduos com autismo e distúrbios relacionados (RUTTER e SCHOPLER 1992; GADIA et al., 2004).

O termo “Transtorno Invasivo do Desenvolvimento” foi selecionado por descrever mais apuradamente o distúrbio clínico principal, onde muitas áreas do desenvolvimento psicológico são afetadas ao mesmo tempo e em níveis graves (APA, 1987). Caracterizando algo que faz parte da constituição do indivíduo e afeta a sua evolução, é essencialmente, um transtorno do desenvolvimento da pessoa.

Chegamos hoje, ao reconhecimento do autismo não mais como doença, e sim, como um transtorno do desenvolvimento complexo (ASSUMPÇÃO et al., 1999b; GADIA et al., 2004). Reconhecido como uma síndrome comportamental, não mais uma

entidade única, mas um grupo de doenças, com etiologias múltiplas. O transtorno segue um contínuo, cujas características essenciais para o diagnóstico, incluem a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou prejudicado em diversas áreas do desenvolvimento (DSM-IV, 1994), como:

- Déficits qualitativos nas interações sociais; visualizados pela inabilidade em relaciona-se com os outros; ausência de reciprocidade e de respostas emocionais com relativa incapacidade de criar vínculos.
- Déficits qualitativos de linguagem; visualizados por desvios no desenvolvimento e na compreensão da linguagem verbal e não verbal e ausência de desejo de comunicar-se com os outros.
- Comportamento estereotipado de características repetitivas, com restritas áreas de interesses e atividades, ausência de atividade espontânea.
- O distúrbio instala-se nos primeiros trinta meses de vida da criança, se houver um período de desenvolvimento normal, ele não pode estender-se além dos 3 anos de idade.

Cabe lembrar que o DSM-IV-TR (APA, 2000) não trouxe mudanças quanto aos critérios diagnósticos do autismo em comparação ao DSM-IV.

Segundo LEBOYER (2003), se considerarmos as descrições clínicas do autismo tais quais elas exibem atualmente, sobressai uma grande heterogeneidade devido à evolução dos sintomas e condições etiológicas. As manifestações clínicas são extremamente diversificadas e variam imensamente dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica. Para ATIENZA (2001), a criança autista pode apresentar sintomas diferentes uma das outras e condutas distintas de outras crianças com o mesmo quadro; considerando essas variáveis, é que se prefere considerar o autismo hoje, como um “Transtorno do Espectro Autista” (WING e GOULD, 1979). Classificando-o, com base nos sintomas apresentados, representando assim, um conceito bastante complexo.

Diante da complexidade do autismo, a polêmica em torno dessa patologia permanece acesa, especialmente em relação às causas e seus fatores desencadeantes (BRYSON et al., 2003).

Sob o ponto de vista de sua compreensão, a Teoria Cognitiva, proposta por BARON-COHEN (1988) e FRITH (1998), possibilitou um grande impulso no conhecimento dos mecanismos cognitivos envolvidos nessa síndrome. Passou-se a considerar que as crianças autistas apresentam comprometimento na capacidade de meta-representar, especificamente na habilidade de desenvolver uma teoria da mente.

A teoria da mente refere-se a processos e estratégias utilizados por crianças pequenas para construir o conhecimento sobre os estados mentais a si própria e a outras pessoas. Estados mentais como desejos, crenças, emoções e intenções, ou seja, aspectos subjetivos produzidos pelos indivíduos. O impulso inicial para essa habilidade seria aprendido, através da interação com os cuidadores e com outras pessoas, habilidade já presente ao redor dos três anos de idade. Crianças autistas apresentariam déficits nesta capacidade, expressariam assim, dificuldades de compreender estados mentais de outras pessoas, como acreditar em algo, esperar/desejar algo. Esses déficits responderiam pelas manifestações específicas de prejuízo social e julgamentos incorretos expressados pelos mesmos (ASSUMPCÃO et al., 1999b, LOVELAND et al., 2001).

O que há de mais recente é a identificação cada vez mais clara que o autismo acompanha outros quadros. Essas evidências alicerçam na hipótese de que as manifestações comportamentais que definem este complexo de sintomas podem ser secundárias a uma grande variedade de insultos ao cérebro, onde a diversidade desses distúrbios pode ser atribuída a etiologias distintas ou a uma combinação de fatores, tais como: etiologia, predisposição genética e fatores ambientais (GADIA et al. 2004).

A literatura menciona casos em que o autismo está associado a diversas doenças orgânicas (LEBOYER, 2003), como por exemplo, infecções virais congênitas (rubéola congênita) e patologias metabólicas (fenilcetonúria).

Estudos neurológicos apontam também, associação do autismo a patologias neurológicas, como a esclerose tuberosa e a epilepsia. Segundo BAIRD et al. (2003) a epilepsia na criança autista é um dos indicadores precoces de uma desordem neurobiológica. Em muitos casos, o autismo está associado também, ao retardo mental (KASARI et al., 2002). Constituindo, portanto, um argumento a favor de uma participação orgânica na gênese do autismo.

Existem evidências de influências genéticas, porém, os argumentos fornecidos por dados epidemiológicos, investigações familiares e estudos com gêmeos, não trazem argumentos decisivos de fatores genéticos na etiologia do autismo. Porém, alguns casos de autismo associado a doenças transmissíveis geneticamente foram descritos, como é o caso da Síndrome do X Frágil.

Segundo BAIRD et al. (2003), estudos com gêmeos idênticos, revelam que a chance de concordância para o autismo é estimada em torno de 60%, ou seja, a concordância é nitidamente mais elevada em gêmeos idênticos do que em gêmeos dizigóticos. LEBOYER (2003) salienta também, que o risco é 188 vezes maior entre irmãos de casos registrados de autismo.

Existem também indicações neurobiológicas, de que o autismo esteja ligado a taxas elevadas de serotonina, porém, segundo LEBOYER (2003) essa condição não é específica ao autismo, já que são encontrados em outros quadros patológicos e a elevação da serotonina não é constante e nem todos os autistas são hiperserotoninêmicos.

Todos esses elementos no seu conjunto indiciam mais claramente que o autismo poderá ser a expressão final de diversos fatores contributivos, com elevadíssima probabilidade de ser de natureza biológica, em vez de, como se pressupunha a anos atrás, de natureza psicogênica.

As explorações biológicas permitiram, portanto, conceber a evidente heterogeneidade clínica e etiológica do autismo, não apenas posicionando o autismo em uma real dimensão dentro do quadro das sérias patologias infantis, como também, a compreensão cada dia mais clara da complexidade dessa síndrome. Cabe lembrar que ainda não existe um marcador biológico até o presente momento, sendo o diagnóstico do mesmo meramente clínico.

Cabe enfatizar, de acordo com LEBOYER (2003), que o autismo é um distúrbio do desenvolvimento a tal ponto complexo que nenhum modelo, nenhuma abordagem clínica, metodológica ou terapêutica poderia por si mesmo, abranger a verdade.

Enfim, o autismo pode ocorrer isoladamente, ser secundário ou apresentar condições associadas, razão pela qual é extremamente importante a identificação de co-morbidades bioquímicas, genéticas, neurológicas, psiquiátricas, entre outras.

O grande número de conhecimentos adquiridos em pesquisas, biológicas, psicológicas e clínicas resultaram dessa forma em uma série de mudanças nas noções sobre a etiologia e a natureza do autismo (WING, 1993; BAIRD et al., 2003). Assim:

- De causa afetiva, passam-lhe atribuir causa cognitiva;
- De uma base psicogênica para base biológica, incluindo-lhe fatores genéticos.

Mudanças terapêuticas também foram incorporadas.

- Tratamento medicamentoso com anti-psicóticos, para o tratamento do sintoma alvo;
- Abordagem analítica, para pedagógica de base cognitiva – comportamental.

Muitas pesquisas ainda envolvem a síndrome, pois é um grave transtorno do desenvolvimento que desafia o conhecimento em termos de cura, há ainda muitas indagações envolvendo pesquisas em relação as suas causas.

Porém, para se alcançar melhor compreensão sobre o autismo e as implicações contidas no quadro sindrômico, é preciso ter conhecimento sobre o desenvolvimento da criança, para que haja distinção do que seja realmente um comportamento autista.

Discernindo suas características principais, seus limites, seu potencial, suas necessidades e prioridades, é possível o estabelecimento de uma visão mais ampliada dos mesmos, e assim, proporcionar à criança com autismo, maior estabilização emocional e nível de desenvolvimento global mais próximo da normalidade, já que ainda se depara com a impossibilidade de cura.

É justamente pelo fato de não existir uma terapêutica capaz de eliminar completamente o transtorno autístico e seus sintomas, que estudar QV nestas crianças deva ser uma das metas principais de abordagem. Nesta perspectiva é importante detectar os fatores capazes de interferir na QV dessa criança.

3.1.1- Quadro Clínico

- Início precoce

A idade de início é parte essencial no contexto diagnóstico. As características essenciais do Transtorno Autista pelo DSM-IV-TR definem pela presença um desenvolvimento anormal e/ou comprometimento que se manifesta antes dos três anos de idade, com o funcionamento anormal em todas as três áreas: interação social, comunicação e repertório muito estreito de atividades e interesses. Essas manifestações variam intensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do indivíduo. O início precoce é um dos principais sintomas que diferem o autismo infantil do Transtorno Desintegrativo da Infância.

Segundo BAIRD et al. (2003), estudos relatam que os pais observam os sintomas nos primeiros cuidados, ao redor dos dezoito meses de idade, salientam ainda que vídeos obtidos por pais de crianças autistas podem demonstrar danos na criança em seus primeiros dias de vida quando comparadas a outras crianças na mesma fase.

- Interação social recíproca

Segundo o DSM-IV-TR, os prejuízos na interação social recíproca são amplos e persistentes; podendo ser observados precocemente pelo comprometimento no uso de múltiplos comportamentos não verbais.

Essas crianças podem evitar o contato olho a olho, cuja característica não é sua ausência ou pouca frequência, mas sua qualidade anormal (RUTTER, 1985), pois este tipo de contato tem a finalidade de modular relações sociais e é esta qualidade que se encontra ausente no autismo. MIRENDA et al (1993) e SPARLING (1991) descrevem comprometimentos no contato ocular na criança autista, antes mesmo do primeiro ano de vida.

Também pode haver acentuado comprometimento de outros comportamentos não verbais, como expressão facial, postura e linguagem gestual (por ex., não mostrar, trazer ou apontar para objetos que consideram interessantes), observados por falta de busca espontânea pelo prazer compartilhado, interesses ou realizações com outras pessoas.

Também são observados fracassos em desenvolver relacionamento com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento. Os mais novos exibem relativa incapacidade de criar vínculos, (por ex., não apresentam postura antecipatória quando bebês, não seguem os pais pela casa e nem correm para recebê-los, não buscam consolo e nem mostram desconforto em separações), porém, os mais velhos podem ter interesse por amizades, mas não compreendem as regras e convenções da interação social.

Pode ocorrer falta de reciprocidade emocional ou social, onde, freqüentemente a percepção dos outros pelo indivíduo encontra-se bastante comprometida, podendo ignorar outras crianças e não ter idéia das necessidades alheias ou não perceber sentimentos e respostas sociais dos outros.

Em estudo realizado por BARON-COHEN et al. (1985), cujo objetivo foi investigar o possível comprometimento da interação social da criança autista, verificou-se danos na capacidade de meta-representar, ou mais especificamente na capacidade de desenvolver uma teoria da mente. A falha básica seria a incapacidade da criança autista em atribuir a outras pessoas sentimentos e pontos de vista diferentes de seu próprio, envolvendo não só uma representação interna a respeito das coisas, mas também a capacidade de refletir sobre essas coisas (FRITH, 1991).

Em estudo recente com autistas de alto funcionamento, BAUMINGER (2002), aponta como um dos fatores de dificuldades na cognição social, a tendência da criança em prestar mais atenção em problemas periféricos e compreensão incompleta de emoções socialmente complexas, como normas culturais, convenções e regras de comportamento. KLIN (2000) demonstra em seu estudo, serem as crianças de alto funcionamento, menos sensíveis a elementos sociais.

- Linguagem e comunicação

O comprometimento da comunicação também é acentuado e persistente e inclui as habilidades verbais e não verbais, conforme enfatizado no DSM-IV-TR. Podendo ocorrer atraso ou ausência total de desenvolvimento da mesma. Naqueles que a

desenvolvem, pode existir acentuado comprometimento ou ser idiossincrática, estereotipada e repetitiva, conforme salienta GAUDERER (1997). Exibem inabilidade em iniciar ou manter uma conversação apropriada e déficit na compreensão da linguagem falada. Cujas características marcantes são o uso restrito da linguagem, sem qualidade social e reciprocidade.

Podem fazer uso estereotipado e repetitivo da linguagem, com presença de neologismos e inversão pronominal. A comunicação muitas vezes é prejudicada, por irrelevâncias e circunstancialidades, que pode ser evidenciada por uma inabilidade em entender piada, trocadilhos e sarcasmos.

Além disso, podem estar ausentes os jogos de faz-de-conta ou de imitação social próprios do nível de desenvolvimento. Segundo SCHULER (2003) quando interagindo e se comunicando, não usam a linguagem para iniciar e manter interações com outras crianças.

A fala pode ter timbre, entonação, velocidade e ritmo anormais. Segundo GADIA et al. (2004), os déficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta, e proporções significativas de autistas permanecem não verbais.

- Repertório restrito de atividades e interesses

Os critérios do DSM-IV-TR, também enfatizam como características diagnósticas o repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. Esses podem ser repetitivos e estereotipados, podendo existir uma adesão inflexível à rotina ou a rituais específicos e não funcionais. Podem exibir preocupação persistente com partes de objetos, fascínio com o movimento de peças (tais como rodas ou hélices), apegar-se intensamente a algum objeto inanimado.

Também são observados movimentos estereotipados e repetitivos, maneirismos motores e verbais tais como se balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções.

Segundo GADIA et al. (2004), embora algumas crianças pareçam brincar, elas se preocupam mais em alinhar ou manusear os brinquedos do que em usá-los para sua finalidade simbólica.

De acordo com GAUDERER (1997), essas condições podem variar de acordo com a idade da criança. Por exemplo, em crianças mais novas, as reações de resistência às mudanças podem ser significativas as menores alterações no ambiente, e quando mais velhas, pode haver insistência em seguir rotinas de modo preciso.

No adulto autista, há uma melhora na adaptação a mudanças, mas os interesses restritos persistem, e aqueles com habilidades cognitivas adequadas tendem a concentrar seus interesses em tópicos limitados, tais como horários de trens/aviões, mapas ou fatos históricos, etc., (GADIA et al., 2004).

Em suma, a gravidade e as características do quadro clínico do autismo de forma geral, variam de acordo com a faixa etária da criança e seu nível de desenvolvimento (STEINER et al., 1999). Segundo o DSM-IV, a perturbação deve ser manifestada por atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma e, com frequência em várias, das seguintes áreas, antes dos três anos:

- Interação social;
- Linguagem comunicativa;
- simbólicos ou imaginativos.

Embora os pais descrevam um desenvolvimento normal por um ou dois anos, não existe, em geral, um período de desenvolvimento manifestadamente normal (BRYSON et al., 2003). Nesses casos, os pais podem relatar que a criança falou algumas palavras e depois às perdeu ou que seu desenvolvimento pareceu estagnar. Se houver um período de desenvolvimento normal, ele não pode estender-se além dos três anos de idade. A perturbação não deve ser explicada pelo Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

Por definição, o início ocorre antes dos três anos de idade. Em alguns casos, os pais falam de sua preocupação com a criança desde o nascimento ou logo após, em vista de sua falta de interesse pela interação social. As manifestações do transtorno na primeira infância são mais sutis e mais difíceis de definir do que observadas após os dois anos.

Esse transtorno segue um curso contínuo, sendo comum, na idade escolar e adolescência haver progressos no desenvolvimento de algumas áreas como, por exemplo, aumento de interesse pelo funcionamento social à medida que a criança atinge a idade escolar. Alguns deterioram em termos comportamentais durante a adolescência, enquanto outros melhoram.

As habilidades de linguagem e o nível intelectual geral são os mais importantes preditores do prognóstico, assim como, o diagnóstico e a intervenção precoce. Apenas uma pequena percentagem dos portadores chega a viver e trabalhar com autonomia, quando adultos. Em cerca de um terço dos casos, algum grau de independência parcial é possível. Os adultos, mesmo tendo um elevado nível de funcionamento, tipicamente continuam apresentando problemas na interação social e na comunicação, juntamente com interesses e atividades acentuadamente restritos.

3.1.2- Dados Epidemiológicos

Como já foi visto anteriormente, o autismo é um transtorno do desenvolvimento, caracterizado por prejuízo na interação social, na habilidade comunicacional, com comportamento restrito e repetitivo, com prevalência para o sexo masculino, numa proporção de três a quatro meninos para uma menina (TIDMARSH e VOLKMAR, 2003).

Segundo BRYSON et al. (2003), desde a descrição original de KANNER (1943), a conceituação de autismo foi em grande parte baseada em seu protótipo (também conhecido como autismo clássico); cujas características eram de uma proporção relativamente pequena de crianças com características distintas, com déficits na reunião social, indiferenças, rituais complexos, e insistência em uniformidade, onde a taxa de prevalência era de 4,5/10.000.

O trabalho inovador de WING e GOULD (1979) fez com que o autismo fosse reconhecido como uma forma mais extrema de um espectro de transtornos relacionados (inclusive o Transtorno de Asperger e outras variantes autistas). Estes autores encontraram

num estudo na população de Londres, uma prevalência de 4,9/10.000, mas numa população subnormal de crianças com rubéola congênita ou retardo mental a prevalência foi muito mais elevada, em torno de 500 a 800 /10.000.

Para BRYSON et al. (2003), o estudo de WING e GOULD (1979), teve conseqüente resultado na ampliação da definição de autismo, conseqüentemente no aumento na estimativa de prevalência.

Segundo TORRES (2003), no ano de 1996 os índices de prevalência eram de 4--5/ 10.000; enquanto estudos recentes demonstram índices de prevalência de 34/10.000 (YEARGIN-ALLSOPP, et al 2003).

Na revisão epidemiológica feita por FOMBONNE (1999), foi observado que não havia nenhuma evidência do aumento da incidência do autismo, terminando por concluir que pesquisas apontam uma estimativa mínima de 18.7/10.000 para todas as formas dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Em um estudo desenvolvido pelo mesmo autor em 2002 a prevalência de autismo variou em torno de 40 a 130 por 100.000, porém, concluindo que os índices aumentados estavam relacionados aos diferentes métodos e critérios adotados nas pesquisas.

BAIRD et al. (2003) relata que estudos investigam as hipóteses para o fenômeno de aumento do número de caso de autismo, se baseiam em vários fatores, por exemplo:

- mudanças na conceituação para um espectro do que uma condição categórica central;
- mudanças nos métodos de diagnósticos e inclusão de crianças com outras desordens, tais como, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Esclerose Tuberosa, Síndrome de Tourette como também sendo Transtorno do Espectro Autista.

Na ausência de um marcador biológico, o diagnóstico de autismo e a delimitação de seus limites, permanecem uma decisão clínica uma tanto arbitrária, na medida em que, se forem utilizados os critérios aceitos presentemente para definir autismo, este certamente não é um distúrbio raro.

Um outro aspecto repousa sobre o diagnóstico, que nem sempre é feito, principalmente em crianças menores que quatro anos e maiores que 6 anos, levando alguns autores a concordarem que o autismo pode não ser uma patologia tão rara quanto se pensava (LEBOYER, 2003).

TORRES (2003) enfatiza que não há dúvidas de que mais casos clínicos estão sendo detectados, porém o aumento na prevalência do autismo apresenta controvérsias. Alguns estudos apontam para possibilidade de que a maior atenção clínica, e conseqüentemente a maior informação da população tenham contribuído para este aumento (GADIA et al., 2004).

Cabe lembrar que, ainda não está claro se as taxas mais altas relatadas atualmente refletem diferenças metodológicas ou um aumento na frequência do autismo (WING, 1993; BAIRD et al., 2003).

3.1.3- Transtorno de Asperger e Autismo de Alto Funcionamento

O Transtorno de Asperger incluído, nas classificações do DSM-IV e CID-10 foram descritas por HANS ASPERGER em 1944, como sendo um tipo de transtorno do desenvolvimento que difere do autismo clinicamente por ser menos deficitário nos sintomas fundamentais como, por exemplo, com relação ao comprometimento da linguagem, mais leve, que permite melhor adaptação social. Geralmente, essas crianças possuem algum interesse específico, que são sempre o centro de sua conversação (VOLKMAR et al., 2000).

Embora seja considerado um subtipo de Transtorno Invasivos do Desenvolvimento, há controvérsias com respeito à sua diferenciação do autismo de alto funcionamento (SZATMARI, 1992). Não há dados suficientes comparando a evolução de crianças com Transtorno de Asperger e autismo. SZATAMARI et al. (2000) estudando as habilidades sociais entre esses dois grupos encontraram escores similares que refletem uma evolução semelhante.

No estudo feito por CHAZIUDDIN e MOUNTAIN-KIMCHI (2004), relatam que ainda é incerto até que ponto, esses dois transtornos se diferem, porém pontuam achados, de que pessoas com Asperger possuem um distinto perfil, caracterizado por um QI verbal alto e uma baixa performance de desempenho, sendo o autismo de alto funcionamento um padrão inverso. No estudo descrito por KLIN (2000), não foi encontrada significância estatística.

Para KASARI et al. (2002) crianças autistas de alto funcionamento podem ocupar-se de um nível maior de relações sociais e emoções mais complexas.

BAUMINGER (2002) identifica as dificuldades de iniciação social e entendimento sócio-emocional, como problemas principais em autistas de alto funcionamento, em lugar do desinteresse social. Observa que essas crianças expressam o desejo de serem envolvidas socialmente com seus semelhantes e solidão na ausência de tais relações, embora, devido à compreensão social e emocional limitada, exibam amizades pobres e não saibam como agir adequadamente com seus semelhantes.

Segundo BORGES (2000), o Transtorno de Asperger é normalmente referido na literatura como tendo sintomas menos graves, no entanto, é consenso que as pessoas afetadas por essa síndrome fazem parte do espectro autista.

O diagnóstico do Transtorno de Asperger continua sendo uma questão em debate, apesar de sua popularidade crescente.

3.2- Qualidade de vida

O termo qualidade de vida (QV) foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos, tendo sido focado por diferentes referenciais filosóficos e conceituais, despertando interesse dos diversos campos do conhecimento humano.

Segundo ANDERS (2004) após a Segunda Guerra Mundial o termo passou a ser utilizado para refletir a QV em termos de bens adquiridos. Posteriormente o conceito foi ampliado com repercussões na condição de vida das populações, surgindo assim, os indicadores econômicos os quais se tornaram instrumentos importantes para medir e comparar QV entre cidades, regiões, países e culturas.

Com o decurso dos anos o conceito passou por uma nova ampliação, abordando além do crescimento econômico, também o desenvolvimento social, como: saúde, educação, moradia, lazer, transporte, trabalho e crescimento individual, ampliando também os indicadores de QV, abrangendo a mortalidade infantil, nível de escolaridade, saneamento, nível de poluição, condições de moradia, esperança de vida, nível de violência, entre outros.

A partir da década de 60, surgiu a visão de que avaliar a QV em termos de crescimento econômico e o desenvolvimento social, não eram suficientes para medir a QV percebida, ou seja, o quanto as pessoas estão satisfeitas ou insatisfeitas com a sua vida. Surgiu assim, a necessidade de se valorizar a opinião do indivíduo.

O Termo QV só ganhou popularidade, segundo FLECK et al (1999) em 1964, quando foi empregado pelo então presidente do EUA, Lyndon Johnson, ao associar padrão de vida e QV. Abrangeu posteriormente, muitos seguimentos, constituídos por uma diversidade de fatores objetivos e subjetivos, que refletiram conhecimentos, experiências e valores, tanto no âmbito individual como no coletivo em um contexto cultural, social e histórico (MINAYO et al., 2000).

A preocupação com a QV, oriunda do movimento entre as ciências humanas e biológicas, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida (ANDERS, 2004) fez com que a avaliação da QV chegasse à área médica. Pautava-se no reconhecimento que a ciência médica tradicional não era necessariamente tão precisa quanto uma vez se assumiu (SCHIPPER et al., 1990), pois os avanços tecnológicos do início do século passado haviam criado à falsa expectativa de que a cura das doenças e/ou tratamentos eficientes e definitivos seriam uma realidade. Sob essa perspectiva, avaliar e medir QV seria uma tarefa supérflua e sem utilidade prática.

Apesar dos progressos da medicina cada dia se tornava mais óbvio que a maioria das doenças não era passível de cura e, mesmo que tratamentos eficientes estivessem disponíveis, imperativos econômicos impediam sua aplicação universal (RAMOS-CERQUEIRA e CREPALDI, 2000); Conseqüentemente, a atenção foi direcionada no sentido de avanços em tratamentos capazes, sobretudo, de ampliar a sobrevida das pessoas.

A oncologia, especialidade médica se viu confrontada com a necessidade de avaliar a sobrevida aumentada com os tratamentos propostos (KASTSCHING, 1997). Porém, os médicos viram estas “avaliações subjetivas” de resultados de tratamento com reservas, com razões múltiplas que incluem a convicção que o processo de pesquisa deveria ser idêntico ao que assim chamou “ciências” e que os parâmetros psicossociais seriam de importância secundária comparando com os mecanismos fisiológicos das doenças (SCHIPPER et al., 1990).

Porém perceberam que aumentar quantitativamente a sobrevida dos pacientes nem sempre produzia um impacto qualitativo que garantisse uma recuperação significativa do seu estado físico, emocional e social. Conseqüentemente, a avaliação da QV ganhou dimensões importantes na busca de tratamentos efetivos e, portanto, na distribuição de recursos e implementações de saúde.

Assim, de acordo com SOUZA (1999), depois de várias décadas de pouco crescimento, o conceito de QV surgiu como medida crítica em atendimento de saúde. Tornou-se uma medida de relevância em ensaios clínicos, seu uso foi se propagando, e sua importância crescendo como um indicador válido alcançou respeitabilidade como um assunto de preocupação clínica e como foco de pesquisa e avaliação.

Uma diversidade de instrumentos para mensuração foi sendo montada, estruturada, desenvolvida, consolidada e aplicada à boa parte dessa população, porém, esta diversidade refletiu a falta de homogeneidade no conceito.

Este fato foi observado na revisão de literatura realizada por GILL e FEINSTEN (1994), na análise de 75 estudos em um total de 159 instrumentos de medida de QV, foi encontrado apenas 15% dos artigos contendo definição de QV.

A natureza abstrata do termo QV, e a limitação em relação à falta de consenso sobre o seu significado, segundo KASTSCHING (1997) resultaram numa diversidade de trabalhos que remetem significados diferentes para o mesmo. Colocado de forma tão heterogeneia que resultaram numa multiplicidade de conceitos, encontrado na literatura como sinônimo de bem-estar psicológico e social, funcionamento emocional, estado de saúde, estado funcional, satisfação com a vida, e padrão de vida.

Outro aspecto também importante refletiu-se no uso indiscriminado dos instrumentos de QV. De acordo com a revisão de literatura realizada por MORENO e LOPES (2002) a utilização de instrumentos padronizados teve início apenas no ano de 1994, em contrapartida desde 1986, instrumentos para avaliação de QV já estavam sendo utilizados.

A falta de consenso na utilização do termo QV em pesquisas e a ausência de um instrumento que avaliasse a QV com perspectivas transculturais (MORENO e LOPES, 2002), levaram o “Grupo para Qualidade de Vida” da Organização Mundial de Saúde a elaborar sua própria definição de QV (WHOQOL GROUP, 1997). Tiveram como ponto de partida a criação de um conceito universal para QV, ou seja, comum a todas as culturas.

Estes definiram QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1997). Abrangendo assim, as várias dimensões da vida de uma pessoa, no sentido de ampliar a capacidade de viver, mesmo diante das adversidades.

Neste sentido, de acordo com MENDLOWICZ e STEIN (2000), QV começou a ganhar espaço em pesquisas, como um conceito multidimensional que faz parte da experiência do sujeito, baseada em suas próprias perspectivas, incluindo dessa forma a vida cotidiana do indivíduo, subsequente às experiências de doenças, agravos, intervenções médicas. Há, portanto a necessidade de relacionarem-se os aspectos biológicos da doença com as condições gerais do ser humano (FLECK, 2000).

Alguns autores priorizam ser QV, envolvida por todos os aspectos que temporalmente cercam o diagnóstico e tratamento de uma doença e se estendem além da questão médica, incluindo estilo de vida, comunidade e vida familiar (REAMAN, 1996; MINAYO et al., 2000).

Porém, de acordo com BARREIRE, et al (2003), na literatura científica, observa-se ainda hoje, inúmeras controvérsias teóricas e metodológicas, principalmente em função do caráter multidimensional e subjetivo do conceito, ampliando-se aos inúmeros fatores que interferem na sua construção como o objeto de avaliação ou de pesquisa.

Discussões e ressalvas sobre as raízes conceituais de QV não são esgotadas. Existem controvérsias teóricas e metodológicas para conceituação do termo, por ser um fenômeno complexo com diferentes significados e possibilidades, onde, o que se tem agora é uma gama de diferentes estratégias, chegando a diferentes pareceres do problema.

Conquanto, não haja consenso a respeito da definição de QV, o grupo de especialistas da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-GROUP, 1997) afirma haver consenso entre pesquisadores no que se referem às características do constructo QV, tais como:

- O conceito é subjetivo, ou seja, parte da percepção do indivíduo;
- Multidimensional, ou seja, avalia diversas áreas da vida do sujeito, incluindo pelo menos três dimensões: física, psicológica e social;
- Contempla uma dupla face (bipolaridade), ou seja, incorpora aspectos quer positivo, quer negativos da QV, os quais podem variar no decorrer do tempo;
- Mutabilidade, ou seja, muda com o tempo, de pessoa para pessoa, de lugar para lugar, no contexto cultural e para uma mesma pessoa, conforme seu estado de espírito ou humor (ANDERS, 2004).

Diante do exposto, o que se pode afirmar, é que, avaliar QV é uma tarefa complexa, pelo fato de não encontrar definição consensual sobre seu significado. Embora a avaliação da QV seja influenciada pelos acontecimentos externos, ela é uma experiência fundamentalmente subjetiva, influenciada pelo estado mental, personalidade e pelas expectativas de cada um.

Neste contexto, a visão da QV, deve possibilitar abordagens que vão além do caráter biomédico, ou seja, daquele preocupado somente com as causas e conseqüências das enfermidades em nível biológico.

Portanto, não se deve esquecer que a experiência de vida excede os limites de medidas de sua duração. Pois apesar de a ciência muitas vezes se pautar em “verdades”, é fundamental construir reflexões em uma linha dual, procurando diferentes ângulos de uma mesma questão.

Leva-se em conta neste estudo, portanto, o modelo multidimensional de QV, que inclui vários domínios na vida da criança abrangendo funcionamento físico, emocional, psicológico, social e sintomas relacionados à doença/tratamento, incluindo dimensões da vida humana em direção a subjetividade (MAGNIFICAT e DAZORD, 1997; ASSUMPÇÃO et al, 2000b; CERVEIRA, 2003), sendo dependente, do estilo de vida atual das mesmas, relativo às suas expectativas (EISER e MORSE, 2001). Adotamos o conceito universal de QV proposto pela OMS (WHOQOL-GROUP, 1997).

É importante salientar, de acordo com BUSS (2000), que valores não materiais, como amor, liberdade, solidariedade, inserção social, realização pessoal, compõem sua concepção.

Muito além das condições incapacitantes, inerente ao autismo, existe a criança, que provém de suas interações e interpretações vivenciadas ao longo de suas experiências. Tais fatos envolvem a QV subjetiva do sujeito, onde muitas vezes, ele consegue transformar em vida aquilo que costuma ser visto como dor. Isso sugere a importância do fenômeno QV em termos subjetivos e a importância de investigá-la.

Utilizam-se duas formas de avaliação da QV, através de instrumentos genéricos ou específicos:

- Os instrumentos específicos têm a capacidade de detectar particularidades da QV em situações determinadas; avalia de maneira particular e específica a vida cotidiana dos indivíduos ou de pessoas em condições de doença, agravos ou intervenções médicas, alguns são sensíveis para detecção também de aspectos subjetivos.
- Os instrumentos genéricos são aplicáveis a uma grande variedade de população ou grupos específicos, como portadores de doença crônica. Engloba aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo, permitindo comparar a QV de indivíduos sadios com portadores de alguma doença.

Na literatura, encontramos instrumentos específicos e genéricos para avaliar a QV na criança, entre eles a Escala de Qualidade de vida AUQEI, que consiste num instrumento genérico, validado em nosso meio e aplicável em crianças de 4 a 12 anos.

Baseia-se na perspectiva subjetiva da criança, permitindo avaliar a sensação subjetiva de bem-estar ou a satisfação da criança em relação a alguns aspectos de sua vida (ASSUMPÇÃO et al., 2000b), instrumento utilizado nesta pesquisa.

É relevante que se identifiquem os fatores que contribuem para a QV das crianças autistas, para o planejamento de intervenções que visem contribuir para o alcance de uma QV baseada nas suas condições específicas.

3.2.1- Qualidade de vida na infância versus Autismo

Conquanto, pesquisas em relação à QV tenham progredido nos últimos anos, o que se observa é que a investigação da QV na infância é um campo relativamente recente e ainda passível de controvérsias.

Tais controvérsias baseiam-se, sobretudo, na avaliação da QV na infância no que diz respeito ao nível de entendimento das crianças em relação à saúde, pois estudos demonstram que esse conceito muda de acordo com o crescimento da criança (JENNY e CAMPBELL, 1997). Outra dúvida está na capacidade da criança expressar com segurança suas opiniões, sentimentos e percepções em relação à QV, pois, implicações práticas apontam que, qualquer medida a ser usada deva acompanhar as mudanças normativas que são esperadas na infância (EISER, 1997; CERVEIRA, 2003).

Tais obstáculos têm sido superados com uso de instrumentos adaptados ao nível de desenvolvimento da criança e uso de imagens como suporte em suas respostas, tal qual, a Escala de Qualidade de Vida AUQEI, adotada neste estudo (MAGNIFICAT et al., 1998).

QV é um termo bastante significativo na vida das crianças, pois permite a apreensão dos significados de sua vida, portanto, há a necessidade de utilização de métodos úteis para entender melhor a saúde percebida e o bem estar das crianças, para que se obter informações e efetuar mudanças significativas com respeito aos cuidados clínicos das mesmas.

Segundo PREBIANCHI (2003) as medidas de QV na infância, devem ser medidas genéricas, uma vez que englobam todos os domínios relevantes de QV, que podem ser afetados por uma condição específica e ser de rápida aplicação, características também pertinentes a AUQEI.

Embora tenham ocorrido avanços e interesses na importância dos procedimentos de QV na infância e adolescência, o que se observa é que essas avaliações ainda recebem atenção pouco satisfatória, são poucos os estudos a respeito da QV na infância, e gritante no que se refere à QV na criança autista.

Nesta brecha deixada pela pesquisa, vemos o pouco conhecimento das peculiaridades dessas crianças em termos de percepção pessoal, o que sugere um reforço à marginalização social e cultural e, conseqüentemente, a não promoção de melhoria da QV.

Nessa perspectiva, parece haver uma contradição entre o objetivo geral das pesquisas e os princípios teóricos, ideológicos e filosóficos que constituem a busca do saber, favorecedora, portanto, do desenvolvimento do sujeito como um todo. Pois não podemos supor que as crianças autistas não possam aprender a manifestar suas opiniões a respeito de si mesmas.

Nos raros trabalhos desenvolvidos, encontramos o desenvolvido por PERSON (2000), envolvendo QV em autistas adultos, sugere-se ser impossível estudar QV de um modo direto em pessoas com autismo, especialmente em grupos onde a compreensão da fala está limitada ou ausente. Assim, para ele medidas indiretas são essenciais para indicar a QV neste grupo. No entanto, isso vai depender da concepção teórica do pesquisador e do que ele acha “melhor” para o autista, o que não reflete necessariamente a realidade.

Crianças autistas em muitos momentos apresentam condições cognitivas que lhes permitiriam optar pelos próprios caminhos. Algumas podem chegar a se desenvolver de maneira parcial e relativamente independente e apresentar nível intelectual dentro da normalidade (RAPIN, 1999). Com isso, deveriam ter possibilidades de escolher meios de intervenção, que não somente minimizassem as conseqüências da patologia, mas também propiciassem melhores condições de vida dentro de suas próprias expectativas.

A “Declaração de Montreal sobre incapacidade intelectual” (OPS/WHO, 2004) ressalta a importância de se permitir que pessoas com necessidades especiais, decidam sobre suas vidas, pois mesmo com dificuldades de expressar suas preferências, tomar decisões e comunicá-las, podem decidir acertadamente, buscando a melhoria de seu desenvolvimento pessoal, social e suas relações.

Sabe-se que autistas de alto funcionamento estão mais capacitadas para se comunicarem em virtude de suas capacidades lingüísticas, sendo, todavia ainda vitimadas pelos problemas de comunicação e inadaptção social.

Porém, BAUMINGER (2002) enfatiza que essas crianças expressam o desejo de serem envolvidas socialmente com seus semelhantes e solidão na ausência de tais relações.

VILLAMISAR e MUELA (2004) ao analisarem a QV de adultos com autismo na perspectiva do grau de stress e mal estar experimentado por essas pessoas, sugerem baixa QV à medida que esses indivíduos experimentam stress relativo às mudanças sociais, limitações e acontecimentos desagradáveis.

Porém, essas apresentam sua própria lógica e forma de enfrentar o mundo segundo sua maneira especial de ser e perceber o mesmo, requerendo delas força e atitudes de adaptação; o que sugere a importância da sensibilidade para entendê-los do ponto de vista dos mesmos e compreender como esses se estruturam.

Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situação de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém quando nos defrontamos com a criança autista verificamos a complexidade de seus sintomas, constituindo uma forma comportamental, que instiga a busca de conhecimento em termos de sua percepção de mundo.

Segundo SALGADO e SOUZA (2002) é importante verificar como o indivíduo se percebe, pois a percepção que a criança tem do seu estado de saúde pode interferir em sua QV. De acordo com EISER e MORSE (2001), variáveis socioeconômicas também podem ser um importante determinante de QV na infância.

Porém, pessoas autistas são freqüentemente excluídas de seus direitos, de suas decisões em relação a sua saúde e bem-estar, na proporção que deveriam ser apoiadas e defendidas em seus direitos enquanto pessoas.

Deve-se, portanto promover e implementar ações que favoreçam a inclusão social e a participação das pessoas com incapacidades (OPS/WHO, 2004).

Dessa forma, só se concebe QV, dentro da perspectiva pessoal do sujeito ao avaliar a interferência da doença em sua vida pessoal, familiar e socioeconômica, na medida em que, de acordo com EISER e MORSE (2001), os pais e a equipe que assiste a criança, necessariamente não compartilham visões semelhantes sobre o impacto da doença e como a criança a concebe.

Assim, dentre as muitas coisas que precisam passar a ter significado para as crianças autistas, muitas outras, como por exemplo, suas percepções pessoais, precisam ser apropriadas, compreendidas e respeitadas por nós.

Uma das principais limitações das medidas de QV e bem-estar na população infantil é que elas são em grande parte baseadas nos conceitos dos investigadores, cuidadores e dos profissionais que as assistem. Em se tratando de crianças, de acordo alguns autores, a mensuração de QV deve ser preferencialmente, feita pela própria criança (EISER e MORSE, 2001; VALLANDER et al., 2001).

Para ASSUMPÇÃO et al. (2000b), as crianças são, e sempre foram capazes de se expressarem quanto sua subjetividade. Dessa forma, não se concebe haver indivíduos, mesmo que autistas, não participativos, enquanto definindo sua visão de bem-estar. A visão de ASSUMPÇÃO et al (2000b) dá subsídios para que pessoas, mesmo com necessidades especiais também sejam tratadas de forma a respeitar sua percepção de mundo.

No estudo, desenvolvido por MOES e FREA (2002) foi observado que a demanda de atenção associada com o criar uma criança com autismo podem ter influência significativa em como as famílias constroem e organizam a vida diária da criança, muitas vezes alicerçada na visão familiar e detrimento da criança.

SPROVIERI e ASSUMPÇÃO (2001) enfatizam que a família é uma instituição social significativa onde se insere a criança autista e suas interações.

Nesse contexto, o contexto familiar é um fator de influência na percepção da QV na infância, segundo EISER e MORSE (2001) a visão dos pais em relação à QV da criança pode ser influenciada pela percepção deles mesmos e por suas preocupações sobre a doença da criança.

Isso sugere que atitudes comportamentais da família podem apresentar-se de forma negativa para o desenvolvimento da criança, ou mesmo, estar desprovida de sensibilidade para entender a visão dessas crianças, restringindo seus avanços.

De acordo com BRYSON et al. (2003) taxas de participação de crianças autistas em reuniões sociais não são apenas em função dos prejuízos sociais do indivíduo, mas a extensão das famílias dos mesmos. Assim, o ajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si (CASTRO e PICCININI, 2002).

De acordo com BULLINGE e MACKENSEN (2003), melhorias podem ser atingidas promovendo-se um ambiente no qual a criança e os pais sintam entendidos e informados, pois a adaptação psicológica deles é condição importante quando se discute QV na criança.

Dessa forma, apesar das limitações de interação social da criança autista; a família quando conhecedora dos interesses e percepção da criança em termos de QV poderá atuar como meio de maior ajustamento e atenuar os efeitos negativos do quadro, promovendo um ambiente facilitador para o seu maior desenvolvimento em atividades sociais e conseqüentemente na promoção da QV dessas crianças.

Na visão de RUBLE (2001) o desenvolvimento social é crucial, sendo predito para bons resultados em termos de QV no indivíduo autista quando adulto. Esse autor aponta para necessidade de métodos alternativos de avaliação para que se possa entender a complexidade do mundo autista, o que sugere ser a investigação de QV um dos meios viáveis na ampliação desse conhecimento.

No entender de CARPENTER et al. (2002) e BAUMINGER (2002), se as intervenções focalizassem em facilitar as capacidades de compreensão social dessas crianças, essas poderiam desenvolver melhor a capacidade de realização de interpretações sociais de forma mais precisa, ampliando o repertório de alternativas de comportamento para tarefas sociais. Necessita-se, entretanto, conseguir escutá-la e compreendê-la para que se consiga estabelecer parâmetros que ultrapassem a mera questão da funcionalidade.

No estudo desenvolvido por SHEAR (2001), focalizado na perspectiva de QV dos pais e das crianças com inaptidões, educadas em ambiente escolar inclusivo, sugeriu uma boa QV na percepção da criança, independente da percepção familiar. As interações que a inclusão proporcionou, pareceu aumentar a percepção de mundo da criança, apesar das condições incapacitantes das mesmas.

Ao investigar QV na infância, consegue-se obter informações e fazer julgamentos dos maiores interesses das crianças (JIROJANAKUL et al., 2003), bem como, pode ser um efetivo meio de reduzir problemas comportamentais no desenvolvimento da criança autista, assim como a conscientização deles mesmos.

De acordo com LIMA (1998) o diagnóstico muitas vezes sobrepõe-se a criança autista. O aspecto patológico da criança é o que se destaca e as relações entre as pessoas se constituem em uma margem de distanciamento e dúvidas. Dessa forma, as possibilidades e oportunidades, bem como as limitações impostas, refletem na interação pessoal e no ambiente na qual a criança vive.

LANDOLT et al. (2002), ao estudarem QV em crianças com fenilcetonúria, enfatizam que o tratamento precoce em crianças com problemas crônicos, a coesão familiar e a adaptabilidade são fatores importantes no que se refere à percepção positiva em termos de QV.

Segundo esses autores, crianças que crescem com uma doença crônica diagnosticada ao nascimento podem se acostumar às penosas restrições causadas por essa doença. Pacientes e as famílias podem aprender a lidar com os desafios específicos de modo a não influenciar negativamente o desenvolvimento da criança. Assim, o ajuste emocional pode ser resultado de uma próspera adaptação das crianças e de suas famílias, lembrando que é essencial o equilíbrio entre o percebido e o desejado para que se tenha QV.

O maior questionamento quando se discute QV em crianças, de acordo com ASSUMPÇÃO et al. (2000b), é que as experiências de vida dos adultos diferem substancialmente das perspectivas das crianças, o que pode levar o observador a considerar características de sua vida que podem ou não, ser importantes para mesma, o que provê segundo os autores uma real necessidade de reflexão dentro da experiência subjetiva da criança.

Os pais estão mais aptos a julgarem a QV das crianças em termos físicos, do que em termos dos aspectos emocionais, enquanto que QV para criança se relaciona aos atos singelos do seu dia-dia, como realizar coisas tais como seus pares, brincar, ter amigos, ir à escola, etc (EISER e MORSE, 2001)

As crianças diferem dos adultos em suas crenças, entendimento sobre a saúde e causas das doenças (LANDGRAF, 2001), portanto a criança tem percepção de seus sintomas e podem aprender a conviver com os mesmos, pois todo ser humano se dispõe a isso.

Porém, é primordial estabelecer a melhoria da QV na infância como meta do processo de cuidar. Pois a criança, na visão de BARREIRE (2003), como um ser em contínuo processo de desenvolvimento e crescimento, ao apresentar limites de oportunidades para vivenciar situações que lhe permitam agir e descobrir o mundo, pode ter sua personalidade violentada através da perda de segurança e dano ao próprio desenvolvimento.

Não é o autismo em si que irá indicar o nível QV, mas como a criança pode viver com ele. A adaptação psicológica entre pacientes com condições médicas crônicas independe do diagnóstico, depende da percepção que o paciente tem de si e de sua doença.

De acordo com SALGADO e SOUZA (2002), o impacto das alterações percebidas na QV é comumente influenciado não só pelo grau do déficit, mas também pela situação de vida das pessoas e as demandas que requerem suas habilidades adaptativas.

Porém a visão desse impacto, a sua articulação entre a saúde e QV, pode se impor de forma diferenciada na infância, pois é típico da criança dar a luz à diferença, ao singular, ao novo, ao particular em sentido irreduzível; principalmente, segundo ASSUMPÇÃO et al. (2000b) em função de sua fase de desenvolvimento.

Pensar em QV na criança autista, leva-nos a refletir sobre tudo aquilo que relaciona com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar da criança, pois de acordo com a visão de MENDLOWICZ e STEIN (2000), QV se refere aos aspectos complexos da vida, ou seja, a avaliação subjetiva da vida em geral, não só o senso subjetivo de bem-estar.

QV para a criança autista não significa, obrigatoriamente aquilo que os técnicos ou seus pais, assim o consideram. Necessita-se, entretanto, conseguir escutá-la e compreendê-la para que se consiga estabelecer parâmetros que ultrapassem a mera questão da funcionalidade e desempenho.

EISER (1997) sublinha a atenção que é dada no senso comum às incapacidades e/ou para um ideal de conduta, aspirações e experiências, tomadas como sinônimos de QV, onde para crianças e adolescentes doentes, QV pode significar o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Saúde e doença não se reduzem a uma experiência biológica, orgânica e objetiva.

Nesse contexto, a visão da QV, deve possibilitar abordagens que vão além do caráter biomédico, ou seja, daquele preocupado somente com as causas e conseqüências das enfermidades em nível biológico e familiar.

Há, portanto a necessidade de relacionarem-se os aspectos biológicos da doença com as condições gerais do ser humano (FLECK, 2000).

Segundo EISER e MORSE (2001) a investigação da QV na infância permite detectar mudanças na condição de vida e ajuste da doença. Com isso, julgamentos podem ser feitos relativos aos melhores interesses da criança e assim mobilizar os recursos pessoais, sociais e do meio ambiente no sentido do bem-estar da mesma.

De acordo com BUSS (2000), a saúde não pode ser mais vista como um estado estático, biologicamente definido, mas compreendido por um estado dinâmico e socialmente produzido.

Por tudo que foi exposto, este tema nos parece relevante. Pois a visão da QV da criança, pautada na ótica social, médica e/ou familiar, faz com que, atualmente os modelos de reabilitação e abordagem sejam estruturados em função dos cuidadores e de suas famílias, mais preocupadas com suas expectativas e desejos do que com a real situação e as reais perspectivas dessa população.

Entendendo melhor a forma particular e única da criança autista, respeitando-as e agindo tecnicamente melhor, pressupõe um conhecimento mútuo. Conforme salientou CAVALCANTE (2002), quando a vida é objeto de estudo, é preciso que se a tome em seu conjunto, para que as partes e o todo atribuam sentido.

4- PACIENTES E MÉTODOS

Em nosso estudo, o grupo experimental contou com coleta de conveniência; as crianças foram localizadas de forma aleatória em várias cidades na região de Campinas, nas cidades de São Paulo e Ribeirão Preto, subordinando-se a raridade do perfil estabelecido pela pesquisa.

A coleta no grupo controle foi realizada em Dezembro/Janeiro de 2004, por contato direto com os responsáveis pelas crianças e com as mesmas sem a mediação de Instituições da cidade, visto que, tratava-se de período de férias escolares, na região central de Alfenas - MG.

Após cumprimento das exigências éticas, a coleta de dados foi precedida de informações sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa junto às mães das crianças, as quais eram, então, solicitadas a assinarem os termos de consentimento pós-informado em que autorizavam a participação da criança no estudo. A partir disso, passava-se à entrevista. Foram estudados dois grupos constituídos da seguinte forma:

Grupo A- Foram estudadas 20 crianças autistas do sexo masculino, com idades entre 4 e 12 anos de idade, selecionadas, após autorização dos pais e preenchimento do consentimento informado.

Tais pacientes já tinham um diagnóstico clínico feito a partir dos critérios do DSM- IV, porém foram diagnosticadas pela Escala de Traços Autísticos-ATA (BALLABRIGA et al., 1984) traduzida e validada no Brasil por ASSUMPÇÃO, et.al (1999a), para maior confiabilidade diagnóstica. De acordo com ASSUMPÇÃO, et al. (1999a) tal escala surgiu a partir de indagações dos aspectos mais significativos da síndrome autística, partindo-se de diferentes instrumentos e da experiência clínica dos autores, embasada primordialmente nos critérios diagnósticos do DSM III-R.

Composta por vinte e três subescalas, as quais divididas em diferentes itens; baseadas em critérios diagnósticos compostos pelo DSM-III, DSM-III-R, CID-10 e adaptadas aos atuais conceitos do DSM-IV. Não é apenas uma entrevista diagnóstica, mas um testemunho padronizado que dá o perfil conductual da criança, embasada em diferentes

aspectos diagnósticos (ASSUMPÇÃO et al., 1999a). A pontuação geral se faz com a soma aritmética dos valores positivos das subescalas, tendo 15, como ponto de corte. Onde, valores iguais e/ou maiores que 15, segundo os autores, permitem-nos estabelecer uma suspeita diagnóstica bastante precisa do quadro em questão. Podendo ser utilizada com a finalidade de um primeiro diagnóstico a ser realizado em grandes populações na qual a suspeita de autismo confunde-se com quadros de retardo mental ou de outras patologias psiquiátricas, além de englobar as diferentes áreas comprometidas pela patologia.

Os autores apontam à ATA grande capacidade de discriminação e consistência interna, sendo confiável sua utilização em nosso meio. Ressaltam a necessidade do diagnóstico precoce do autismo, ao considerem que, a utilização da escala permite mensurar as condutas apresentadas de maneira a se estabelecer um diagnóstico de maior confiabilidade.

Essas crianças foram ainda avaliadas através da Escala de Comportamento Adaptativo Vineland para que fossem incluídas na amostra somente crianças, cujo índice de comportamento adaptativo tivesse pontuação igual e/ou acima de 70, pois a pesquisa teria de envolver crianças cujo perfil fosse compatível ao grupo controle, e que fossem capazes de responder, de maneira adequada, as questões que lhes fossem propostas.

A “Vineland Adaptive Behavior Scale”, é usada em muitos estudos para avaliar níveis de comportamento adaptativo e habilidades sociais, em autistas e outras inabilidades do desenvolvimento (SPARROW et al., 1984), englobando vários domínios: domínio comunicacional, atividades da vida cotidiana, socialização, habilidades motoras, comportamento disruptivo. Essa escala oferece um escore clínico abreviado, que é um composto do desempenho em diversos domínios de habilidades adaptativas e apresenta potencial para medir desenvolvimento adaptativo em uma população normal e cujos resultados podem ser comparados com os de indivíduos autistas.

Segundo SPARROW et al., (1984), o desempenho adaptativo refere-se ao modo como os indivíduos enfrentam efetivamente as exigências comuns da vida e o grau em que satisfazem os critérios de independência pessoal esperados de alguém de seu grupo etário, bagagem sócio-cultural e contexto comunitário específicos.

Faz-se necessário ressaltar que foram excluídos do estudo indivíduos que apresentavam associação com outras anomalias genéticas ou doenças clínicas, anomalias ou antecedente de lesões traumáticas nos membros superiores.

Grupo B- 20 crianças normais do sexo masculino, com idades entre 4 e 12 anos de idade, selecionadas, após autorização dos pais e preenchimento do termo de consentimento informado, avaliadas através da escala Vineland (SPARROW et al., 1984) para que fossem semelhantes ao grupo experimental.

Posteriormente, ambos os grupos foram avaliados através da AUQEI (*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*), desenvolvidos por MANIFICAT e DAZORD, (1997), em estudo com 95 crianças, das quais 60% sem problemas de saúde, 26% pós-transplante renal e 14% soropositivas para HIV, com idades entre três anos e nove meses a 12 anos e seis meses. Traduzida e validado em nosso meio por ASSUMPÇÃO et al (2000b), junto a 353 crianças saudáveis pertencentes a uma escola privada do município de São Paulo.

Trata-se de uma medida genérica de avaliação, cujo foco reside na experiência e percepções subjetivas da criança, ou seja, a partir do ponto de vista da satisfação pessoal não em termos do seu desempenho ou produtividade, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é capaz de se expressar quanto a sua subjetividade (ASSUMPÇÃO et al., 2000b).

Trata-se de uma escala infantil de auto-avaliação, que se serve do suporte de imagens. É destinada à avaliação da QV de crianças com idade entre 4 e 12 anos e tem como função avaliar a sensação subjetiva de bem estar em relação ao seu estado atual. Observadas a partir de figuras (faces), que exprimem diferentes estados emocionais, associadas aos diversos domínios da vida, por meio de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação (MANIFICAT e DAZORD, 1997; ASSUMPÇÃO et al., 2000b; MANIFICAT et al, 2003, BARREIRE et al, 2003), apresentadas em quatro fatores distintos:

- *Funções*: questões relativas às atividades escolares, refeições, à hora de deitar-se e as consultas médicas;
- *Família*: relativas à opinião quanto às figuras paternas e delas a si mesmas;
- *Lazer*: relacionas as férias, aniversários e relações com os avós;
- *Autonomia*: relativas à independência e as relações com seus pares.

Inicialmente, solicita-se que a criança apresente uma experiência pessoal vivida, reportada em cada uma das figuras. Segundo MANIFICAT e DAZORD, (1997) e ASSUMPÇÃO et al (2000b) essas questões preliminares permitem verificar o entendimento da criança em relação aos níveis de satisfação e possibilita checar quais domínios da QV são mais relevantes para a criança. Na leitura das questões, pede-se à criança que assinale a resposta que mais se identifica ao domínio proposto, obtendo assim, um perfil de satisfação da criança diante de diferentes situações.

Os escores podem variar de “zero” a “três”, respectivamente, possibilitando a obtenção de um escore único, resultante da somatória dos escores de cada domínio. Seu ponto de corte é 48, conforme proposto por ASSUMPÇÃO e et al (2000b), segundo os mesmos, nos valores abaixo de 48, podemos considerar como prejudicada a QV da população estudada.

Adotaram-se como critérios de inclusão:

- Que os pais ou cuidadores autorizassem a participação das crianças (autistas e/ou grupo controle) na pesquisa, através da assinatura no termo de consentimento pós-informado;
- Aceitassem responder ao questionário;
- Tivessem condições cognitivas aceitáveis (Níveis de desenvolvimento adaptativo igual ou maior que 70);
- Idade entre 04 a 12 anos;
- Que fossem do sexo masculino.

5- RESULTADOS

Inicialmente utilizamos a ATA (Escala de traços autístico) para confirmação diagnóstica, com nota de corte de 15 pontos (valores iguais ou acima de 15 pontos considerou-se autistas), obtendo um valor médio de 33,75 com desvio padrão de 4,95. O que confirma o diagnóstico clínico.

Seguiu-se uma análise preliminar da Vineland, para isso usou-se a Análise Exploratória e Descritiva dos Dados. Essa análise compreende a avaliação dos dados de forma que seja possível identificar tendências, similaridades e diferenças entre os grupos estudados (CONOVER, 1980).

O objetivo dessa etapa foi resumir as informações contidas no conjunto de dados, em gráficos representativos e tabelas de contingência (de frequência e porcentagem), mas sempre mantendo a separação entre os dois grupos, o de crianças autistas e o de crianças não autistas.

Os índices de Domínio Comunicacional, Atividade de Vida Cotidiana, Domínio Social e Vineland, foram classificados como moderado baixo, adequado e moderado alto de acordo com as quantificações obtidas na pesquisa (gráficos:1,2 e3).

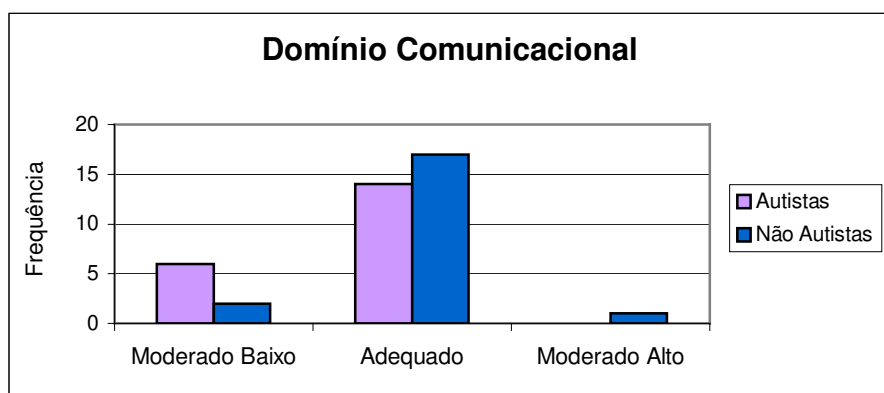


Gráfico 1- Frequência dos dois grupos com relação ao Domínio Comunicacional.

Nesse primeiro gráfico foi representado o número de crianças, de cada grupo, de acordo com a classificação do Domínio Comunicacional. Fica evidente que não há grande diferenciação entre as crianças autistas e não autistas para essa variável. Em todos os níveis a diferença de quantidade de crianças é menor do que 5.

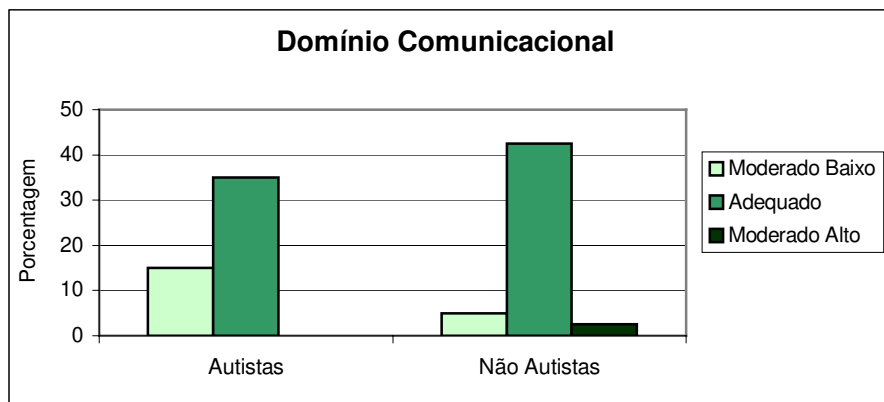


Gráfico 2- Porcentagem de cada grupo com relação ao Domínio Comunicacional.

No segundo gráfico, os dois grupos estão representados pelo nível de Domínio Comunicacional, apresentando a porcentagem de crianças de cada grupo de cada nível em relação à amostra total.

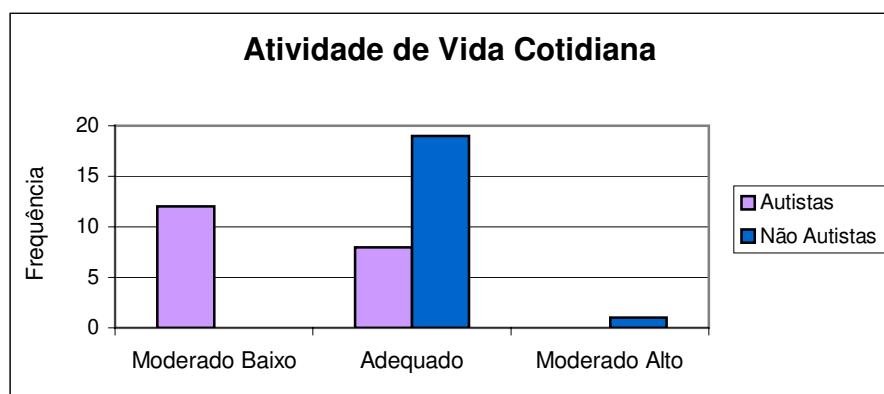


Gráfico 3- Frequência dos dois grupos com relação à Atividade de Vida Cotidiana.

Esse gráfico mostra o número de crianças para cada nível de Atividade de Vida Cotidiana, salientando a diferença entre crianças autistas e não autistas para esse índice.

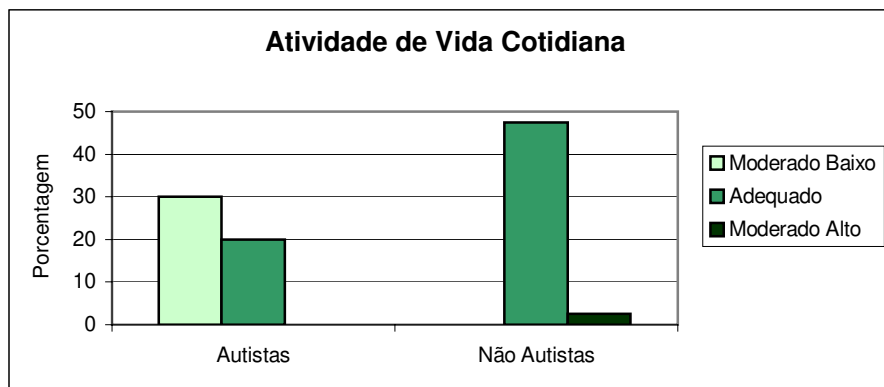


Gráfico 4- Porcentagem de cada grupo com relação à Atividade de Vida Cotidiana.

Através desse gráfico é possível ver qual porcentagem do total amostrado tem determinado nível de Atividade de Vida Cotidiana em cada grupo. Fica bem visível a diferença entre as crianças autistas e não autistas para esse índice, uma vez que apenas crianças autistas apresentam Atividade de Vida Cotidiana moderada baixa e que quase 50% das crianças da amostra apresentam nível de Atividade de Vida Cotidiana adequado e são não autistas.

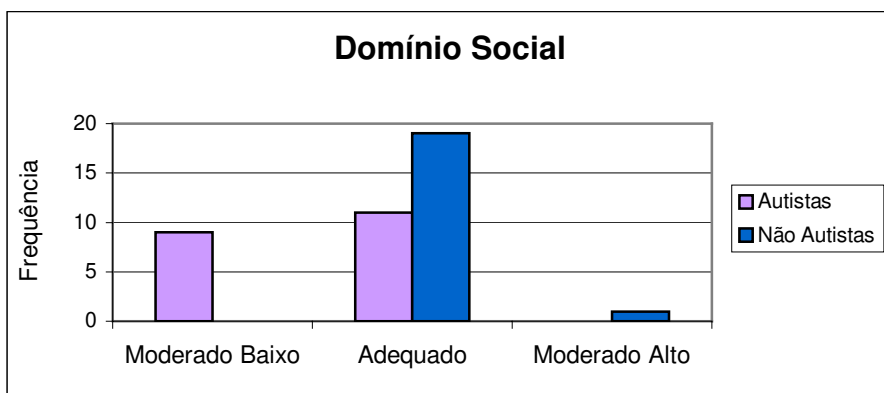


Gráfico 5- Frequência dos dois grupos com relação ao Domínio Social.

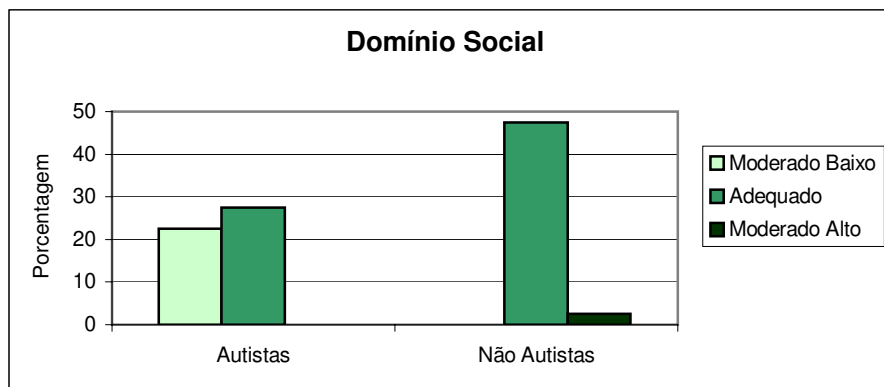


Gráfico 6- Porcentagem de cada grupo com relação ao Domínio Social.

Assim como na Atividade de Vida Cotidiana, é possível verificar no Domínio Social uma diferenciação entre os dois grupos, no Gráfico 5, fica claro, que as crianças com nível adequado são em maioria não autistas e que todas de nível Moderado Baixo são autistas. No Gráfico 6 a visualização das diferenças entre os grupos fica ainda mais clara.

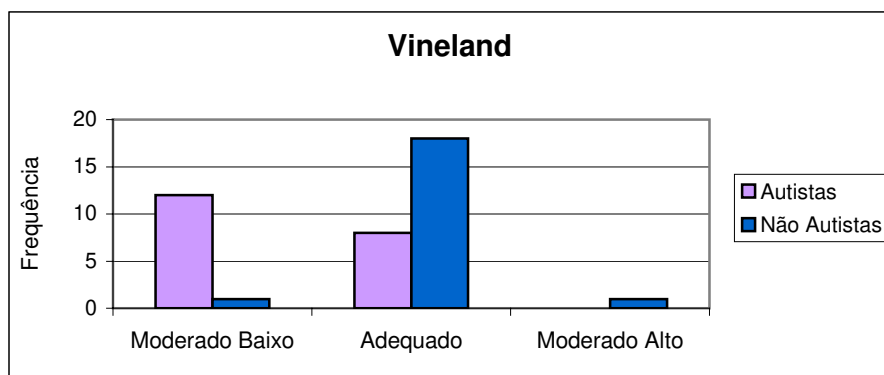


Gráfico 7- Frequência dos dois grupos com relação a Vineland.

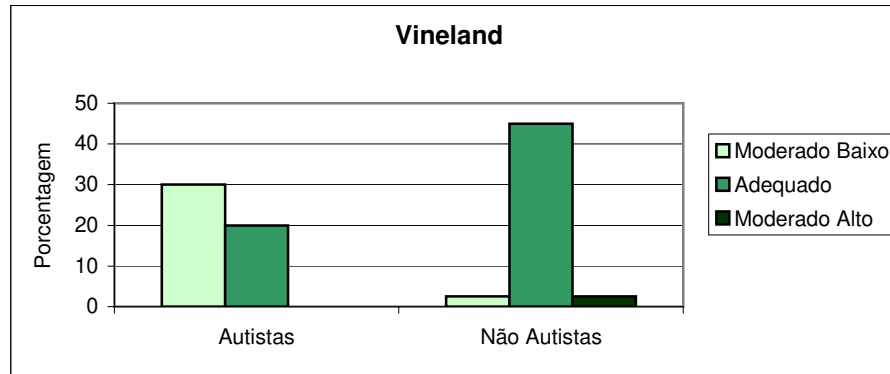


Gráfico 8- Porcentagem de cada grupo com relação à Vineland.

Através dos Gráficos 7 e 8, percebe-se que os dois grupos de crianças têm comportamentos diferentes para o índice total de comportamento adaptativo da Vineland para todos os níveis.

Continuando com a análise desses índices, foram construídas tabelas de contingência, com o intuito de se realizar testes que verifiquem igualdade ou diferença entre os grupos de crianças.

Tabela 1- Tabela Cruzada da Vineland no Domínio Comunicacional por Grupo.

Frequência Porcentagem		Grupo		
Domínio Comunicacional		Autistas	Não Autistas	Total
	Moderado Baixo	6 15%	2 5%	8 20%
	Adequado	14 35%	17 42,5%	31 77,5%
	Moderado Alto	0 0%	1 2,5%	1 2,5%
	Total	20	20	40 100%

Tabela 2- Tabela Cruzada da Vineland na Atividade de Vida Cotidiana por Grupo.

Frequência Porcentagem		Grupo		
		Autistas	Não Autistas	Total
Atividade de Vida Cotidiana	Moderado	12	0	12
	Baixo	30%	0%	30%
	Adequado	8	19	27
		20%	47,5%	67,5%
	Moderado	0	1	1
	Alto	0%	2,5%	2,5%
Total		20	20	40
				100%

Tabela 3- Tabela Cruzada da Vineland no Domínio Social por Grupo.

Frequência Porcentagem		Grupo		
		Autistas	Não Autistas	Total
Domínio Social	Moderado	9	0	9
	Baixo	22,5%	0%	22,5%
	Adequado	11	19	30
		27,5%	47,5%	75,0%
	Moderado	0	1	1
	Alto	0%	2,5%	2,5%
Total		20	20	40
				100%

Tabela 4- Tabela Cruzada de Vineland (escore total) por Grupo.

Frequência Porcentagem		Grupo		
		Autistas	Não Autistas	Total
Vineland	Moderado	12	1	13
	Baixo	30,0%	2,5%	32,5%
	Adequado	8	18	26
		20,0%	45,0%	65,0%
	Moderado	0	1	1
	Alto	0%	2,5%	2,5%
Total		20	20	40
				100%

Com base nas tabelas 1, 2, 3 e 4 realizou-se o Teste Binomial (AGRESTI, 1990), com 95% de significância, com hipótese nula de que a porcentagem de autistas com cada nível era igual à porcentagem de cada nível no total, ou seja, que não há diferenças entres os grupos de crianças para esses índices.

O índice da Vineland no Domínio Comunicacional não apresentou diferenças significantes entres os grupos de acordo com os níveis, testes com $p_valor=0,8067$ para o nível moderado baixo e $p_valor=0,2844$ para o adequado.

Porém, os índices da Vineland na Atividade de Vida Cotidiana, apresentaram diferença significativa entre crianças autistas e não autistas nos níveis moderado baixo e adequado, através do teste binomial realizado. Verificou-se, que a probabilidade de uma criança autista, dessa amostra, ter Atividade de Vida Cotidiana moderada baixa é maior que uma criança não autista (teste com $p_valor=0,0013$) e a probabilidade de uma criança, dessa amostra, não autista ter Atividade de Vida Cotidiana adequada é maior de que uma criança autista ter esse nível (teste com $p_valor=0,0104$).

No contexto deste estudo o Domínio Social também apresentou diferença significativa nos níveis moderado baixo e adequado ao se realizar o teste exato. Foi possível verificar maior probabilidade de uma criança autista apresentar Domínio Social moderado baixo do que uma criança não autista (teste com $p_valor=0,0064$), e maior probabilidade de uma criança não autista ter Domínio Social adequado do que uma criança autista (teste com $p_valor=0,0409$).

Da mesma maneira, através dos testes, detectou-se que há diferença entre os grupos para os níveis moderado baixo e adequado no escore total da Vineland. Igualmente, a probabilidade de crianças autistas apresentarem índice de comportamento adaptativo moderado baixo para essa amostra é maior do que crianças não autistas apresentarem esse nível (teste com $p_valor=0,0029$), e crianças não autistas têm maior probabilidade de apresentarem nível de comportamento adaptativo adequado do que crianças autistas (teste com $p_valor=0,0196$).

O Teste Binominal foi utilizado nesse estudo, com intuito de verificar se as crianças dos dois grupos possuíam nível da Vineland (e dos subdomínios) de maneira similar ou diferente.

A escolha de tal teste foi feita com base nas características dos dados coletados e o tamanho da amostra. Foi utilizado nesse estudo, por ser o mais indicado (AGRESTI, 1990), uma vez que em todos os índices havia níveis que não tinham sido observados para um dos grupos, ou apresentavam uma frequência pequena (algumas vezes menor que 5 e outras iguais a zero) impossibilitando o uso de testes não exatos.

Como para todas as variáveis, detectou-se apenas uma criança com nível moderado alto, o teste de comparação dos grupos em relação a esse nível, para todos os índices, apontou diferença não significativa entre os grupos. Para uma melhor análise desse nível para o Domínio Comunicacional, Domínio Social, Atividade de Vida Cotidiana e índice total da Vineland, deveriam ser coletadas novas amostras com mais observações de crianças que apresentem esses índices ao nível Moderado Alto.

Nos dados sobre QV, utilizou-se a Escala de Qualidade de Vida AUQEI. Inicialmente fez-se um teste t de comparação de médias (CONOVER, 1980), cujo objetivo foi comparar a pontuação média de um grupo com o outro, ou seja, verificar se há diferença entre a média da pontuação da AUQEI para crianças autistas e não autistas.

Com 95% de significância, o teste t não rejeitou a hipótese inicial de que as médias da pontuação AUQEI eram as mesmas para os dois grupos ($p_{\text{valor}}=0,910$).

A variável AUQEI também foi testada em forma de dois grupos, um de crianças com AUQEI abaixo de 48 caracterizando qualidade de vida prejudicada e outro de crianças com AUQEI acima ou igual a 48.

Tabela 5- Tabela Cruzada de AUQEI por Grupo.

Frequência		Grupo		
AUQEI		Autistas	Não Autistas	Total
	< 48	7	8	15
	≥ 48	13	12	25
	Total	20	20	40

Pela tabela ficam claro que as crianças autistas e não autistas apresentam mesma média de pontuação da AUQEI. Realizando o teste de Qui-Quadrado de Pearson confirma-se através da não rejeição da hipótese nula de que as médias são iguais,

não havendo diferença entre a média da pontuação de AUQEI de crianças autistas e não autistas ($p_valor=0,744$). Verificou-se que os índices gerais de QV são iguais para ambos os grupos, indicando QV positiva.

O teste de Qui-Quadrado de Pearson (CONOVER, 1980) é similar ao teste binomial, mas como para essa variável a frequência apresentada em todas as combinações era maior que cinco, os dados satisfaziam os critérios necessários para sua utilização.

Para avaliarmos melhor os resultados de QV, prosseguimos, analisando a relação entre os grupos nos escores parciais da AUQEI. Esses se caracterizam por sentimento sobre funções (relativas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se, e à ida ao médico), família (relativas à opinião quanto às figuras parentais e delas a si mesmas), lazer (férias, aniversários e relações com os avós) e autonomia (salientando a independência, relação com seus pais). Para cada grupo também foi feito o teste t de comparação de médias, levando em consideração a pontuação nas questões referentes a cada grupo.

O grupo de questões referente às “funções” não apresentou diferença significativa de média de pontuação ($p_valor=0,321$), na percepção pessoal de crianças autistas e não autistas.

A pontuação média para o grupo de questões relativas à “família” para crianças autistas também não difere significativamente em relação às crianças não autistas ($p_valor=0,385$).

Igualmente, a média da pontuação para as respostas que caracterizam “lazer” não apresenta diferença significativa para crianças autistas em relação às não autistas ($p_valor=0,826$).

Porém a pontuação média para repostas que caracterizam “autonomia” para crianças autistas, difere da média das crianças não autistas ($p_valor=0,0048$).

6- DISCUSSÃO

As limitações, como todas as características humanas, constituem diversidade e é dentro dessa diversidade que observamos o quanto pessoas com necessidades especiais mostram-se capazes de se adaptarem as exigências da vida ou pelo menos, tentam... Cabe lembrar que essas pessoas deveriam ter os mesmos direitos que as demais pessoas ao decidirem sobre suas vidas. Nesse contexto percebemos a importância de se investigar a QV em crianças autistas, um transtorno sem fronteiras de raça, cor ou classe social.

As crianças desse estudo apresentam em comum à maneira como vivenciam os diversos aspectos de suas vidas, observados a partir de suas percepções. Os resultados devem ser compreendidos, inicialmente pela Vineland, sob o referencial do comportamento adaptativo e; posteriormente com a AUQEI, sob o ponto de vista da criança autista, na busca de compreendermos a forma como o autismo se insere, na ênfase a sua QV.

De acordo com SZATMARI et al. (1995) o comportamento adaptativo é o desenvolvimento e uso das habilidades necessárias para a realização da independência pessoal e suficiência social.

Um dos pontos importantes da pesquisa, após os cumprimentos das exigências éticas, baseou-se na avaliação diagnóstica. O uso da ATA possibilitou-nos um contato mais restrito com as mães ou responsáveis, muitas vezes permeados de exemplos e histórias de suas crianças, com informações bastante precisas do estado atual das mesmas. Obtivemos um valor médio de 33,75 com desvio padrão de 4, 95 (considerando o ponto de corte 15, valores iguais ou maiores que 15 seriam considerados autistas), a média de 33,75 obtida neste estudo, permitiu-nos estabelecer um diagnóstico bastante confiável do quadro em questão, conforme sugerido por ASSUMPÇÃO et al. (1999a). O que se confirmou o diagnóstico clínico.

Para melhor adequação do estudo, fizemos uso da Vineland, esta além de nos ajudar a definir o perfil das crianças autistas que foram incluídas na pesquisa (lembramos que, foram incluídas na amostra crianças autistas, cujo índice de comportamento adaptativo tivesse pontuação igual e/ou acima de 70, pois a pesquisa teria de envolver crianças cujo perfil fosse compatível com o grupo controle); proporcionou-nos a compreensão de como a síndrome autística afeta a vida diária dessas crianças e nos ofereceu suporte para estabelecer o nível de desempenho funcional das mesmas.

Considerando que, sob a ótica funcional muitas vezes, baseiam-se as visões médicas, familiares e sociais, ao avaliarem o nível de desempenho adaptável dessas crianças, como sinônimo de seu bem-estar, considerando-se os programas de habilitação atuam em relação a esse ponto de vista.

De acordo com o Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência do Ministério da Saúde (BRASIL/MS, 2003 p.35), “Capacidade funcional é a capacidade do indivíduo manter as habilidades físicas e mentais necessárias para uma vida independente e autônoma”.

Nesse estudo, considerando que utilizamos uma amostra de alto funcionamento comparada com crianças normais, pudemos observamos que o índice da Vineland no Domínio Comunicacional, não apresentou diferenças significantes. Porém, isso não exclui o prejuízo semântico inerente à criança autista. De acordo com LISS (2001), as habilidades verbais presentes nessas crianças (alto funcionamento) são preditores de melhores níveis de comportamento adaptável, levando-se em consideração que, indivíduos autistas verbais apresentam índices mais elevados em habilidades de vida diária quando comparadas com indivíduos autistas não verbais (FREEMAN et al., 1999).

Quando comparadas aos índices da Vineland na Atividade de Vida Cotidiana, os resultados sugeriram diferença significativa entre crianças autistas e não autista. Estes déficits funcionais eram previstos, na medida em que, segundo CARTER et al. (1998), independentemente do nível de funcionamento cognitivo, crianças autistas têm inabilidade de se relacionar com os outros e esse déficit social afeta o desempenho cotidiano e adaptável dessas crianças.

Porém crianças de alto funcionamento podem se ocupar de um nível mais alto de relações sociais e emoções mais complexas quando comparadas às crianças autistas com baixo funcionamento. Provavelmente, segundo BAUMINGER (2002) devido ao fato que crianças autistas de alto funcionamento, pelo menos parcialmente, compensem o déficit social utilizando-se de suas habilidades cognitivas relativamente mais altas.

Os resultados também mostram que crianças autistas, apresentam déficits sociais e conseqüentemente dificuldades na adaptação às exigências complexas das interações sociais. VOLKMAR e COHEN (1991) sugerem que os mais baixos índices de socialização diferem crianças autistas de não autistas.

Estes resultados se confirmam com os achados de BURACK e VOLKMAR (1992) e FENTON et al. (2003), que descreveram que crianças com autismo apresentam comprometimento no perfil adaptável e, em particular para um menor grau de socialização.

Os resultados obtidos nos domínios verbais, de atividade de vida cotidiana e social, permitiram obter o escore total da Vineland, ou seja, o nível de comportamento adaptativo da criança. Como esperado para uma amostra de crianças com autismo comparadas com crianças normais, os domínios da Vineland foram considerados abaixo dos níveis de comportamentos adaptáveis do grupo controle, mesmo considerando que as crianças autistas amostradas nesse estudo apresentavam menores índices de comprometimento.

Portanto, os resultados sugerem que as crianças autistas quando avaliadas em termos de funcionalidade, apresentam índices de comportamento adaptativo comprometido quando comparadas com crianças normais. Isso permitiria pensar que essas crianças ao apresentarem índices de adaptação comprometidos, teriam conseqüentemente, pior QV, considerando que os déficits funcionais equivalem ao comprometimento das condições de bem-estar.

De acordo com GUPTA et al. (2004), durante a infância desenvolvem-se muitas das habilidades cognitiva e social e o fracasso para desenvolver estas habilidades pode prejudicar a QV das crianças. Porém não podemos tomar por referencial apenas suas incapacidades ou déficits, para decidirmos se há ou não melhor QV, pois na visão de MENDLOWICZ e STEIN (2000), QV se refere aos aspectos complexos da vida, ou seja, a avaliação subjetiva da vida em geral; o que sugere a necessidade de considerar as preferências, decisões e olhar pessoal dessas crianças, necessariamente, avaliar a percepção da criança de si mesma e de sua condição de vida.

No contexto desse estudo, o que esteve em questão não foi à natureza do meio ambiente na qual a criança vive, seu estado funcional; a percepção da família com todas as suas expectativas; ou a visão dos profissionais que assistem à criança, mas a percepção da mesma, em sua visão de mundo e seus significados, conforme sugerido pelo WHOQOL GROUP (1997) e FLECK (2000).

Não desconsideramos que critérios de avaliação de comportamentos adaptativos, constituem-se relevantes e funcionais, na medida em que, se centralizam no indivíduo, independentemente de seu escore de QI, sob o ponto de vista de que a capacidade de adaptação do indivíduo ao mundo é o elemento mais forte ligado à noção do normal. Porém, ao considerarmos a criança apenas sob a ótica da funcionalidade, deixamos em segundo plano, algo bem mais relevante, que é o sujeito enquanto ser subjetivo, capaz de se expressar enquanto seus sentimentos e emoções.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (ICF/WHO, 2003), o que qualifica o desempenho, é o que o indivíduo faz no seu ambiente atual e esse inclui o seu contexto social; também pode ser entendido como “a experiência vivida” das pessoas no contexto real em que vivem.

Entendemos que a “experiência vivida da criança” é um importante pressuposto do desempenho, porém, um importante referencial da QV subjetiva. Portanto, não se pode supor que desempenho abaixo dos parâmetros da normalidade, seja sinônimo de baixa QV, na medida em que, percebe-se que o mesmo representa apenas um componente do estado de saúde da criança autista e não a sua globalidade.

Assim de acordo com os resultados obtidos em nosso estudo através da AUQUEI, os índices gerais de QV foram iguais em ambos os grupos, indicando QV positiva. Esses resultados foram consistentes com estudos de QV realizados com amostragem infantil, desenvolvidos por SHEAR (2001); LANDOLT et al. (2002); BARREIRE et al. (2003).

Nos escores parciais da AUQUEI, verificamos que o grupo referente à “funções” não apresentou diferença significativa na percepção pessoal de crianças autistas quando comparadas com o grupo controle. Na visão de BARREIRE (2003) informações relacionadas à capacidade funcional não estariam completas se não levassem em consideração o grau de satisfação do sujeito. Neste sentido os resultados no componente “funções” satisfazem o esperado, pois nos permitiu verificar a magnitude do existir dessas crianças, em sua forma única e singular de ser e viver.

A pontuação média para o grupo referente à “família” também não difere significativamente em relação às crianças não autistas, possibilitando-nos concluir que a família foi percebida como fonte de bem-estar para ambos os grupos. Portanto, corresponde uma instituição social significativa onde se insere a criança e suas interações (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO, 2001), com potencial de influência no processo de bem-estar subjetivo da criança autista.

Igualmente, os índices que caracterizam “lazer”, não nos permitiram observar diferença significativa entre os dois grupos, conforme índices encontrados no estudo de ASSUMPÇÃO et al. (2000b) e BARREIRE et al. (2003).

Porém, no que se refere a “autonomia”, crianças autistas apresentaram índices mais elevados em relação ao grupo controle.

Os índices normais obtidos pelas crianças autistas no escore total da AUQEI, e nos subdomínios referentes à função, família e férias e o índice mais elevado no que se refere à autonomia, se justificam no fato que trabalhamos com a visão de que essas crianças possuem a teoria da mente alterada (BARON-COHEN, LESLIE e FRITH, 1985). Apresentam déficits na capacidade de levar em consideração seu próprio estado mental, bem como os dos outros. Apresentam dificuldade em se colocar “no lugar das outras pessoas” ou em reconhecer o que a outra pessoa pode pensar ou sentir. Esses déficits na capacidade de inferir a respeito do que as pessoas pensam e sentem ocasionaria menor crítica de si e do mundo.

Isso permite que elas se auto-avaliem, de maneira mais positiva e satisfatória do que uma criança de mesma idade, não autista, pois a última, por ter uma teoria da mente preservada, se vê e vê o outro a vendo, fazendo, portanto avaliações e reavaliações de si mesma. O resultado satisfaz, neste sentido, a visão de ANDERS (2004) ao relatar que todo indivíduo, nesse caso a criança autista, pode viver de forma saudável na sua condição de saúde ou doença, dependendo dos significados, atitudes e valores que atribuem às situações vivenciadas.

Os resultados da AUQEI nos permitem questionar, os processos que envolvem a habilitação das crianças autistas, enquanto influenciada pelo nível de desempenho funcional dessas crianças, incluindo o processo de educação, treinamento, motivação, características de personalidade, oportunidades sociais e condições médicas gerais.

Segundo Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (ICF/WHO, 2003), os cuidados em relação habilitação, visam à cura e quando não possível à mesma, busca-se o ajuste do indivíduo e a mudança de comportamento.

Isso nos permitiria indagar se o processo de habilitação serve para fazê-las iguais às expectativas dos outros ou felizes conforme sua ótica?

Se por um lado os cuidados da criança autista em relação à suas incapacidades são muitas vezes dirigidos no sentido do ajuste e mudanças comportamentais, isso nos levaria a refletir sobre o determinante papel que sua percepção de vida ocuparia na visão das estratégias de intervenções enquanto satisfatórias e adequadas aos seus interesses ou não.

Os resultados obtidos nesse estudo sugerem que, muito além das expectativas dos outros, e/ou das dificuldades funcionais, a criança autista em sua percepção de mundo, é feliz, independentemente de seus déficits funcionais. Muito além de conceitos e tentativas de definição, QV para ela, nada mais é do que um aspecto singelo de seu bem-estar e que para assisti-las melhor, basta ouvi-las um pouco mais, independentemente de qualquer processo de habilitação.

Tais resultados nos remetem à necessidade de se valorizar a perspectiva da criança autista, para que possamos projetar o melhor apoio para a mesma, para nos aproximarmos de suas prioridades e escolhas, possibilitando uma vida mais digna e de maior independência, bem como mais feliz ou com melhor QV.

7- CONCLUSÃO

Os resultados permitiram concluir que:

- Crianças autistas apresentam índices de desenvolvimento adaptativo inferior, quando comparadas com crianças normais. Assim, se as considerássemos em termos de funcionalidade poderíamos supor que essas crianças apresentam QV comprometida.
- Crianças autistas quando avaliadas em termos de percepção pessoal, apresentam índices de QV iguais ao de crianças normais. Assim, o que importa não é o autismo em si, mas a forma como a criança o encara, nos redimensionando para uma nova leitura dos modelos de atenção a criança autista.

Torna-se importante à compreensão de suas necessidades, para que possamos ver nessas crianças seus reais interesses, para que se consiga estabelecer parâmetros que ultrapassem a mera questão da funcionalidade e do desempenho.

Esperamos que esse trabalho colabore para suscitar críticas e questionamentos sobre os modelos de habilitação, com o propósito de dar continuidade à investigação a respeito da QV de crianças autistas, voltados para o objetivo de assisti-los como um todo, a fim de garantir o entendimento de suas necessidades de desenvolvimento e a manutenção do seu bem-estar.

Também desejamos que nossa experiência evidencie a relevância da ação reflexiva em torno da forma surpreendente que essas crianças, assumem para enfrentarem as exigências da vida, desafiando dia após dia os conceitos ou pré-conceitos que trazemos em relação às mesmas.

8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGRESTI, A. **Categorical Data Analysis**. New York: John Wiley & Sons, 1990.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 2nd Edition, Washington DC: APA, 1968.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 3rd Edition, Washington DC: APA, 1980.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 3rd Edition Revised, Text Revision, Washington DC: APA, 1987.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 4th Edition, Washington DC: APA, 1994.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 4th Edition , Text Revision, Washington DC: APA, 2000.
- ANDERS, J.C.S. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. Ribeirão Preto, 2004. (Tese-Doutorado-Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo).
- ANTIEZA, F.D. Bases Biológicas Del Autismo y Tratamientos Farmacológicos. **Psiquiatr. Psicol. Nino Adolesc**, 21(01):10-30,2001.
- ASPERGER, H. Die “Autistischen Psychopathen” in Kindersalter. **Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheiten**, 99(3):105-115, 1944.
- ASSUMPÇÃO JR., F. B. Conceito e Classificação das Síndromes Autísticas. In: SCHWARTZMAN, J.S; ASSUMPÇÃO JR., F.B. **Autismo Infantil**. São Paulo: Memnon, 1995. p. 03-16.
- ASSUMPÇÃO JR., F. B; KUCZYNSKI, E; GABRIEL, M. E; ROCCA, C.C. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): Validade e Confiabilidade de Uma Escala para a Detecção de Condutas Autísticas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57(1): 23-29, 1999a.

ASSUMPÇÃO JR. F. B; PROVIERI, H; KUCZYNSKI, E; FARINHA, V. Reconhecimento facial e autismo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57(1): 944-949, 1999b.

ASSUMPÇÃO JR., F. B; PIMENTEL, A. M. Autismo Infantil. **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, 22(02): 37-39, 2000a.

ASSUMPÇÃO JR., F. B; KUCZYNSKI, E; SPROVIERI, M. H; ARANHA, E.M.G. Escala de avaliação da qualidade de vida (Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé): Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 58(1): 119-127, 2000b.

ASSUMPÇÃO JR., F. B; KUCZYNSKI, E. Autismo infantil, Transtorno Bipolar e Retardo Mental em Portadores de Síndrome da Rubéola Congênita. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57(1): 944-949, 2002.

BAIRD, G; CASS, H; SLONIMS, B. Clinical Review: Diagnosis of autism. **BMJ**, 327:488-493, 2003.

BALLABRIGA, M. C. J; ESCUDE, R. M. C; LLABERIA, E. D. Escala d'avaluació dels trests autistes (ATA): Validez de una escala para el examen de las conductas autistas. **Revista de Psiquiatria Infanto-Juvenil**, 4: 254-264 1984.

BARREIRE, S. G; OLIVEIRA, O. A; KAZAMA, W; KIMURA, M; SANTOS, A. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de Pediatria**, 79(1):55-62, 2003.

BARON-COHEN, S. Social and pragmatic deficits in autism: cognitive or affective? **Journal of Autism Developmental Disorders**, 18:379-401, 1988.

BARON-COHEN, S; LESLIE, A. E; FRITH, D. Does the autistic child have a "Theory of mind? *Cognition*, 21:37-46. **A clinician's guide to child psychiatry**. New York: Free-Press, 1985, p 48-78.

BAUMINGER, N. The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 32(4): 283-298, 2002.

BORGES, M. F. P. Autismo - Um **Silêncio Ruído: Perspectivas Empíricas Sobre o Autismo no Sistema Regular de Ensino**. Almada, 2000. (Dissertação-Mestrado-Escola Superior de Educação Jean Piaget de Almada).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF, 2003.35p.

BRYSON, S. E; ROGERS, S. J; FOMBONNE, E. Autism Spectrum Disorders: Early Detection, Intervention, Education, and Psychopharmacological Management. **Can. Journal Psychiatry**; 48:506–516, 2003.

BULLINGE, M; MACKENSEN, S. Quality of Life in Children and Families with Bleeding Disorders. **Journal Pediatr Hematol Oncol**, 25(1):64-67, 2003.

BURACK, J; VOLKMAR, F. ‘Development of Low and High Functioning Autistic Children’, **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 33: 607–616, 1992.

BUSS, M. Promoção da Saúde e Qualidade de Vida. **Ci. Saúde coletiva**, 5(1): 167-177,2000.

CARPENTER, M; PENNINGTON, B; ROGER, S. Interrelations Among social-cognitive skillsin young children whith autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 32 (4): 91-106, 2002.

CARTER,A.C; VOLKMAR,F.R; PARDAL,S.S; WANG,J; CATHERINE,S; DAWSON,G; et al. The Adaptable Scales of the Behavior of Vineland: Supplemental norms for individuals with Autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 28(4):55-59, 1998.

CASTRO, E. K; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 15(03):625-635,2002.

CAVALCANTE, F.G. **Pessoas Muito Especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro. 2002 (Tese-Doutorado-Fundação Oswaldo Cruz).

CERVEIRA, J.A. **Influência da qualidade de vida na ocorrência de doença de carie em pré-escolares**. Ribeirão Preto, 2003. (Dissertação-Mestrado-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo).

CHAZIUDDIN, M; MOUNTAIN-KIMCHI, M. Defining the intellectual profile of Asperger Syndrome with High Functioning Autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 34(3): 279-284 2004.

CONOVER, W. **Practical Nonparametric Statistics**. New York: John Wiley & Sons, 1980. p.58-66.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch Dis Child**, 77 (4): 350-354, 1997.

EISER, C; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. **Journal of Development and Behavioral Pediatrics**, 22(4): 248-256, 2001.

FAYERS, P.M; MACHINI, P. **Quality of life, assessment, analysis and interpretation**. Chischetes: Hohnwiley, 2000. p. 03-27.

FENTON, G; D'ARDIA, C; VALENTE, D; VECCHIO, I; FABRIZI, A; BERNABEI, P. Vineland adaptive behavior profiles in children with autism and moderate to severe developmental delay. **SAGE Publications**, 7(3) 269-287, 2003.

FLECK, M.; LEAL, D. F. LOUSADAS, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PISON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 21(1): 27-28, 1999.

FLECK, M. Aplicação da versão em Português do instrumento de avaliação de QV "WHOQL-bref". **Revista de saúde pública**, 34(2): 178-182, 2000.

FOMBONNE, E. The epidemiology of autism: A Review. **Psychol Med**, 29(4): 769-786, 1999.

FOMBONNE, E. Epidemiological trends in rates of autism. **Mol Psychiatry**, 7:02-04, 2002.

FREEMAN, B. J; DEL'HOMME, M; GUTHRIE, D; ZHANG, F. Vineland Adaptive Behavior Scale Scores as a function of age e initial IQ in 210 autistic children. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 29(5): 379-384, 1999.

FRITH, U. Autism: possible clues to the underlying pathology. Psychological facts In: WING, L. **Aspects of autism: Biological Research**. London: Royal college of Psychiatrists & The National Autistic Society, 1998.p.198-199.

GADIA, C. A; TUCHMAN, R; ROTTA, N. T. Autismo e Doenças Invasivas do Desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, 80(2): 83-94, 2004.

GAUDERER, C. Definições Atuais. In: GAUDERER, C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais**. Rio de Janeiro: Ed. Revinter, 1997. p.8-21.

GILLBERG, C. Asperger syndrome and high-functioning autism. **British Journal of Psychiatry**, 172: 200–209, 1998.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. **Journal of American Medical Association**, 4(1):272, 1994.

GUPTA, M; ANEJA, S; KOHLI, K. Add-on melatonin improves quality of life in epileptic children on valproate monotherapy: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. **Journal of Epilepsy and Behavior**, 5(1): 316–321, 2004.

JENNY, M.E.M; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Arch. Dis. Childhood**, 77(04):347-349, 1997.

JIROJANAKUL, P; SKEVINGTON, S. M; HUDSON, J. Predicting young children's quality of life. **Social Science & Medicine**, 57: 1277–1288, 2003.

KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nervous Child**, 02:217-250, 1943.

KANNER, L. Problems of nosology and psychodynamics in early infantile autism. **American Journal Orthopsychiatry**, 19: 416-426, 1949.

KANNER, L; EISENBERG, L. Early infantile autism. **American Journal Orthopsychiatry**, 26(3): 556-566, 1956.

KANNER, L. Early infantile autism revisited. **Psychiatry Digest**, 29: 17-28, 1968.

KANNER, L. Follow-Up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, 21:119-145, 1973.

KASARI, C; CHAMBERLAIN, B; BAUMINGER, N. Social emotions and social relationships in autism: can children with autism compensate? In: BURACK, J; CHARMAN, T; YIRMIVA, N; ZELAZO, P. **Development and autism: Perspectives from theory and research**. Hillsdale: Erlbaum Press, 2002.p.253-271.

KATSCNING, H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? **Cur Opin Psychiatry**, 10: 337-345, 1997.

KLIN, A. Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher-functioning autism and Asperger syndrome: the social attribution task. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 41(1): 831-846, 2000.

KRESSIN, N. R. Is negative affectivity associated with oral quality of life? **Community Dent Oral Epidemiol**, 29:412-423, 2001.

LANDGRAF, J; M .Measuring and monitoring quality of life in children and youth: A brief commentary International. **Journal of Public Health**, 46(5):181-182, 2001.

LANDOLT, M. A; NUOFFER, M. J; STEINMANN, B; SUPERTI-FURGA, M. Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. **Journal of Pediatrics**, 140 (5): 516-521 2002.

LEBOYER, M. **Autismo Infantil: Fatos e Modelos**. Tradução de Rosana Guimarães Dalgalarondo. 4ª ed. Campinas: Papirus, 2003.171p. Título original: Autisme Infantile: Faits et modèles.

LIMA, N.S.T. “ERA UMA VEZ UM CASTELO”: O Confronto Pessoaalidade x Impessoaalidade no Interior de Uma Instituição Filantrópica de Atendimento Terapêutico-Pedagógico para Pessoas com Autismo e Quadro Similares. Campinas,1998. (Dissertação-Mestrado-Universidade de Campinas)

LISS, M; HAREL, B; FEIN, D; ALLEN, D; DUNN,M; FEINSTIEN, C; MORRIS, R; WATERHOUSE, L; RAPIN,I. ‘Predictors and Correlates of Adaptive Functioning in Children with Developmental Disorders’. **Journal of Autism Developmental Disorders** 31: 219–30, 2001.

LOVELAND, K. A; PEARSON, D A; TUNALI-KOTOSKI, B; ORTEGON, I; GIBBS, M.C. Judgments of Social Appropriateness by Children and Adolescents with Autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 31(4): 367-376, 2001.

MAGNIFICAT, S., DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l’enfant: validation d’un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc**, 45(3): 106-114, 1997.

MAGNIFICAT, S. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver’s point of view. **Pediatr Transplant**, 7(3): 228-235, 2003.

MENDLOWICZ, M. V; STEIN, M. B. Quality of Life in Individuals with Anxiety Disorders. **Am J Psychiatry**, 157:669–682, 2000.

MINAYO, M. C. S; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P.M. Qualidade de Vida e Saúde: Um Debate Necessário. **Ci. Saúde Coletiva**, 1(1):07-08, 2000.

MIRENDA, A.P; DONNELLAN, A.N; YODRE, D.E. Gaze Behavior: A new look at an old problem. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 13: 397-409, 1993.

MOES, D.R; FREA, W.D. Contextualized behavioural support in early intervention for children with autism and their families. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 32(6): 519-533 2002.

MORENO, A. B; LOPES, L. S. Avaliação da qualidade de vida em pacientes laringectomizados: uma revisão sistemática. **Cad. Saúde Pública**, 18(1):81-92, 2002.

PERSON, B. Brief Report: A longitudinal study of quality of life and independence among: Adult Men With autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 30(1): 61-66, 2000.

PREBIANCHI, H.B. Medidas de qualidade de vida para crianças: Aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, 5(1): 57-69, 2003.

RAMOS-CERQUEIRA, A.T; CREPALDI, A .L. Qualidade de Vida em Doenças Pulmonares Crônicas: Aspectos Conceituais e Metodológicos **Jornal de Pneumologia**, 26(4): 207-213, 2000.

RAPIN, I. Appropriate investigations for clinical care versus research in children with autism. **Journal Brain & Development**, 21:152-156, 1999.

REAMAN, GH, HAASE, G.M. Quality of life research in childhood cancer: The time is now. **Journal of Cancer**, 78(6): 1330- 1332, 1996.

RITVO, E. R; ORNITZ, E. M. Medical Assessment. In: RITVO, E.R. **Autism: diagnosis, current research and management**. New York: Spectrum, 1976. p.67-85.

RITVO, E.R. **Autism: Diagnosis, current research and management**. New York: Spectrum, 1976.p.67-85.

RITVO, E.R; FREEDMAN, B. National Society for autistic children's: Definition of the syndrome of Autism. **J. Acad. Child Psychiatry**, 17: 565-575, 1978.

RUBLE, L. Analysis of social interactions as goal-directed behaviors in children with autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 31(5): 471-482, 2001.

RUTTER, M. Diagnostic Validity in Child Psychiatry Advances. **Biological Psychiatry** 02: 02-22, 1978.

RUTTER, M. Infantile Autism. In: SHAFFER, A; Erhardt, L; Greenhil, L. **A clinician's guide to child psychiatry**. New York: Free-Press, 1985.p. 48-78.

RUTTER M, SCHOPLER E. Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 22:459-82, 1992.

SALGADO, P.C.B; SOUZA, E.A.P. Impacto da epilepsia no trabalho: Avaliação da qualidade de vida. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 60(2): 442-445 2002.

SCHIPPER, H; CLINCH, J; POWELL, V. Definitions and conceptual issues. In: SPILKER, B. (Ed.). **Quality of life assessment in clinical trials**. New York: Raven Press, 1990.p. 11-24.

SCHULER, A. Beyond echoplayia: Promoting language in children with autism. **SAGE Publications**, 7(4): 455–469, 2003.

SHEAR, J. Aspects of the quality of life of children with a disability who are in inclusive educational settings. **International Journal of Practical Approaches to Disability**, 25(1):40-41, 2001.

SOUZA, E.P. Qualidade de Vida na Epilepsia. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57(1): 34-39, 1999.

SPARROW, S.S; BALLA, D.A; CICCETT, D.V. Vineland Adaptive Behavior Scales. **Circle Interview Edition**. Press, MN: American Guidance Service, 1984.

SPARLING, J.W. Brief report: a prospective case report of infantile autism pregnancy to four years. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 21: 229-223, 1991.

SPITZER, R.L; SIEGEL, B. The DSM-III field trial of pervasive developmental disorders. **J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, 29(6): 855-862,1990.

SPROVIERI, M.H.S; ASSUMPÇÃO JR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 59(2): 230-237,2001.

STEINER, F; GUERREIRO, F; FARIA, A. Autismo: Um diagnóstico também do psiquiatra. **Psiquiatria Moderna**, 35 (5): 279-284, 1999.

SZATMARI, P. The Validity of Autistic Spectrum Disorders: A Literature Revision, Classifications and Diagnosis. **Journal of Autism Developmental Disorders**. 22(4): 507-523, 1992.

SZATMARI, P. BRYSON, S.E. SLEENER, D.L. et al. Two Outcome of Preschool Children with Autism or Asperger Syndrome. **American Journal of Psychiatry**. 157(12): 1980-1987, 2000.

TIDMARSH, M.D; VOLKMAR, FR. Diagnosis and Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. **Can J Psychiatry**, 48:517–525, 2003.

TORRES, A R. Hypothesis: Is fever suppression involved in the etiology of autism and neurodevelopmental disorders? **BMC Pediatrics**, 03(09): 01-06,2003.

VILLAMISA,D.G; MUELA,C. **Estrés y Calidad de Vida en Personas Adultas com Autismo**. Madrid: Las Rozas,2004.p.25-28.

VOLKMAR, F.R. COHEN, D.J. Co morbid Association of Autism and Schizophrenia. **American Journal of Psychiatry**, 148(12): 1705-1707, 1991.

VOLKMAR, F.R. KLIN, A. COHEN, D.J. Diagnosis and Classification of Autism and Related Conditions: Consensus and Issues. In: COHEN, D.J. VOLKMAR, F.R. **Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders**. 2^o ed. USA: John Wiley & Sons Inc, 1997.p.31.

VOLKMAR, F.R; KLIN, A; SCHULTZ, R.T; RUBIN, E; BRONEN, R. Asperger's Disorder. **Am J Psychiatry**, 157(2): 262-267, 2000.

WALLANDER, J.L; SCHMIT, M; KOOT, H.M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and application. **J Clin Psychol**, 57(4): 571-585, 2001.

WHOQOL GROUP. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: World Health Organization, 1993. In: Bowling, A. **Measuring health: A review of quality of life measurement scales**. Buckingham: Open University Press, 1997.

WING, L; GOULD, J. Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 09(01): 115-129, 1979.

WING, L. The Definition and Prevalence of autism: A Review. **European Child and Adolescent Psychiatry**, 2:61-74, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The ICD-10, Classification of Mental and Behavioral Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic**. Geneva: WHO, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)**. Geneva: WHO, 2003, 04p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Conference Montreal and Intellectual Disability (OPS)**. Montreal: WHO, 2004, 06p.

YEARGIN-ALLSOPP, M; RICE, C; KARAPURKAR, T; DOERBERG,N; BOYLE, C; MURPHY, C. Prevalence of Autistic in a US Metropolitan Area. **Jama**, 289(1): 49-55, 2003.

9- ANEXOS

ESCALA DE TRAÇOS AUTÍSTICOS

I- DIFICULDADE NA INTERAÇÃO SOCIAL

O desvio da sociabilidade pode oscilar entre formas leves como, por exemplo, um certo negativismo e a não aceitação do contato ocular, até formas mais graves, como um intenso isolamento.

1- Não sorri; 2- Ausência de aproximações espontâneas; 3- Não busca companhia; 4- Busca constantemente seu cantinho (esconderijo); 5- Evita pessoas; 6- É incapaz de manter um intercâmbio social; 7- Isolamento intenso.

II- MANIPULAÇÃO DO AMBIENTE

O problema da manipulação do ambiente pode apresentar-se a nível mais ou menos grave, como, por exemplo, não responder às solicitações e manter-se indiferente ao ambiente. O fato mais comum é a manifestação brusca de crises de birra passageira, risos incontroláveis e sem motivo, tudo isso com o fim de conseguir ser o centro da atenção

1- Não responde às solicitações; 2- Mudança repentina de humor; 3- Mantém-se indiferente, sem expressão; 4- Risos compulsivos; 5- Birra e raiva passageira; 6- Excitação motora ou verbal (ir de um lugar a outro, falar sem parar).

III- UTILIZAÇÃO DAS PESSOAS A SEU REDOR

A relação que mantém com o adulto quase nunca é interativa, dado que normalmente utiliza-se do adulto como o meio para conseguir o que deseja.

1- Utiliza-se do adulto como um objeto, levando-o até aquilo que ele deseja; 2- O adulto lhe serve como apoio para conseguir o que deseja (p.ex.: utiliza o adulto como apoio para pegar bolacha); 3- O adulto é o meio para suprir uma necessidade que não é capaz de realizar só (p.ex.: amarrar sapatos); 4- Se o adulto não responde as suas demandas, atua interferindo na conduta desse adulto.

IV- RESISTÊNCIA À MUDANÇA

A resistência à mudança pode variar da irritabilidade até a franca recusa.

1- Insistente em manter a rotina; 2- Grande dificuldade em aceitar fatos que alteram sua rotina, tais como mudanças de lugar, de vestuário e na alimentação; 3- Apresenta resistência a mudanças, persistindo na mesma resposta ou atividade.

V- BUSCA DE UMA ORDEM RÍGIDA

Manifesta tendência a ordenar tudo, podendo chegar a uma conduta de ordem obsessiva, sem a qual não consegue desenvolver nenhuma atividade.

1- Ordenação dos objetos de acordo com critérios próprios e pré-estabelecidos; 2- Prende-se a uma ordenação espacial (Cada coisa sempre em seu lugar); 3- Prende-se a uma seqüência temporal (Cada coisa em seu tempo); 4- Prende-se a uma correspondência pessoa-lugar (Cada pessoa sempre no lugar determinado).

VI- FALTA DE CONTATO VISUAL. OLHAR INDEFENIDO

A falta de contato pode variar desde um olhar estranho até o constante evitar dos estímulos visuais.

1- Desvia os olhares diretos, não olhando nos olhos; 2- Volta à cabeça ou o olhar quando é chamado (olhar para fora); 3- Expressão do olhar vazio e sem vida; 4- Quando segue os estímulos com os olhos, somente o faz de maneira intermitente; 5- Fixa os objetos com uma olhada periférica, não central; 6-Dá a sensação de que não olha.

VII- MÍMICA INEXPRESSIVA

A inexpressividade mímica revela a carência da comunicação não verbal. Pode apresentar desde certa expressividade até uma ausência total de resposta.

- 1- Se fala, não utiliza a expressão facial, gestual ou vocal com a frequência esperada;
- 2- Não mostra uma reação antecipatória; 3- Não expressa através da mímica ou olhar aquilo que quer ou o que sente; 4- Imobilidade facial.

VIII- DISTÚRBIOS DE SONO

Quando pequeno dorme muitas horas e, quando maior, dorme poucas horas, se comparado ao padrão esperado para a idade. Esta conduta pode ser constante, ou não.

- 1- Não quer ir dormir; 2- Levanta-se muito cedo; 3- Sono irregular (em intervalos); 4- Troca ou dia pela noite; 5- Dorme muito poucas horas.

IX- ALTERAÇÃO NA ALIMENTAÇÃO

Pode ser quantitativa e/ou qualitativa. Pode incluir situações, desde aquela em que a criança deixa de se alimentar até aquela em que se opõe ativamente.

- 1- Seletividade alimentar rígida (ex.: come o mesmo tipo de alimento sempre); 2- Come outras coisas além de alimentos (papel, insetos); 3- Quando pequeno não mastigava;
- 4- Apresenta uma atividade ruminante; 5- Vômitos; 6- Come grosseiramente, esparrama a comida ou a atira; 7- Rituais (esfarela alimentos antes da ingestão); 8- Ausência do paladar (Falta de sensibilidade gustativa).

X- DIFICULDADE NO CONTROLE DOS ESFÍNCTERES

O controle dos esfíncteres pode existir, porém a sua utilização pode ser uma forma de manipular ou chamar a atenção do adulto.

- 1- Medo de sentar-se no vaso sanitário; 2- Utiliza os esfíncteres para manipular o adulto;
- 3- Utiliza os esfíncteres como estimulação corporal, para obtenção de prazer;
- 4- Tem controle diurno, porém o noturno é tardio ou ausente.

XI- EXPLORAÇÃO DOS OBJETOS (APALPAR, CHUPAR)

Analisa os objetos sensorialmente, requisitando mais os outros órgãos dos sentidos em detrimento da visão, porém sem uma finalidade específica.

1- Morde e engole objetos não alimentares; 2- Chupa e coloca as coisas na boca; 3- Cheira tudo; 4- Apalpa tudo. Examina as superfícies com os dedos de uma maneira minuciosa.

XII-USO INAPROPRIADO DOS OBJETOS

Não utiliza os objetos de modo funcional, mas sim de uma forma bizarra.

1- Ignora os objetos ou mostra um interesse momentâneo; 2- Pega, golpeia ou simplesmente os atira no chão; 3- Conduta atípica com os objetos (segura indiferentemente nas mãos ou gira); 4- Carrega insistentemente consigo determinado objeto; 5- Interessa-se somente por uma parte do objeto ou do brinquedo; 6- Coleciona objetos estranhos; 7- Utiliza os objetos de forma particular e inadequada.

XIII- FALTA DE ATENÇÃO

Dificuldades na fixação e concentração. Às vezes, fixa a atenção em suas próprias produções sonoras ou motoras, dando a sensação de que se encontra ausente.

1- Quando realiza uma atividade, fixa a atenção por curto espaço de tempo ou é incapaz de fixá-la; 2- Age como se fosse surdo; 3- Tempo de latência de resposta aumentado; 4- Entende as instruções com dificuldade (quando não lhe interessa não as entende); 5- Resposta retardada; 6- Muitas vezes dá a sensação de ausência.

XIV- AUSÊNCIA DE INTERESSE PELA APRENDIZAGEM

Não tem nenhum interesse por aprender, buscando solução nos demais. Aprender representa um esforço de atenção e de intercâmbio pessoal, é uma ruptura em sua rotina.

1- Não quer aprender; 2- Cansa-se muito depressa, ainda que em atividade que goste; 3- Esquece rapidamente; 4- Insiste em ser ajudado, ainda que saiba fazer; 5. Insiste constantemente em mudar de atividade.

XV- FALTA DE INICIATIVA

Busca constantemente a comodidade e espera que lhe dêem tudo pronto. Não realiza nenhuma atividade funcional por iniciativa própria.

1- É incapaz de ter iniciativa própria; 2- Busca a comodidade; 3- Passividade falta de interesse; 4- Lentidão; 5- Prefere que outro faça o trabalho para ele.

XVI- ALTERAÇÃO DE LINGUAGEM E COMUNICAÇÃO

É uma característica fundamental do autismo, que pode variar desde um atraso de linguagem até formas mais severas, com uso exclusivo de fala particular e estranha. Mutismo; 2- Estereotípias vocais; 3- Entonação incorreta; 4- Ecolalia imediata e/ou retardada; 5- Repetição de palavras ou frases que podem ou não ter valor comunicativo; 6- Emite sons estereotipados quando está agitado e em outras ocasiões, sem nenhuma razão aparente; 7- Não se comunica por gestos; 8- As interações com adulto não são nunca um diálogo.

XVII- NÃO MANIFESTA HABILIDADES E CONHECIMENTOS

Nunca manifesta tudo aquilo que é capaz de fazer ou agir, no que faz referência a seus conhecimentos e habilidades, dificultando a avaliação dos profissionais.

1-Ainda que saiba fazer uma coisa, não a realiza se não quiser; 2- Não demonstra o que sabe até que tenha uma necessidade primária ou um interesse eminentemente específico; 3- Aprende coisas, porém somente a demonstra em determinados lugares e com determinadas pessoas; 4- Às vezes surpreende por suas habilidades inesperadas.

XVIII- REAÇÕES INAPROPRIADAS ANTE A FRUSTRAÇÃO

Manifesta desde o aborrecimento à reação de cólera, ante a frustração.

1- Reações de desagrado caso seja esquecida alguma coisa; 2- Reações de desagrado caso seja interrompida alguma atividade que goste; 3- Desgostoso quando os desejos e as expectativas não se cumprem; 4- Reações de birra.

XIX- NÃO ASSUME RESPONSABILIDADES

Por princípio, é incapaz de fazer-se responsável, necessitando de ordens sucessivas para realizar algo.

1- Não assume nenhuma responsabilidade, por menor que seja; 2- Para chegar a fazer alguma coisa, há que se repetir muitas vezes ou elevar o tom de voz.

XX- HIPERATIVIDADE/ HIPOATIVIDADE

A criança pode apresentar desde agitação, excitação desordenada e incontrolada, até grande passividade, com ausência total de resposta. Estes comportamentos não têm nenhuma finalidade.

1- A criança está constantemente em movimento; 2- Mesmo estimulada, não se move; 3- Barulhento. Dá a sensação de que é obrigado a fazer ruído/barulho; 4- Vai de um lugar a outro, sem parar; 5- Fica pulando (saltando) no mesmo lugar; 6- Não se move nunca do lugar onde está sentado.

XXI- MOVIMENTOS ESTEREOTIPADOS E REPETITIVOS

Ocorrem em situações de repouso ou atividade, com início repentino.

1- Balanceia-se; 2- Olha e brinca com as mãos e os dedos; 3- Tapa os olhos e as orelhas; 4- Dá pontapés; 5- Faz caretas e movimentos estranhos com a face; 6- Roda objetos ou sobre si mesmo; 7- Caminha na ponta dos pés ou saltando, arrasta os pés, anda fazendo

movimentos estranhos; 8- Torce o corpo, mantêm uma postura desequilibrada, pernas dobradas, cabeça recolhida aos pés, extensões violentas do corpo.

XXII- IGNORA O PERIGO

Expõe-se sem ter consciência do perigo

1- Não se dá conta do perigo; 2- Sobe em todos os lugares; 3- Parece insensível a dor.

XXIII- APARECIMENTO ANTES DOS 36 MESES (DSM-IV)

ESCALAS DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE VINELAND

SARA S. SPARROW, DAVID A. BALLA & DOMENIC V. CICCHETTI - **Vineland adaptive behavior scales. Interview Edition - Survey Form.** Circle Pines (MN): American Guidance Service, 1984.

Iniciais: _____ ()LLA ()ARJ () Controle Sadio

RG-HC: _____ - _____

Data de nascimento: ____/____/____

Data: ____/____/____

DOMÍNIO COMUNICACIONAL

PONTUAÇÃO DE ITENS:		
2	Sim, freqüentemente.	R: Receptiva
1	Algumas vezes ou parcialmente.	E: Expressiva
0	Não, nunca.	W: Escrita
N	Não teve oportunidade.	
DK	Não sabe.	

		R	E	W
<1	1. Dirige o olhar e a cabeça em direção a um som.	()		
	2. Presta atenção ao menos momentaneamente quando o cuidador lhe fala.	()		
	3. Sorri à presença do cuidador.		()	
	4. Sorri à presença de outra pessoa familiar que não o cuidador.		()	
	5. Ergue os braços quando o cuidador lhe diz: "Venha cá" ou "De pé".	()		
	6. Demonstra entender o significado do "não".	()		
	7. Imita os sons dos adultos imediatamente após ouvi-los.		()	
	8. Demonstra entender o significado de ao menos 10 palavras.	()		
1	9. Consegue indicar apropriadamente com gestos "sim", "não" e "eu quero".		()	
	10. Ouve atentamente a comandos.	()		
	11. Demonstra entender o significado de "sim" e "tudo bem".	()		
	12. Segue ordens que requerem uma ação e um objeto.	()		

	13. Aponta corretamente para ao menos uma parte principal do corpo, quando interrogado.	()		
	14. Utiliza os nomes próprios ou apelidos de irmãos, amigos ou colegas, ou responde seus nomes quando interrogado.		()	
	15. Utiliza frases contendo um substantivo e um verbo, ou dois substantivos.		()	
	16. Nomeia ao menos 20 objetos familiares sem precisar ser interrogado. NÃO PONTUE 1.		()	
	17. Escuta uma história por pelo menos 5 minutos.	()		
	18. Indica preferência quando submetido a uma escolha.		()	
2	19. Diz ao menos 50 palavras compreensíveis. NÃO PONTUE 1.		()	
	20. Relata espontaneamente experiências em linguagem simples.		()	
	21. Dá um recado simples.		()	
	22. Usa frases de 4 ou mais palavras.		()	
	23. Aponta corretamente para todas as partes do corpo quando interrogado. NÃO PONTUE 1.	()		
	24. Diz ao menos 100 palavras compreensíveis. NÃO PONTUE 1.		()	
	25. Utiliza frases completas.		()	
	26. Usa "um(a)" e "o(a)" em frases.		()	
	27. Segue ordens na forma "se/então".	()		
	28. Diz seu nome e sobrenome quando interrogado.		()	
	29. Faz perguntas usando "O que", "Aonde", "Quem", "Por que" e "Quando". NÃO PONTUE 1.		()	
3, 4	30. Diz qual de dois objetos é maior sem a presença dos mesmos.		()	
	31. Relata detalhadamente experiências quando interrogado.		()	
	32. Usa "atrás" ou "entre" como preposição numa frase.		()	
	33. Usa "ao redor de" como preposição numa frase.		()	
	34. Usa frases contendo "mas" e "ou".		()	
	35. Articula palavras claramente, sem trocas de fonemas.		()	
	36. Conta histórias populares, contos de fadas, piadas mais longas ou trechos de "shows" televisivos.		()	
5	37. Cita todas as letras do alfabeto de memória.			()
	38. Lê ao menos três sinais comuns.			()
	39. Diz o dia e mês de seu aniversário quando interrogado.		()	
	40. Usa plurais irregulares.		()	
6	41. Desenha ou escreve seu próprio nome e sobrenome.			()

	42. Diz seu número de telefone quando interrogado. N PODE SER PONTUADO.		()	
	43. Diz seu endereço completo, incluindo cidade e estado, quando interrogado.		()	
	44. Lê ao menos 10 palavras em voz alta ou em silêncio.			()
	45. Desenha ou escreve ao menos 10 palavras de memória.			()
	46. Expressa suas idéias em mais de uma maneira, sem ajuda.		()	
	47. Lê em voz alta histórias simples.			()
7, 8	48. Desenha ou escreve sentenças simples de 3 ou 4 palavras.			()
	49. Assiste a uma aula por pelo menos 15 minutos.	()		
	50. Lê por iniciativa própria.			()
	51. Lê livros pelo menos da 2ª série.			()
	52. Ordena itens ou palavras alfabeticamente pela primeira letra.			()
	53. Desenha ou escreve pequenos recados ou mensagens.			()
9	54. Explica itinerários complexos aos outros.		()	
	55. Escreve cartas rudimentares. NÃO PONTUE 1.			()
	56. Lê livros pelo menos da 4ª série.			()
	57. Escreve em letra de mão a maior parte do tempo. NÃO PONTUE 1.			()
10 a 18+	58. Usa um dicionário.			()
	59. Usa a relação do conteúdo em material de leitura.			()
	60. Escreve relatórios ou redações. NÃO PONTUE 1.			()
	61. Endereça envelopes corretamente.			()
	62. Usa o índice em material de leitura.			()
	63. Lê histórias de jornais adultos. N PODE SER PONTUADO.			()
	64. Tem objetivos realísticos a longo-prazo e descreve com detalhes estratégias para atingí-los.		()	
	65. Escreve cartas elaboradas.			()
	66. Lê jornais adultos ou magazines semanais. N PODE SER PONTUADO.			()
	67. Escreve cartas comerciais. NÃO PONTUE 1.			()

1.				SOMA:
2.				Nº N:
3.				Nº DK:
	R	E	W	Pontuação geral subdomínio:

DOMÍNIO ATIVIDADES DA VIDA COTIDIANA

		P	D	C
<1	1. Demonstra perceber a chegada de mamadeira, seio materno ou comida.	()		
	2. Abre a boca diante da colher com comida.	()		
	3. Remove a comida da colher com a boca.	()		
	4. Engole ou mastiga bolachas.	()		
	5. Ingere comida sólida.	()		
1	6. Bebe de xícara ou copo sem auxílio.	()		
	7. Alimenta-se com auxílio de colher.	()		
	8. Demonstra entender que coisas quentes são perigosas.			()
	9. Indica que está molhado apontando, falando ou puxando a fralda.	()		
	10. Bebe por um canudo.	()		
	11. Permite que o cuidador enxugue seu nariz.	()		
	12. Alimenta-se com auxílio de garfo.	()		
	13. Tira casaco com abertura frontal, suéter ou camiseta sem auxílio.	()		
2	14. Alimenta-se com colher sem derramar.	()		
	15. Demonstra interesse em se trocar quando muito molhado ou sujo.	()		
	16. Urina na privada ou no penico.	()		
	17. Toma banho sem auxílio.	()		
	18. Evacua na privada ou no penico.	()		
	19. Pede para usar o banheiro.	()		
	20. Coloca roupas removíveis com faixas de ajuste.	()		
	21. Demonstra entender a função do dinheiro.			()
	22. Livra-se de seus haveres quando solicitado.		()	
3	23. Não urina nas vestes à noite.	()		
	24. Bebe água da torneira sem auxílio.	()		
	25. Escova os dentes sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	26. Demonstra entender a função do relógio, convencional ou digital.			()
	27. Auxilia com mais tarefas se solicitado.		()	
	28. Lava e enxuga o rosto sem auxílio.	()		
	29. Põe os sapatos nos pés corretos sem auxílio.	()		
	30. Atende ao telefone adequadamente. N PODE SER PONTUADO.			()
	31. Veste-se completamente, exceto amarrar sapatos.	()		
4	32. Chama ao telefone a pessoa solicitada, ou avisa que esta não se encontra. N PODE SER PONTUADO.			()

	33. Arruma a mesa das refeições sem auxílio.		()	
	34. Toma todas as providências quando vai ao banheiro, sem precisar ser lembrado e sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	35. Olha para ambos os lados antes de atravessar rua ou avenida.			()
	36. Tira roupas limpas sem auxílio quando solicitado.		()	
	37. limpa seu nariz sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	38. Limpa mesa com objetos frágeis.		()	
	39. enxuga-se com toalha sem auxílio.	()		
	40. Fecha todos os fechos. NÃO PONTUE 1.	()		
5	41. Ajuda na preparação de alimentos que necessitam misturar e cozinhar		()	
	42. Demonstra entender que é perigoso aceitar carona, comida ou dinheiro de estranhos.			()
	43. Dá laço em cadarço de sapato sem auxílio.	()		
	44. Toma banho sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	45. Olha para ambos os lados e atravessa a rua ou avenida sozinho(a).			()
	46. Cobre a boca e o nariz quando tosse ou espirra.	()		
6	47. Usa colher, garfo e faca corretamente. NÃO PONTUE 1.	()		
	48. Inicia chamadas telefônicas para outrem. N PODE SER PONTUADO.			()
	49. Obedece a placas de trânsito e sinais de "Pare" e "Ande". N PODE SER PONTUADO.			()
	50. Veste-se completamente, incluindo amarrar sapatos e fechar fechos. NÃO PONTUE 1.	()		
	51. Arruma sua cama quando solicitado.		()	
	52. Diz o dia da semana quando solicitado.			()
	53. Ajusta o cinto de segurança sem ajuda. N PODE SER PONTUADO.			()
7	54. Sabe o valor de cada moeda.			()
	55. Usa ferramentas básicas.		()	
	56. Identifica direita e esquerda nos outros.			()
	57. Arruma a mesa sem auxílio quando solicitado.		()	
8	58. Varre, esfrega ou passa o aspirador com cuidado, sem auxílio, quando solicitado.		()	
	59. Usa números de telefone de emergência em emergências. N PODE SER PONTUADO.			()
	60. Pede seu próprio prato num restaurante. N PODE SER PONTUADO.			()
	61. Diz a data de hoje se interrogado.			()
	62. Veste-se antecipando mudanças no tempo sem precisar ser advertido.	()		
	63. Evita pessoas com doenças contagiosas, sem precisar ser advertido.	()		

9, 10	64. Fala a hora com intervalos de 5 minutos.			()
	65. Cuida do cabelo sem precisar ser lembrado e sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	66. Usa fogão ou forno de microondas para cozinhar.		()	
	67. Usa produtos de limpeza doméstica adequada e corretamente.		()	
11, 12	68. Confere corretamente o troco numa compra que custe mais de um real.			()
	69. Usa o telefone para todo tipo de chamadas, sem auxílio. N PODE SER PONTUADO.			()
	70. Cuida de suas unhas sem auxílio e sem precisar ser advertido. NÃO PONTUE 1.	()		
	71. Prepara alimentos que necessitam misturar e cozinhar, sem auxílio.		()	
13, 14, 15	72. Usa telefone público. N PODE SER PONTUADO.			()
	73. Arruma seu quarto sem precisar ser lembrado.		()	
	74. Economiza e já comprou ao menos um brinquedo.			()
	75. Zela por sua própria saúde.	()		
16	76. Ganha mesada regularmente.			()
	77. Arruma sua cama e troca os lençóis rotineiramente. NÃO PONTUE 1.		()	
	78. Limpa outros aposentos que não o seu regularmente, sem necessitar solicitação.		()	
	79. Realiza tarefas rotineiras de manutenção e reparos domésticos sem precisar de solicitação.		()	
17 a 18+	80. Costura botões, caseados e ganchos nas roupas quando solicitado.		()	
	81. Faz orçamentos para despesas mensais.			()
	82. Cuida de seu dinheiro sem auxílio.			()
	83. Planeja e prepara o prato principal do dia sem auxílio.		()	
	84. Chega ao serviço na hora.			()
	85. Toma conta de suas roupas sem precisar ser lembrado. NÃO PONTUE 1.		()	
	86. Notifica seu supervisor se vai se atrasar para chegar.			()
	87. Notifica seu supervisor se vai se ausentar por doença.			()
	88. Faz orçamentos para despesas mensais.			()
	89. Faz as próprias bainhas e outras alterações sem precisar ser advertido.		()	
	90. Obedece limites de tempo para café e almoço no trabalho.			()
	91. assume trabalho em tempo integral com responsabilidade. NÃO PONTUE 1.			()
	92. Tem conta bancária e a movimenta com responsabilidade.			()

1.				SOMA:
2.				Nº N:
3.				Nº DK:
	P	D	C	Pontuação geral subdomínio:

DOMÍNIO SOCIALIZAÇÃO

		IR	PLT	CS
<1	1. Olha para o rosto do cuidador.	()		
	2. Reage à voz do cuidador ou de outra pessoa.	()		
	3. Distingue o cuidador dos outros.	()		
	4. Demonstra interesse em objetos ou pessoas novas.		()	
	5. Expressa duas ou mais emoções compreensíveis como prazer, tristeza, medo ou aflição.	()		
	6. Antecipa-se ao sinal de que vai ser pego ao colo pelo cuidador.	()		
	7. Demonstra afeição para com pessoas familiares.	()		
	8. Demonstra interesse em outras crianças que não seus irmãos.		()	
	9. Dirige-se a pessoa conhecida.	()		
	10. Brinca com brinquedo ou outro objeto só ou acompanhado.		()	
	11. Participa de jogos simples de interação com outras crianças.		()	
	12. Utiliza objetos domésticos para brincar.		()	
	13. Demonstra interesse nas atividades dos outros.		()	
	14. Imita movimentos simples dos adultos, como bater palmas ou acenar um adeus, em resposta a um modelo.	()		
1, 2	15. Ri e sorri adequadamente em resposta a estímulos positivos.	()		
	16. Identifica ao menos duas pessoas familiares pelo nome.	()		
	17. demonstra desejo de agradar o cuidador.	()		
	18. Participa de ao menos uma atividade ou jogo em grupo.		()	
	19. Imita uma tarefa relativamente complexa várias horas após ter sido realizada por alguém.	()		
	20. Imita frases de adultos ouvidas em ocasiões prévias.	()		
	21. Empenha-se em criar situações de "faz-de-conta", só ou acompanhado.		()	
3	22. Demonstra preferência por alguns amigos em detrimento de outros.	()		

	23. Diz "Por favor" ao pedir algo.			()
	24. Qualifica felicidade, tristeza, medo e raiva em si mesmo.	()		
	25. Identifica pessoas por características outras que não o nome, quando solicitado.	()		
4	26. Compartilha brinquedos e objetos sem necessitar solicitação.		()	
	27. Nomeia um ou mais programas favoritos de televisão quando solicitado, e diz em que dias e canais os programas são apresentados. N PODE SER PONTUADO.		()	
	28. Segue regras em jogos simples sem precisar ser lembrado.		()	
	29. Tem um amigo predileto de qualquer sexo.	()		
	30. Segue as regras e rotinas escolares.			()
5	31. reage verbalmente e positivamente ao bom resultado dos outros.	()		
	32. Pede perdão por erros involuntários.			()
	33. Tem um grupo de amigos.	()		
	34. Segue as regras da comunidade.			()
6	35. Joga mais de um jogo de mesa ou jogo de baralho que necessite habilidade e decisão.		()	
	36. Não fala com a boca cheia.			()
	37. Tem um amigo do peito do mesmo sexo.	()		
	38. Reage adequadamente quando apresentado a alguém.			()
7, 8	39. Faz ou compra pequenos presentes para o cuidador ou membro da família em datas festivas, por iniciativa própria.	()		
	40. Mantém segredos e confidências por mais de um dia.			()
	41. Devolve brinquedos, objetos ou dinheiro emprestado de um colega e devolve livros emprestados à biblioteca.			()
	42. Termina a conversa adequadamente.			()
9	43. Segue limites de tempo impostos pelo cuidador.			()
	44. Evita perguntas ou comentários que possam embaraçar ou magoar os outros.			()
	45. Controla raiva e mágoa quando lhe é negado.			()
	46. Mantém segredos e confidências tanto quanto for apropriado.			()
10, 11	47. Comporta-se adequadamente à mesa sem precisar ser advertido. NÃO PONTUE 1.			()
	48. Assiste TV ou ouve rádio em busca de informação sobre uma área de interesse em particular. N PODE SER PONTUADO.		()	

	49. Vai à escola noturna ou eventos fechados com amigos, quando acompanhado de um adulto. N PODE SER PONTUADO.		()	
	50. Pesa as consequências das ações antes de tomar decisões com independência.			()
	51. Pede perdão por erros em seu julgamento.			()
12, 13, 14	52. Lembra datas de aniversário de membros próximos da família e amigos em particular.	()		
	53. Inicia conversas sobre tópicos de especial interesse para os outros.	()		
	54. Tem um "hobby".		()	
	55. Devolve dinheiro emprestado do cuidador.			()
15 a 18+	56. Reage a alusões e indiretas durante a conversação.	()		
	57. Participa de esportes extra-curriculares. N PODE SER PONTUADO.		()	
	58. Assiste TV ou ouve rádio para informações práticas e cotidianas. N PODE SER PONTUADO.		()	
	59. Agenda e respeita agendamentos.			()
	60. Assiste TV ou ouve rádio buscando notícias independentemente. N PODE SER PONTUADO.		()	
	61. Vai à escola noturna ou eventos fechados com amigos, sem acompanhamento de um adulto. N PODE SER PONTUADO.		()	
	62. Sai à noite com amigos, sem supervisão de um adulto.		()	
	63. Pertence a uma organização social ou de serviços, grupo de interesses ou clube organizado de adolescentes mais velhos.	()		
	64. Vai com uma só pessoa do sexo oposto a festas ou eventos públicos, onde muitas pessoas estarão presentes.	()		
	65. Sai em grupos de dois ou três casais.	()		
	66. Sai para encontros a sós.	()		

1.				SOMA:
2.				Nº N:
3.				Nº DK:
	IR	PLT	CS	Pontuação geral subdomínio:

AUQUEI -ESCALA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (MANIFICAT E DAZORD, 1996)

INICIAIS DO NOME

DATA: ____/____/____

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê?	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê?	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê?	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê?

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles.	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. Quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

Ref: MANIFICAT, S & DAZORD, A. - "Evaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats." Neuropsychiatr Enfance Adolesc, 45(3): 106-114, 1997.

Critérios de Diagnóstico do Transtorno Autista DSM-IV (APA, 1994)

AUTISMO

Segundo o DSM-IV (1994), o **autismo** é considerado um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, que é caracterizado por prejuízo severo e abrangente do desenvolvimento. O critério para o diagnóstico do **autismo** inclui a presença de:

- 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.

Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:

- 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;
- Fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento;
- Falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex., trazer ou apontar objetos de interesse);
- Falta de reciprocidade emocional ou social.

Prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

- 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);
- Em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação;
- Uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- Falta de jogos ou brincadeiras de imitação social, variados e espontâneos apropriados ao nível de desenvolvimento.

Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

- Preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses, anormais em intensidade ou foco; Adesão aparentemente inflexível a rotinas e rituais específicos e não funcionais;
- Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo);
- Preocupação persistente com partes de objetos.

Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade:

- Integração social;
- Linguagem para fins de comunicação social;
- Jogos imaginativos ou simbólicos.

A perturbação não é mais bem explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

DSM-IV: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais e de Comportamento: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

(Instruções para preenchimento no verso)

I- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1- NOME DO PACIENTE:.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº:.....SEXO:.....

DATA.....NASCIMENTO:...../...../.....

ENDEREÇO.....

Nº.....APTO:.....BAIRRO.....

CIDADE:.....CEP:.....TELEFONE:DDD().....

2- RESPONSÁVEL LEGAL:.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.):

DOCUMENTO DE IDENTIDADE:..... SEXO: M Ž F Ž

DATA.....NASCIMENTO:...../...../.....ENDEREÇO:.....

..... Nº..... APTO:

BAIRRO:..... CIDADE:

CEP:.....TELEFONE:DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1- TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:

PESQUISADOR:

CARGO/FUNÇÃO:.....

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº.....

UNIDADE DO HC/UNICAMP:

2- AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO	x	RISCO MÍNIMO	ž	RISCO MÉDIO	ž
RISCO BAIXO	ž	RISCO MAIOR	ž		

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

3- DURAÇÃO DA PESQUISA :.....

III- REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

- 1- justificativa e os objetivos da pesquisa;
- 2- procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais;
- 3- desconfortos e riscos esperados;
- 4- benefícios que poderão ser obtidos;
- 5- procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

Serão estudadas vinte pacientes, com idade entre quatro e doze anos. Os pacientes selecionados após a autorização dos pais e preenchimento do consentimento informado serão submetidos à avaliação diagnóstica pelo questionário estruturado ATA (validado no Brasil por Assunção e colaboradores em 1999), tal questionário será utilizado como instrumento de maior confiabilidade diagnóstica por ser de fácil aplicação e oferecer informações do estado atual do paciente, também submetidos à escala de desenvolvimento Vinneland (escala de comportamento adaptativo), que permitirá obter o nível de desenvolvimento do sujeito da pesquisa, tendo que possuir capacidade cognitiva e de comunicação que lhes permita ter índice de qualidade de vida estabelecido.

Posteriormente essa população será submetida ao questionário de qualidade de vida AUQUEI para se obter o índice qualidade de vida em pacientes com transtorno abrangente do desenvolvimento. Partimos da premissa de que a capacidade funcional e o desempenho não implicam necessariamente em uma vida considerada gratificante e satisfatória ao sujeito, devendo considerar as vivências decorrentes do problema, bem como quanto à qualidade de vida pode se encontrar comprometida. Levamos em consideração que qualidade de vida é uma concepção pessoal que nomeia característica da experiência

humana, buscando fatores que determinam a qualidade de vida do sujeito, na tentativa de garantir definições de acordo com interesses do indivíduo e dos seus próprios valores.

A pesquisa não oferece riscos ou danos a saúde do sujeito, tendo as mesmas garantias de acesso às informações e procedimentos relacionados à pesquisa, liberdade para retirar o seu consentimento a qualquer momento assim como deixar de participar do estudo sem prejuízo a sua assistência, todos os procedimentos serão confidenciais garantindo-lhe o sigilo e privacidade, disponibilidade de assistência e indenização por eventuais danos a saúde decorrente da pesquisa.

IV- ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA

- 1-** acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
- 2-** liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
- 3-** salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
- 4-** disponibilidade de assistência no HCUNICAMP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
- 5-** viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V- INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS

VI- OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES

VII- CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

CAMPINAS,..... de..... 200.....

Assinatura do sujeito da
ou responsável legal

Assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)