Adriana Regina Ferreira Marciano

Qualidade de vida em irmãos de autistas

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Psiquiatria

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Ines Scheuer

SÃO PAULO

2004

Adriana Regina Ferreira Marciano

Qualidade de vida em irmãos de autistas

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Psiquiatria

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Ines Scheuer

SÃO PAULO

2004

FICHA CATALOGRÁFICA

Dedicatória

Este trabalho é dedicado aos meus pais, **Paulo** e **Cleide**, e a minha irmã, **Vânia**.

E, em especial, é dedicado ao meu esposo, **Fabrício**, pelo seu amor, apoio e paciência, mesmo nos momentos mais difíceis.

Agradecimentos

Agradeço à **Dra. Claudia Ines Scheuer**, pela orientação.

Aos **Dr. Francisco Baptista Assumpção Júnior**, **Dra. Janete Simiema** e **Dra. Patrícia Ferraz**, pelas indagações e sugestões que ajudaram a delinear este trabalho.

À **Profa. Dra. Mary Lise Moysés da Silveira**, pelo apoio e estímulo, sem os quais este trabalho não seria realizado.

Ao **Prof. Dr. Nélson Marciano**, por sua capacidade de transmitir seus conhecimentos acadêmicos e sua experiência, que muito me auxiliaram.

À **Profa. Cleide Aparecida Corvino Ferreira**, pela dedicação e minúcia na revisão da língua portuguesa.

À **Profa. Márcia Bernhard de Sousa Hansem**, minha grande amiga, pela revisão da língua inglesa.

Ao **Émerson Almeida**, pela ajuda com a análise estatística.

Ao **Paulinho Corvino Rodrigues**, pelo desenho que ilustra a capa deste trabalho.

Sumário

página
Lista de siglas ix
Lista de abreviaturas x
Lista de símbolos xi
Lista de tabelas xii
Resumo xiii
Summary xv

1 - INTRODUÇÃO 1

2 - REVISÃO DA LITERATURA 6
2.1 - Qualidade de Vida 7
2.2 - Autismo infantil 16
2.3 - Autistas e seus irmãos 23

3 - OBJETIVO 41

4 - CASUÍSTICA E MÉTODO 43
4.1 - Método 44
4.2 - Casuística 44
4.2.1 - Obtenção das amostras 44
4.2.2 - Característica das amostras 47
4.3 - Instrumentos 53
4.3.1 - Termo de consentimento livre e esclarecido 53
4.3.2 - Avaliação de Classe Social de Pelotas 53
4.3.3 - Anamnese clínica 54
4.3.4 - Questionário de Morbidade Psiquiátrica Infantil (QMPI) . 55
4.3.5 - Qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos (AUQEI) ... 55
4.3.6 - Escalas de comportamento adaptativo de Vineland 56
4.3.7 - Teste de nomeação de figuras de Cycowicz 57
4.4 - Procedimentos 58
4.5 - Análise estatística 59

5 - RESULTADOS 61

6 - DISCUSSÃO 69

7 - CONCLUSÕES 84

8 - ANEXOS 87

9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 116

LISTA DE SIGLAS

AI	Autismo Infantil
ANOVA	Análise de Variância
AUQEI	Questionário de avaliação de QV em crianças e adolescentes
CID 10	Classificação Internacional de Doenças 10ª edição
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
DSM IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HC	Hospital das Clínicas
IRMÃOS-AI	Amostra de irmãos de crianças com AI
IRMÃOS-TEAF	Amostra de irmãos de crianças com TEAF
OMS	Organização Mundial de Saúde
QI	Quociente de Inteligência
QMPI	Questionário de Morbidade Psiquiátrica Infantil
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida relativa à saúde
SEPIA	Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência
SD	Síndrome de Down
TEAF	Transtorno Específico de Articulação da Fala
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento

LISTA DE ABREVIATURAS

DP	desvio padrão
et al.	e outros
i.e.	isto é
n	número de indivíduos na amostra
p	nível descritivo ou p-valor
s/no.	em número

LISTA DE SÍMBOLOS

=	igual a
+	mais
+/-	mais ou menos
>	maior que
<	menor que
%	porcento

LISTA DE TABELAS

		página
TABELA 1	Média e desvio padrão de idade e número de irmãos	47
TABELA 2	Antecedentes pessoais e familiares	49
TABELA 3	Distribuição de classe social segundo a Avaliação de classe social de Pelotas	52
TABELA 4	Média e desvio padrão dos resultados totais do QMPI	62
TABELA 5	Média e desvio padrão dos resultados em porcentagem de Vineland total e subdomínios	63
TABELA 6	Média e desvio padrão dos resultados em porcentagem do Cycowicz	64
TABELA 7	Média e desvio padrão dos resultados totais do AUQEI	65
TABELA 8	Níveis descritivos (p) da comparação entre Irmãos-AI e Irmãos-TEAF referente a cada questão do AUQEI	66

Resumo

FERREIRA-MARCIANO, A.R. **Qualidade de vida em irmãos de autistas.** São Paulo, 2004. 132p. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo

É freqüente encontrar, na prática clínica, pais de crianças autistas preocupados com a possibilidade de seus outros filhos estarem em risco de desenvolver problemas devido aos déficits sociais e de comunicação da criança autista ou aos seus problemas de comportamento. Os pais ainda têm a dúvida de que seu lar possa ser pior para seus outros filhos, visto que têm que dedicar mais tempo e energia à criança com transtorno mental. O objetivo desta pesquisa foi avaliar a Qualidade de Vida (QV) em irmãos de autistas verificando se os 3 aspectos mais comprometidos no autismo (a comunicação, a socialização e o comportamento) também estariam comprometidos, em algum grau, nesses irmãos e se influenciariam em sua QV. A casuística foi constituída por irmãos de autistas (n=31) e por irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala (n=30), como controles. Critérios de inclusão (para as duas amostras) foram: ter idade entre 7 e 11 anos, independente de sexo, cor ou etnia; não apresentar suspeita de transtorno mental; estar freqüentando escola regular. Critérios de exclusão (para ambas) foram: estar fora da faixa etária estipulada; história de doenças crônicas clínicas ou de doenças psiquiátricas; déficits crônicos graves (visual, auditivo ou motor); história de alterações cognitivas e/ou de inteligência; não freqüentar escola regular, estar em classe especial ou estar em escola de educação especial. O material incluiu questionários que avaliaram a QV de forma objetiva e subjetiva. Os resultados indicaram prejuízo na QV de irmãos de autistas em relação ao grupo controle, através de questionário subjetivo (p=0,000); ausência de diferença, entre as amostras, através de questionário objetivo de QV (p=0,215); tendência maior a Transtorno Mental em irmãos de autistas (p=0,001); maior freqüência de problemas de fala em irmãos de autistas (p=0,026); e maior número de indivíduos na amostra de irmãos de autistas com antecedentes pessoais de problemas de parto (p=0,001). Houve evidências de que o prejuízo na QV foi decorrente de fatores como a (in)satisfação pessoal desses irmãos de autistas (relativa à autonomia, às funções de vida diária e à família) e da relação desses fatores com problemas de capacidade de comunicação, sociabilidade e comportamento (três aspectos presentes no autismo). Foi confirmada a hipótese levantada neste trabalho de que a QV está comprometida, em crianças de 7 a 11 anos, pela presença de um irmão(ã) com Autismo Infantil e esta é pior do que a de irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala, além de estar relacionada aos 3 aspectos mais comprometidos no Autismo Infantil.

Summary

FERREIRA-MARCIANO, A.R. **Quality of life in siblings of autistic patients.** São Paulo, 2004. 132p. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

In clinical practice, it is frequent to find parents of autistic children concerned about their other children being at risk of developing problems, due to social and communicational disabilities of the autistic child, or their severe behavioral problems. Parents are also unsure whether their home could be worsened to their other children, as they have to dedicate more time and energy to the child with mental disorder. The objective of this research was to evaluate the Quality of Life (QoL) in siblings of autistic patients, verifying if the 3 most compromised aspects in the autistic syndrome (communication, sociability and behavior) were also compromised to some level in these siblings, and if these aspects had an influence in their QoL. Casuistic included siblings of autistic patients (n=31) and, as a control group, siblings of patients with speech disorder (n=30). Criteria of inclusion (for both samples) were: age between 7 and 11 years old, regardless of sex, color or ethnic origin; negative scores for mental disorder in screening questionnaire; and attendance to regular school. Criteria of exclusion (for both samples) were: age not between 7 and 11 years old; antecedents of chronic clinical diseases, severe chronic disabilities (visual, hearing or motor) or of psychiatric disorders; antecedents of cognitive and/or intelligence disabilities; no attendance to regular school, or attendance to special education school. Instruments included questionnaires that evaluated QoL in objective and subjective ways. Results indicated that QoL in siblings of autistic patients was worse than in the control group, when assessed through subjective questionnaire (p=0.000); absence of differences between samples, when QoL was assessed through objective questionnaire (p=0.215); greater tendency towards mental disorder in the sample of siblings of autistic patients (p=0.001); higher frequency of speech disorders in the sample of siblings of autistic patients (p=0.026); and higher number of subjects with antecedents of delivery complications in the sample of siblings of autistic patients (p=0.001). There was evidence that the QoL of siblings of autistic patients was worse due to factors such as their personal dissatisfaction (related to autonomy, daily functions and family) and to the relation of these factors with communication, sociability and behavioral dysfunction (3 aspects present in autism). The hypothesis that QoL was compromised in children aged 7 to 11 by the presence of an autistic sibling was confirmed, and it was worse than that of siblings of children with speech disorders, besides being related to the 3 most compromised aspects in autism.

1. Introdução

O Autismo Infantil (AI) é um Transtorno Mental que se insere nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Inicia-se antes dos 3 anos de idade e caracteriza-se por prejuízo qualitativo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento, como habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipados, prejuízo esse que representa um desvio acentuado em relação ao desenvolvimento ou idade mental do indivíduo (APA, 1995).

Segundo HOWLIN (1988), é freqüente encontrar na prática clínica, pais de crianças autistas preocupados com a possibilidade de seus outros filhos saudáveis estarem em risco de desenvolver problemas devido aos déficits (ou deficiências) sociais e de comunicação da criança autista ou devido aos seus severos problemas de comportamento. Os pais ainda têm a dúvida de que seu lar possa ser pior para os filhos saudáveis, visto que eles dedicam mais tempo e energia à criança com transtorno mental (GATH, 1989).

Ter um irmão com Autismo Infantil pode ser considerado um problema crônico para essas crianças e uma forma de avaliar isso é a partir do estudo da Qualidade de Vida (QV) desses irmãos de autistas.

A preocupação com a QV dos pacientes leva à melhora dos serviços de saúde fornecidos, mas a aplicação potencial mais importante do estudo da QV seja a

sensibilização dos profissionais de saúde no sentido de olhar além dos sinais, dos sintomas, dos déficits e das doenças (THE WHOQUOL GROUP, 1996).

Partindo dessa importância, pretendeu-se com este estudo avaliar o impacto, sobre a QV de crianças, da convivência com um irmão autista, em sua família. Mais especificamente, foi avaliada a QV de crianças em fase escolar (7 a 11 anos), que tinham um irmão ou irmã com AI.

Contudo, como o AI é um transtorno mental que traz prejuízos na comunicação, na socialização e no comportamento dos indivíduos afetados pelo quadro, foram também avaliadas essas esferas, na população estudada, pois elas poderiam ser de alguma forma afetadas no seu contexto de vida e estar diretamente relacionadas a uma piora em sua QV.

Na literatura há poucos estudos específicos sobre indivíduos que têm irmãos autistas. Mais recentemente, têm-se feito avaliações e estudos sobre o desempenho cognitivo e escolar, sobre a interação social e familiar e sobre efeitos psicossociais nesses indivíduos (BÅGENHOLM; GILLBERG, 1991; EL-GHOROURY; ROMANCZY, 1999; FOLSTEIN *et al*., 1999; FOMBONNE *et al*., 1997; KNOTT *et al.*, 1995; MATES, 1990; RODRIGUE *et al.*, 1993).

A maioria desses estudos avalia aspectos relacionados à QV de maneira indireta, por exemplo: aspectos físicos como dor, desconforto, fadiga, sono e energia; aspectos de nível de independência como mobilidade, atividades de vida diárias, dependência de medicação e capacidade de trabalho; aspectos ambientais como segurança, ambiente familiar, recursos financeiros, transporte, acesso a recursos de saúde, lazer e poluição, entre outros (THE WHOQUOL GROUP, 1996).

Em revisão bibliográfica (Pubmed), não foi encontrado nenhum artigo que reuna a avaliação desses diversos aspectos do ponto de vista da própria pessoa avaliada e tão pouco que avalie a QV de forma global (objetiva e subjetivamente) de irmãos de autistas.

Neste estudo, a QV na infância foi investigada e avaliada de modo subjetivo e objetivo. Através do AUQEI - Questionário de Avaliação de QV em crianças e adolescentes (ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al*., 2000), traduzido e validado para o português com base no Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (MANIFICAT; DAZORD, 1997), obteve-se uma auto-avaliação da QV do ponto de vista da própria criança, levando-se em conta seu grau de satisfação em diversas situações de sua vida, ou seja, uma avaliação subjetiva. A QV foi avaliada de modo objetivo, de acordo com ponto de vista de pais ou cuidadores, através das Escalas de Comportamento Adaptativo de Vineland® (SPARROW *et al*., 1984), que enfoca domínios de comunicação, atividades de vida cotidiana, socialização, habilidades motoras e comportamento.

De fato, só uma avaliação ampla e global de todos os aspectos referentes à QV destas crianças pode oferecer pistas mais consistentes, quanto à real influência em sua vida, sobre o fato de ter um irmão ou irmã com AI e, na possibilidade de haver algum prejuízo, qual esfera de sua vida seria mais ou menos atingida.

Foi escolhido, como grupo controle, irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala pela CID 10 (OMS, 1993), um transtorno cujos padrões normais de aquisição de linguagem estão alterados desde os estágios mais precoces do desenvolvimento, mas no qual não há evidências de anormalidade neurológica, comprometimentos sensoriais ou retardo mental. Esse transtorno é

seguido, com freqüência, por problemas como dificuldades de leitura e em soletrar, anormalidades em relacionamentos interpessoais, transtornos emocionais e transtornos de comportamento. É um transtorno que afeta cronicamente a comunicação, assim como o Autismo Infantil, mas de uma maneira diferente deste último, devendo inclusive ser levado em conta como um de seus diagnósticos diferenciais. Considerou-se importante a comparação de irmãos com esses dois transtornos, neste trabalho, devido ao interesse da investigação da influência da comunicação na QV.

Deste modo, o objetivo desta pesquisa foi avaliar a QV em crianças de 7 a 11 anos, cujos irmãos tinham diagnóstico de Autismo Infantil, verificando se os 3 aspectos mais comprometidos no AI (a comunicação, a socialização e o comportamento estereotipado) estariam comprometidos em algum grau nestes irmãos e se influenciariam sua QV. A hipótese é que a QV está comprometida, em crianças de 7 a 11 anos, pela presença de um irmão(ã) com AI e é pior do que a de irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala (TEAF) e que esse comprometimento está relacionado à comunicação, à socialização e ao comportamento.

2. Revisão da Literatura

2.1 QUALIDADE DE VIDA

Segundo a Organização Mundial de Saúde (THE WHOQUOL GROUP, 1996), a Qualidade de Vida (QV) pode ser definida como a percepção de um indivíduo em relação a sua posição na vida, no contexto de sua cultura e valores; e em relação aos seus objetivos, expectativas e padrões, ainda podendo ser influenciada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais, pelos fatores ambientais e pelas crenças pessoais do indivíduo.

O conceito de Qualidade de Vida é antigo, mas no âmbito da saúde a preocupação com ela é questão relativamente recente. Foi só em meados dos anos 80, que a Organização Mundial de Saúde organizou um grupo de estudos para a definição do conceito de Qualidade de Vida Relativo à Saúde e dos modos de avaliá-lo: o Grupo para Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (The World Health Organization for Quality of Life Group) (THE WHOQUOL GROUP, 1996). Apesar da ausência de trabalhos científicos sobre a Qualidade de Vida até há 20 anos, este termo já era utilizado desde a década de 70 e, depois das tentativas de conceitualização mais recentes, este tema se tornou, rapidamente nos anos subseqüentes, uma variável importante na pesquisa médica (MULDOON *et al.*,

1998). Atualmente, mais de 1000 artigos são indexados, por ano, sob o termo Qualidade de Vida.

Segundo THE WHOQUOL GROUP (1996), o conceito de QV tem base subjetiva. Assim sua descrição não deve refletir as opiniões de profissionais de saúde ou de familiares do indivíduo, ou mesmo ser relacionado à mensuração das condições físicas ou bens materiais da pessoa. A avaliação da QV deve sim, ser capaz de indicar o grau de satisfação pessoal do indivíduo.

Essa definição presume que a QV, ao menos em parte, independe do real estado de saúde de um indivíduo, sendo provavelmente um reflexo do modo como este percebe e reage em relação a sua saúde e a outros aspectos não-médicos de sua vida. A natureza subjetiva desse conceito, talvez possa ser melhor entendida ao se focalizar o quão doente ou incapacitado um indivíduo se considera no contexto de sua vida pessoal, em termos de bem estar físico, psíquico e social e também ao se levar em conta que esse conceito pode variar em diferentes contextos culturais (BOWLING, 1997; MULDOON *et al*., 1998; VARNI *et al*., 1999).

BOWLING (1997) vai ainda além ao afirmar que esse conceito deve representar as respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais da relação saúde-doença sobre o cotidiano e como isso influencia a percepção de satisfação pessoal, bem estar e auto-estima.

Entretanto, apesar de a QV ser um conceito subjetivo, para fins de pesquisa, foi necessário o desenvolvimento de instrumentos que a mensurassem de forma mais objetiva. A pesquisa científica é o território clássico de utilização de escalas e questionários, garantindo que a informação coletada seja padronizada e, portanto,

passível de comparação com outros indivíduos de forma confiável (ITO; RAMOS, 1998). O cuidado deve ser em se atentar, como FELDMAN *et al.* (2000) afirmam, para o fato de que muitos métodos de avaliação de QV são baseados nos valores daqueles que os desenharam, enquanto, de fato, a QV deve refletir os valores idiossincráticos de cada indivíduo, daí a dificuldade em sua mensuração.

Quando o conceito de QV é enfocado na infância e na adolescência, há ainda mais aspectos a serem considerados. Primeiro, este conceito não deve se limitar ao funcionamento social, físico e emocional da criança, pois é importante que se leve em conta as alterações decorrentes do desenvolvimento nesse período da vida (BRADLYN; POLLOCK, 1996). Segundo, a percepção sobre o que é QV para uma criança pode ser diferente da percepção do adulto (EISER, 1997). Terceiro, é provável que, nessa fase da vida, o ambiente e as condições sócio-econômicas sejam mais importantes que as condições físicas e mentais do indivíduo (pois este nasce e se desenvolve nessas circunstâncias) e influenciem mais em sua percepção de QV do que no caso dos adultos (LINDSTRÖM, 1994).

Dados da literatura indicam baixos índices de correlação entre a auto-avaliação da criança e a avaliação de pais e equipe de saúde em contato com a criança (PANTELL; LEWIS, 1987; CANNING *et al*., 1992, CANNING, 1994; VANCE *et al*., 2001). Segundo VARNI *et al*. (1999), em vários estudos sobre doenças pediátricas crônicas, encontrou-se baixa concordância entre a opinião dos pacientes e a de seus cuidadores, quanto à sua QV.

Recentemente, LAWFORD *et al*. (2001) propuseram um instrumento de auto-avaliação da QV para crianças de 3 a 8 anos, que incluía medidas de suas habilidades e “felicidade” e compararam com medidas de QV obtidas através dos pais, mas não

encontraram correlação entre os escores dessas duas avaliações, o que ilustra a dificuldade em se desenvolver um questionário auto-aplicativo para crianças, principalmente para aquelas com menos de 5 anos de idade.

Quando se avalia o adulto, é evidente que a noção de bem-estar e de realização pessoal repousa inteiramente sobre sentimentos experimentados (registro subjetivo), em relação a elementos muito diversos (registro objetivo) e que a avaliação da dimensão QV só pode ser feita pelo próprio sujeito (MANIFICAT *et al*., 1997). Já, quando lidamos com crianças e adolescentes, deve-se atentar para o fato de que esses indivíduos têm diferentes graus de percepção sobre si mesmo e sobre o mundo, dependendo de sua fase de desenvolvimento e, por isso, dificilmente podem ser uniformizados numa só concepção de satisfação pessoal (KUCZYNSKI, 2002).

Diversos fatores também interferem na QV na infância, como demonstraram vários estudos. Por exemplo, o nível de ansiedade interferiu significativamente na QV de crianças, em estudo de ANNETT *et al*. (2001). Outro exemplo é o estudo de EDWARDS *et al*. (2003) que compararam a QV auto-referida de adolescentes com e sem deficiências (físicas ou mentais) e perceberam que adolescentes com deficiência tinham pior QV que adolescentes sem deficiência, mas que, entretanto, a saúde auto-referida, sintomas depressivos, e variáveis contextuais foram significantes na relação entre deficiência e QV.

Um único estudo que aborda o impacto da doença mental na família sobre a QV na infância é o de VANCE *et al*. (2001). Esses autores, ao estudarem a QV em crianças com câncer, notaram que os indivíduos cujas mães apresentavam maiores escores de depressão, eram aqueles com pior QV.

JIROJANAKUL *et al*. (2003) investigaram os determinantes da Qualidade de Vida em crianças na Tailândia, utilizando um questionário auto-aplicativo, em uma amostra de 498 crianças (idade de 5 a 8 anos) em regiões urbanas. Seus resultados indicaram que as variáveis mais importantes para a QV dessas crianças estavam relacionadas à escolaridade, a quanto seus pais ganhavam, ao tipo de escola que freqüentavam, à quantidade de tempo dedicada a atividades extracurriculares (em especial, às esportivas) e até ao tipo de transporte utilizado para irem à escola. Esses autores encontraram pior qualidade de vida em filhos de trabalhadores da construção civil, em relação a outras crianças de regiões urbanas e não encontraram impacto significante da condição de saúde sobre a QV, quando havia presença de doenças (agudas, crônicas ou severas). Esses resultados sugerem que diferentes contextos sociais e ambientais influenciam a QV.

MANSOUR *et al*. (2003) estudaram a percepção de QV relacionada à saúde em uma população de escolares de região urbana, usando questionário sobre a auto-percepção de saúde física e psíquica da criança, avaliaram sua ligação à escola que freqüentavam e entrevistaram seus pais. Estes autores concluíram que crianças (mesmo as mais novas) de pior origem sócio-econômica relatavam baixa QV relativa à saúde e que os fatores como maior escolaridade da criança, bom relacionamento familiar, possuir seguro saúde e boa ligação com a escola estavam associados de forma mais significantes à QV.

Quanto ao impacto das doenças crônicas sobre a QV na infância, os dados da literatura são conflitantes. POWERS *et al*. (2003) examinaram a QV numa amostra clínica de pacientes (idade 11,4 ± 3,6) com cefaléia e compararam com a QV de crianças com outras doenças crônicas, utilizando o Pediatric Quality of Life

Inventory, Version 4.0 (VARNI *et al.,* 2001). O escore total nesse questionário foi menor no grupo inteiro, em comparação com controles normais. O impacto sobre a QV da criança com cefaléia foi similar ao das com artrite e com câncer. Estes autores concluíram que a QV de crianças com cefaléia é afetada de forma significante pela sua condição de saúde. O impacto da cefaléia na QV é semelhante ao encontrado para outras doenças crônicas, sendo mais proeminentes o prejuízo escolar e do funcionamento emocional.

FRARE *et al*. (2002) tentaram identificar a relação entre severidade de cefaléia e QV em crianças na Itália. Estes autores encontraram que a freqüência e a duração da cefaléia têm um impacto significativo na QV da criança e que a rotina familiar diária influencia significativamente a QV dessas crianças e sua habilidade em lidar com a dor.

Por outro lado, ANNETT *et al.* (2001), ao pesquisarem a QV em crianças com asma de leve a moderada intensidade, através de questionário específico para QV nessa patologia, obtiveram resultados sugestivos de que esse quadro não interfere significativamente na QV dessa população. Em nosso meio, KUCZYNSKI (2002) não encontrou diferença entre os escores de QV de crianças com Artrite Reumatóide Juvenil, de crianças com Leucemia Linfocítica Aguda e de crianças sadias, usando o AUQEI.

Há divergências quando o assunto é se crianças conseguiriam ou não relatar suas próprias experiências, ou se seriam os pais ou os clínicos que deveriam fazer isso por elas. Por isso, a maioria dos instrumentos de avaliação de QV, nessa faixa etária, são questionários de auto-avaliação no âmbito objetivo (sintomas e limitações) ou de avaliações indiretas (observador externo). Além disso, geralmente esses

instrumentos são derivados daqueles feitos para adultos, sem levar em conta um trabalho de reflexão sobre os componentes da Qualidade de Vida na infância, sendo geralmente pouco apropriados devido à complexidade de seu vocabulário e de suas escalas de respostas, além de serem muito demorados para aplicar (ABBOTT; GEE, 2003).

Entretanto, alguns autores não têm dúvida em afirmar que, para avaliar a QV na infância, o pesquisador deve partir da premissa de que um indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz de se expressar quanto à sua subjetividade (ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al.,* 2000). Um exemplo é o estudo, de FELDMAN *et al*. (2000), que investigou se crianças (acompanhadas num serviço de reumatologia) compreendiam as diferenças entre a QV relativa à saúde (QVRS), a QV global e o status de saúde, usando uma escala auto-aplicativa global de QV, uma escala de prejuízo funcional e uma escala de analogia visual de severidade de doença e encontrou uma boa capacidade dessas crianças em diferenciar QV, QVRS e o status de saúde. Uma abordagem centrada na criança é importante uma vez que atualmente a literatura indica que as crianças são capazes de determinar sua própria QV (ABBOTT; GEE, 2003).

EISER; MORSE (2001a) fizeram uma revisão sistemática da literatura para identificar instrumentos de medida de QV na infância. Dos 137 artigos incluídos na revisão, 43 envolviam o desenvolvimento de uma nova medida. Dentre os instrumentos encontrados, 19 eram genéricos e 24 eram relacionados a doenças específicas. Quase a metade desses instrumentos foi desenvolvida nos Estados Unidos. Incluíam medidas aplicáveis a faixas etárias extensas e também formulários a serem respondidos por diferentes indivíduos (só a criança, só os pais, ou ambos).

Não havia distinções claras entre medidas de QV, saúde ou status funcional. Somente um pequeno número de instrumentos preenchia requisitos básicos para avaliar a QV em pesquisas científicas.

Os autores acima concluíram que ainda persiste um grande número de problemas relativos à avaliação da QV em crianças, incluindo: (a) a disponibilidade limitada de medidas específicas para determinadas doenças; (b) as discrepâncias entre os resultados das avaliações obtidas com pais e crianças; (c) a existência de poucos instrumentos para serem respondidos especificamente por crianças; (d) a falta de precisão na definição dos principais domínios determinantes da QV na infância; e (e) a necessidade de uma adequação dos instrumentos aos diferentes contextos culturais (EISER; MORSE, 2001a).

Todas as formas de mensuração atuais de QV na infância têm restrições, como, informações psicométricas limitadas, falta de paralelismo entre informações de pais e crianças, e falta de adequação dos questionários à capacidade das crianças em respondê-los (EISER; MORSE, 2001b). CONNOLLY; JOHNSON (1999), consideraram importante, para a avaliação da QV na infância, a compreensão da criança do que lhe é perguntado nos questionários e a compreensão de seu próprio status de saúde, além de alertarem para as restrições em se usar pais como informantes e para o simples fato de as crianças estarem em constante mudança (inclusive de sua própria percepção de si mesmas).

MULHERN *et al*. (1989) sugeriram as seguintes características como essenciais a um instrumento de avaliação da QV na infância: (a) abordagem da função física, desempenho escolar e ocupacional, ajustamento social e auto-satisfação; (b) sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns de

crianças com doenças crônicas, quando elas existirem; (c) confiabilidade e validade para o grupo de indivíduos em que será utilizado; (d) ser breve, simples, fácil de administrar e reprodutível; (e) levar em conta informações de cuidadores e/ou familiares; (f) ser corrigido para a idade, sob normas populacionais; (g) ser adequado para detectar desempenho acima da média; (h) permitir estimativa confiável de funcionamento pré-mórbido, quando da existência de patologia atual; e (i) permitir auto-avaliação da QV pela própria criança, sempre que possível.

Um bom instrumento para avaliar a Qualidade de Vida na infância, deve ser construído a partir do ponto de vista da própria criança, cobrindo um largo espectro de centros de interesse e domínios de sua vida.

O Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (MANIFICAT; DAZORD, 1997) é um instrumento que reúne essas qualidades. Este instrumento consiste em 26 questões aplicadas à própria criança, que avaliam sua satisfação em diferentes circunstâncias da vida, que podem ser divididas em 4 fatores: (a) Autonomia (independência, relações com companheiros e avaliações); (b) Lazer (férias, aniversários e relações com avós); (c) Funções (atividade na escola, refeições, deitar, etc.); (d) Família (opinião das crianças quanto a seus pais e quanto ao que elas pensam que seus pais acham delas).

O Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé foi traduzido e validado para nosso meio por ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al*. (2000), com o nome de AUQEI - Questionário de avaliação de QV em crianças e adolescentes. ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al*. (2000) afirmaram que este questionário leva em conta: o nível de desenvolvimento (que influencia as áreas de investimento pessoal de cada indivíduo o poder de informação, a capacidade de se pronunciar a respeito de seu estado de

satisfação, o nível cognitivo e a capacidade de manter sua atenção sobre um determinado tema); a dependência física, psíquica e jurídica; e as particularidades da aplicação de um questionário a uma criança.

KUCZYNSKI (2002) afirmou que o AUQEI é um instrumento genérico, que torna possível a comparação entre pacientes afetados por alguma doença e indivíduos com boa saúde, além de útil por ser capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado atual e não avaliando a QV a partir de inferências com base em seu desempenho ou produtividade.

É evidente que, ainda hoje, como já afirmavam KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR (1999), estamos muito aquém de uma concepção uniforme e universal de QV na infância, como também de meios de avaliação desse conceito adaptado ao universo infantil. Mas, até o presente momento, o AUQEI é o único instrumento existente em nosso meio para a avaliação específica de QV na infância.

2.2 AUTISMO INFANTIL

O termo "Autismo" é derivado do grego "autos", que significa estar centrado em seu próprio Eu ou viver em seu próprio mundo (WEIDENHEIM, 2001).

Atualmente, na nosologia Psiquiátrica, o Autismo Infantil (AI) é classificado, pela CID 10 (OMS, 1993) e pelo DSM IV (APA, 1995) como um Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) caracterizado por marcados desvios no desenvolvimento social e da linguagem, acompanhado por comportamentos estereotipados e uma uniformidade nas rotinas.

A concepção sobre o AI sofreu diversas alterações desde a descrição original de Kanner, em 1943, de 11 casos de um "distúrbio afetivo autístico" inato do contato afetivo. KANNER (1943) enfatizou as raízes biológicas do transtorno, mas descreveu uma associação aparente com a classe social mais alta, que agora se evidencia como artefato.

Posteriormente, psicanalistas "acusariam" as mães pela condição, provocando muita culpa e sofrimento entre os pais de crianças autistas. Foi depois dos anos 60 que ficou claro, através de pesquisas, que o tipo de cuidados paternos e maternos que a criança recebia não era responsável pela doença, embora freqüentemente os pais reagissem ao autismo de seus filhos com depressão e isolamento social (LEWIS; VOLKMAR, 1990).

Atualmente, a maioria das pesquisas indicam fatores neurobiológicos como de importância etiológica fundamental para o AI. Entretanto pesquisas anatômicas, de imagem e bioquímicas não puderam revelar alguma causa básica conclusiva para esse transtorno (LORD; RUTTER, 1994).

A prevalência do AI é atualmente estimada em 2 a 5 por 10.000, com números expandindo para 10-20 por 10.000, se definições mais abrangentes da síndrome autística forem usadas (BRYSON *et al*., 1988; WING; GOULD, 1979). A proporção de sexo é aproximadamente de 3 meninos para 1 menina, sendo as meninas atingidas de modo mais grave. Irmãos são atingidos numa proporção 50 vezes maior em relação à população geral e não há diferenças significantes de classe social (LORD; RUTTER, 1994). Existe freqüentemente uma história familiar de atraso de fala. A taxa de concordância em gêmeos monozigóticos é mais alta se comparada com gêmeos dizigóticos (FOLSTEIN; RUTTER, 1997).

O quadro clínico do AI tem início precoce, freqüentemente nos primeiros 6 meses e, em geral, antes da criança completar 3 anos de idade. Há desvio considerável no desenvolvimento social, manifestado pela ausência de resposta social da criança e incapacidade de comportamento de apego, tal como postura antecipatória ou comportamento de seguir a mãe (RUTTER; SCHIPLER, 1987; VOLKMAR, 1987). A criança mais parece "olhar através" de outra pessoa do que se relacionar com ela. Há falta de empatia e a criança mostra-se incapaz de perceber ou responder aos sentimentos dos outros. Além do mais, a criança parece não conseguir modular qualquer tipo de expressão emocional, dando origem a uma face inexpressiva, vazia (LEWIS; VOLKMAR, 1990).

O AI evolui com desenvolvimento atípico da linguagem, observado tanto nas dificuldades da criança em entender, quanto em comunicar-se com outras pessoas. Além disso, pode haver ecolalia, linguagem idiossincrásica, neologismos, inversão dos pronomes (eu-você), alterações de ritmo e entonação e discurso repetitivo (VOLDEN; LORD, 1991).

Estão presentes também comportamentos estereotipados, incluindo balanceio, abano de mãos, movimento dos dedos na periferia da visão e preocupação com variados odores, cores e texturas (LE COUTEUR *et al*., 1989). Os autistas gastam grande parte de seu tempo exprimindo essas estereotipias, sendo típico desta patologia a quantidade, a rigidez e o estilo de aderência a esses comportamentos, que não mudam em função da situação social (SIMIEMA, 1997).

A criança com AI parece ter um desejo excessivo por uniformidade, com uma necessidade de rotinas rígidas e invariáveis e, se as rotinas são modificadas, ou se

não são seguidas de forma detalhada, torna-se intensamente contrariada (LORD; RUTTER, 1994).

Para LEWIS; VOLKMAR (1990), o desenvolvimento posterior de uma criança com AI é variável. Muito poucas atingem a maturidade normal e aquelas que a atingem são geralmente os de QI mais elevado. Segundo esses autores, aproximadamente 15% dos autistas conseguem trabalhar e ter algum tipo de vida social, enquanto a maioria (75%) permanece severamente comprometida na vida adulta e necessita assistência. Estes últimos, com freqüência apresentam baixo QI (abaixo de 50). Em geral, se uma criança autista não desenvolve a linguagem funcional até os 5 anos de idade, sua evolução tende a ser precária. De fato, apenas cerca de 50% adquirem uma fala funcional. Na adolescência, cerca de 25% apresentam convulsões, e esta tende a ocorrer também mais entre aqueles que são severamente deficientes.

Quanto à etiologia, a causa básica do AI é desconhecida, mas suspeita-se fortemente de um componente genético, pelo menos, para os desvios de linguagem e cognitivos (LEWIS; VOLKMAR, 1990). Estudos mais recentes sugerem que, em muitos casos, este transtorno seria decorrente de problemas durante o desenvolvimento neurológico, causando alterações nas conexões neurais. Essas alterações teriam início geralmente, mas não exclusivamente, durante o período gestacional, podendo evoluir com degeneração dos sistemas neurológicos em alguns indivíduos (WEIDENHEIM, 2001).

O papel de outros agentes biológicos é inferido pela freqüência de várias anormalidades neurológicas e transtornos convulsivos em crianças autistas. Em alguns casos, o AI está associado a condições médicas conhecidas, como rubéola

congênita, encefalite herpética, esclerose tuberosa e síndrome do X-Frágil; ou a condições mais raras como degeneração neuro-axonal, agentes tóxicos (Ácido Valpróico, Talidomida) e disfunções metabólicas (Fenilcetonúria) (WEIDENHEIM, 2001).

É amplamente aceito que a herança familiar tem um papel importante na etiologia do Autismo Infantil, sendo que o autismo é considerado por muitos o transtorno na Psiquiatria Infantil que mais sofre influência genética. Isso é evidenciado, em parte, por dados obtidos no estudo de gêmeos. Entretanto, apesar das evidências derivadas de estudos de mapeamento genético, os aspectos da contribuição genética permanecem obscuros (LORD; RUTTER, 1994).

RUTTER (2000), numa ampla revisão bibliográfica de estudos genéticos sobre o Autismo Infantil, afirmou que dos anos 60 até o início dos anos 70 (do século XX) havia um ceticismo sobre o papel de fatores genéticos nesta etiologia. Contudo, levantamento de dados estimou na época uma taxa de 2% deste transtorno em irmãos, o que era muito superior às taxas da população geral e sugeria uma alta possibilidade de ligação genética. Isso levou aos primeiros estudos em pequena escala sobre Autismo Infantil em gêmeos. Evidências sucessivas, obtidas em estudos de gêmeos e famílias nos anos 70 e 80, indicaram não só uma forte influência genética, mas também que o Autismo Infantil estaria inserido num fenótipo muito mais extenso do que o considerado até então. Achados médicos e cromossômicos também indicaram uma heterogeneidade genética e avanços na genética molecular possibilitaram estudos genômicos que sugerem uma localização no cromossomo 7.

GREENBERG *et al.* (2001), numa amostra de famílias selecionadas por terem cada uma delas dois irmãos afetados pelo Autismo Infantil, observaram que

havia uma alta incidência de gemelaridade, tanto monozigótica quanto dizigótica, entre estes irmãos. De 166 pares de irmãos afetados, 30 (12 monozigóticos, 17 dizigóticos e 1 indeterminado) eram pares de gêmeos. Seus resultados foram estatisticamente significantes e o viés de seleção foi descartado, concluindo-se que, tanto fatores de risco (relativos à gemelaridade ou ao desenvolvimento fetal), quanto outros fatores (genéticos ou não genéticos) nos pais, podem contribuir para o AI.

Dois estudos recentes (BETANCUR *et al*., 2002; GREENBERG *et al*., 2001) sugerem que a gemelaridade em si seria um fator de risco importante para o desenvolvimento do AI. Contudo, grandes estudos epidemiológicos mostram que a alta proporção de pares de gêmeos afetados se deve mais às altas taxas de concordância de monozigose e gemelaridade e à seleção de famílias estudadas, do que à gemelaridade em si (CROEN *et al*., 2002; HALLMAYER *et al*., 2002; HULTMAN *et al*., 2002).

CONSTANTINO; TODD (2000) estudaram a estrutura genética nos déficits no comportamento recíproco social numa amostra epidemiológica de 232 pares de gêmeos do sexo masculino, entre 7 e 15 anos de idade. Concluíram que, para meninos em idade escolar na população geral, o comportamento social recíproco é altamente herdável, com uma estrutura genética similar à descrita para o autismo em amostras clínicas. Sugerem que a medida contínua do comportamento recíproco social pode ser útil na caracterização do espectro fenotípico autístico e pode aumentar o poder estatístico de estudos genéticos sobre o Autismo Infantil.

Quanto ao diagnóstico diferencial do AI, deve-se atentar à Esquizofrenia, aos Transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem, ao Retardo Mental, ao Mutismo Eletivo, à Surdez, ao Transtorno Desintegrativo, à Síndrome de

Rett, à Síndrome de Asperger e mesmo à privação psicossocial severa (LORD; RUTTER, 1994). Para LEWIS; VOLKMAR (1990), uma vez que não existe comprovação de transtorno do pensamento ou sensopercepção, o AI não deve ser considerado uma psicose.

O tratamento da criança com AI inclui educação especial, terapia comportamental e uso seletivo de drogas. Algumas vezes, é indicada a psicoterapia. Orientação e ajuda aos pais são também parte do plano de tratamento (LORD; RUTTER, 1994).

Em suma, o AI é exemplo de uma condição na qual diversas linhas do desenvolvimento, incluindo a cognição, a linguagem e a sociabilidade, estão severamente afetadas desde seus estágios mais precoces, permanecendo assim até seu fim, através da vida adulta. Apesar de sua origem precoce, os pais em geral vêm a preocupar-se com o desenvolvimento da criança apenas quando a fala deixa de se desenvolver. É típico que as habilidades motoras estejam relativamente preservadas no início, enquanto habilidades comunicativas e cognitivas estejam atrasadas e distribuídas de forma incomum. Em média, a evolução está relacionada ao QI e à aquisição de habilidades comunicativas. Embora algumas habilidades sociais limitadas surjam ao longo do tempo, mesmo os adultos de melhor funcionamento permanecem isolados e possuem dificuldades em entender as perspectivas de interação social (LEWIS; VOLKMAR, 1990; LORD; RUTTER, 1994).

2.3 AUTISTAS E SEUS IRMÃOS

A relação entre irmãos constitui, para a criança, uma transição entre o meio familiar restrito e a sociedade propriamente dita, ou seja, um tipo de aprendizagem social. É uma relação que dura geralmente a vida toda e nenhum outro relacionamento dura tanto quanto o de irmãos. Provavelmente, irmãos entendem uns aos outros, quanto a diversas situações, mais que qualquer outra pessoa. O impacto da relação entre irmãos no desenvolvimento e no bem estar psicológico de crianças, adolescentes e adultos justifica a necessidade de mais estudos sobre o assunto (BÅGENHOLM; GILLBERG, 1991).

Pode-se imaginar o vínculo fraterno como fonte de experiências positivas, mas, de fato, existem problemas muito importantes entre irmãos. Segundo AJURIAGUERRA (1990), a criança deseja que a mãe seja exclusivamente dela e a existência de irmãos desperta, sem dúvida, quaisquer que sejam as circunstâncias particulares, uma rivalidade. Contudo, essa rivalidade não está diretamente relacionada com o que de fato ela recebe, mas sim com a impressão subjetiva de receber o suficiente ou não.

De acordo com HOWLIN (1988):

> *"mesmo para irmãos normais, o processo de crescimento não é fácil, ... sendo permeado por ressentimento e ciúmes, ... apesar de despertar também fortes sentimentos de afeto e camaradagem, além de intensos laços emocionais".*

Na última década, poucos trabalhos, como os de BRODY *et al*. (1992), DUNN *et al*. (1999), VOLLING *et al*. (2002) e STOCKER *et al*. (2002), aprofundaram o estudo da relação fraterna, seus problemas e conseqüências futuras, como o complexo de ciúmes e o Transtorno de rivalidade entre irmãos.

RODRIGUE *et al*. (1993), citaram que as interações entre irmãos são componentes essenciais e importantes da socialização, pois possibilitam o desenvolvimento de habilidades instrumentais e afetivas de relacionamento. Segundo esses autores, o que é aprendido no relacionamento com irmãos pode influenciar e potencializar as habilidades cognitivas, afetivas e de interações sociais, bem como possibilitar o desenvolvimento de uma auto-imagem positiva; e interações freqüentes e positivas entre irmãos proporcionam uma importante fonte de suporte emocional, enquanto interações negativas e pouco freqüentes podem prejudicar o processo de adaptação psicológica.

FEINBERG *et al*. (2000) mostraram, em seu estudo, que a sensação de ser tratado diferentemente pelos pais pode gerar, numa intensidade moderada, problemas emocionais e de auto-estima para o filho que se sente preterido. Enquanto DANIELS *et al*. (1985) afirmaram que pares de irmãos, numa mesma família, podem vivenciar experiências pessoais diferentes sobre o tratamento que recebem dos pais, sobre a relação fraterna e sobre a relação com outras crianças e que isto estaria relacionado às diferenças de desenvolvimento entre os irmãos e à adaptação psicológica de cada um deles, sendo que as crianças com melhor ajuste psicológico relataram maior sentimento de proximidade com a mãe e de amizade com irmãos e colegas.

Na literatura, é mais comum encontrar-se estudos sobre irmãos de crianças com doenças clínicas crônicas (câncer, hematológicas, reumatológicas,

endocrinológicas, pulmonares, entre outras) e deficiências graves crônicas (cognitivas ou físicas), do que sobre irmãos de crianças com transtornos mentais, que também podem ser considerados como crônicos.

STAWSKI *et al*. (1997), afirmaram que não só as crianças com doenças crônicas apresentavam maior risco para problemas de comportamento e psiquiátricos em geral (como comprovado no extenso estudo epidemiológico relatado por CADMAN *et al*., 1987 e CADMAN *et al*., 1988), mas que seus irmãos saudáveis também o apresentavam. Ao estudarem essas crianças, STAWSKI *et al*. (1997) encontraram uma correlação positiva entre os escores de problemas de comportamento das crianças doentes e os escores de seus irmãos saudáveis, enquanto BRESLAU *et al*. (1981) encontraram maior incidência de problemas de agressividade e delinqüência nos irmãos saudáveis, do que em grupo controle.

Segundo PRIZANT *et al*. (1997), as abordagens centradas na família poderiam revolucionar o modo com que clínicos oferecem atendimento a crianças com doenças crônicas, principalmente as relacionadas a problemas de comunicação e comportamento.

HAMES (1998) estudou crianças em idade pré-escolar que tinham irmãos mais velhos com deficiências crônicas (físicas e/ou cognitivas) com intuito de entender como elas se comportavam e o que pensavam sobre seus irmãos deficientes. Esse autor verificou que as crianças muito pequenas tendiam a imitar seus irmãos, principalmente quando o problema era físico, já quando mais velhas elas imitavam o comportamento dos pais em relação aos irmãos deficientes; e ainda verificou que desde muito pequenas (depois dos 2 anos de idade) essas crianças já percebiam que seus irmãos eram diferentes.

HEINEY *et al*. (1990) afirmaram que irmãos de crianças com doenças crônicas precisam lidar com uma gama de emoções, com o isolamento da família e com várias mudanças no dia-a-dia familiar e, por isso, precisam ser acompanhados e auxiliados a passar por essa experiência. GALLO *et al*. (1991) citaram ainda a necessidade de esses irmãos lidarem com o estigma de terem um doente crônico na família.

Geralmente, presume-se que irmãos de crianças com deficiência ou doença crônica são mais susceptíveis a desajustes psicológicos do que irmãos de crianças saudáveis (EVANS *et al*. 1992; MORGAN, 1988). Contudo, apesar da crença de que irmãos desses indivíduos terem maior risco para uma variedade de problemas, algumas pesquisas indicam que essa convivência não é necessariamente uma experiência prejudicial (HOWLIN, 1988). Há inclusive autores que defendem uma influência positiva.

LOBATO (1983), em revisão de literatura, encontrou poucos estudos empíricos e bem controlados que sustentassem a crença popular que irmãos fossem afetados de forma adversa pela presença de um irmão(ã) deficiente ou com doença crônica. Ainda mais, esse autor afirmou que somente determinados irmãos seriam vulneráveis a reações negativas, dependendo de fatores como sexo, ordem de nascimento, status sócio-econômico familiar e respostas parentais à criança deficiente. Dez anos depois, FAUX (1993) verificou, em revisão de literatura sobre o mesmo assunto, que os resultados continuavam inconsistentes e inconclusivos, mas que parecia que o impacto sobre o irmão saudável era geralmente menor do que o esperado pelas pesquisas.

DROTAR; CRAWFORD (1985) afirmaram que estudos sobre o funcionamento psicológico de irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas indicariam não haver uma relação direta entre a presença de doença crônica e problemas psicológicos na criança não afetada. Apesar de a presença de doença crônica aumentar a sensação subjetiva de estresse, os efeitos da doença crônica no funcionamento psicológico de irmãos seriam seletivos e variariam de acordo com a idade, o sexo e o tipo de doença. A doença crônica é um estressor que, em associação a outras variáveis, pode contribuir para o aumento de risco para problemas psicológicos em alguns irmãos. As variáveis que medeiam os efeitos de uma doença crônica sobre irmãos ainda são pouco compreendidas, mas a qualidade do funcionamento e das relações familiares certamente têm efeitos diretos e indiretos sobre os irmãos e requerem consideração quando se atendem crianças com doenças crônicas.

LOBATO *et al*. (1987), observando o funcionamento psicossocial de irmãos de crianças deficientes e de normais, não encontraram diferenças estatísticas significativas entre eles, quanto à capacidade de empatia, verbalização de afeto pelos pais ou irmãos, compreensão da deficiência ou percepção de competência e auto-aceitação.

LOBATO *et al*. (1991) investigaram as semelhanças e as diferenças entre crianças pequenas (de 3 anos a 6 anos e 9 meses) com irmãos deficientes e sem irmãos deficientes, em relação a sua interação com suas mães, irmãos e irmãs. Esses autores encontraram poucas diferenças na quantidade e na qualidade da interação das crianças sadias com os outros membros de sua família. Em comparação ao grupo controle de crianças, os irmãos de crianças com deficiência, engajavam-se mais em

jogos paralelos e jogos sociais, e eram mais cuidadosos com seus irmãos; ao mesmo tempo, interagiam de forma menos agressiva, diretiva ou controladora com esses irmãos.

EVANS *et al*. (1992) verificaram que irmãos de crianças com doenças crônicas apresentam melhor conhecimento sobre a doença de seu irmão, quanto melhor é seu funcionamento social e que não há necessariamente uma relação direta desses fatores com a presença de problemas de comportamento.

GALLO *et al*. (1992), ao estudarem o funcionamento psicológico de 28 irmãos (de 6 a 16 anos) de crianças com doenças crônicas, verificaram que esses irmãos saudáveis não apresentavam maior incidência de problemas de comportamento ou de sociabilidade, em relação a um grupo controle (irmãos de crianças saudáveis). Os dados indicaram que esses irmãos não se encontravam uniformemente em maior risco para problemas de adaptação. Esses autores sugerem que os problemas de adaptação dos irmãos estariam mais relacionados às características de cada criança e à influência do ambiente familiar.

Irmãos de crianças com Transtornos de Aprendizagem crônicos não apresentaram problemas de comportamento, funcionamento social ou de auto-estima, em estudo de DYSON (1996).

TAYLOR *et al*. (2001) afirmaram que irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas apresentavam melhor adaptação psicológica quando tinham mães mais atentas às suas atitudes e percepções em relação ao irmão e à doença. O que vem de encontro à opinião de GALLO *et al*. (1993), de que a adaptação de crianças, a irmãos com doenças crônicas, estaria relacionada à percepção materna sobre a

convivência com a doença e sobre a vida em família. GALLO *et al*. (1993) acreditavam que seriam fatores importantes: a resposta individual de cada membro da família em relação à doença, o manejo da doença, a filosofia de vida dos pais, a presença de outros estressores, o suporte social e o impacto da doença nos membros da família e na vida familiar. Ainda seriam de especial importância, para essa adaptação, a capacidade de percepção materna dos efeitos da doença sobre o filho saudável, sobre o filho doente e sobre a relação marital, além de sua percepção quanto ao controle da doença.

Entretanto outros autores divergiram desse ponto de vista e muitas pesquisas sobre as interações entre crianças com doenças crônicas ou deficientes e seus irmãos geralmente enfocaram somente as repercussões potencialmente estressantes ou mesmo "desastrosas" para a criança normal (KNOTT *et al.,* 1995).

LAVIGNE; RYAN (1979) compararam o funcionamento emocional e o comportamento de irmãos de crianças (de 3 a 13 anos) com várias doenças pediátricas crônicas (hematológicas, cardiológicas e cirúrgicas), com os de crianças com irmãos saudáveis e encontraram que os irmãos de crianças com doenças crônicas mostravam mais sintomas de irritabilidade e isolamento social, além de apresentarem medidas semelhantes de medo e inibição entre si, sempre maiores do que no grupo controle.

CUNNINGHAM *et al.* (1981) identificaram os seguintes problemas, de acordo com relatos de irmãos de crianças com doenças crônicas: (a) queixas constantes de ressentimento em relação ao irmão, devido à quantidade de atenção focada nele por família e amigos, (b) embaraço ao falar sobre a doença do irmão e (c)

dificuldades familiares em se conversar sobre a doença em casa, associadas à dificuldade de compreensão da doença por parte do irmão saudável.

Segundo estudo de TRITT; ESSES (1988) sobre comportamento e funcionamento emocional de irmãos de crianças com doenças crônicas, esses irmãos saudáveis apresentavam significativamente mais transtornos de comportamento que os irmãos de um grupo controle de crianças saudáveis. Entretanto não havia diferenças nos níveis de auto-estima.

STONEMAN *et al*. (1988) afirmaram em seu trabalho que irmãos mais velhos, particularmente as irmãs, de crianças com atraso do desenvolvimento cognitivo, assumiam mais responsabilidades de cuidados com o irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis. Para esse primeiro grupo, esse aumento de responsabilidade gerou conflitos entre irmãos, diminuição de oportunidades de contato com outras crianças e diminuição de atividades de lazer.

De fato, irmãos de crianças deficientes ou com doenças crônicas podem vivenciar numerosas experiências relacionadas a essa situação peculiar, como menor atenção dos pais, mudanças nos papéis, na estrutura e nas atividades familiares, identificação com a criança deficiente, sentimentos de culpa ou vergonha, além de reações negativas de pessoas de fora da família. As dificuldades podem ser ainda mais pronunciadas em famílias pequenas, nas quais a tarefa de cuidado da criança deficiente não pode ser dividida com facilidade e nem existem outros irmãos para compensar a falta de atenção dos pais. Ainda mais, o aumento de estresse dos pais pode gerar efeitos prejudiciais concomitantes ou residuais nesses irmãos (HOWLIN, 1988; MORGAN, 1988).

Vários autores estudaram o impacto na vida de crianças, quando da presença de um irmão com doença crônica e são citados a seguir.

HAVERMANS; EISER (1994) verificaram que os irmãos que relatavam efeitos positivos (desenvolvimento de maior empatia em relação aos outros, maior valorização da vida) da convivência com o irmão doente, por outro lado consideravam que suas relações interpessoais eram afetadas mais negativamente por essa convivência (maiores dificuldades de relacionamento, especialmente com pais). Melhores escores na capacidade de comunicação dos irmãos saudáveis foram relacionados, nesse estudo, a menores escores no impacto da doença sobre sua vida em geral.

COHEN *et al*. (1994) afirmaram que a adaptabilidade e a coesão familiar são importantes para o desenvolvimento dos irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas.

DEROUIN; JESSEE (1996) investigaram o ponto de vista de irmãos saudáveis sobre o funcionamento familiar, quando da presença de uma criança com doença crônica na família. Esses irmãos saudáveis referiram como fatores positivos o fortalecimento das relações familiares, o alcance de independência pessoal e a experiência de satisfação ao perceber melhoras no irmão doente; e como fatores negativos, citaram a preocupação com a saúde do irmão doente, o ciúmes da maior atenção dada ao irmão doente pelos pais e a restrição da participação da família em eventos sociais.

KENDALL (1999), estudando irmãos de crianças com Transtornos do Comportamento crônicos, demonstrou que os irmãos saudáveis geralmente referiam

sentir-se vitimizados pelos irmãos e que essa experiência normalmente era minimizada ou desconsiderada pelos pais. Assim, a presença de um irmão com transtorno mental poderia ser potencialmente deletéria para a saúde e o bem estar do irmão saudável.

WILLIAMS *et al.* (2002) examinaram a interrelação entre variáveis psicossociais que influenciam a saúde e o desenvolvimento de irmãos e pais de crianças com deficiências ou doenças crônicas. Usando díades de 252 irmãos e pais, foi encontrada relação do status sócio-econômico e coesão familiar com comportamento dos irmãos. O status sócio-econômico também influenciava o humor da mãe, que por sua vez, influenciava a coesão familiar. A noção sobre a doença do irmão afetado, a atitude em relação à doença, o humor, a auto-estima e a sensação de segurança social, estavam interrelacionados nos irmãos saudáveis e influenciavam seu comportamento.

SHARPE; ROSSITER (2002), a partir de revisão de literatura relativa a irmãos de crianças com doenças crônicas, encontraram 51 estudos publicados e os examinaram através de metanálise. Esses autores encontraram (a) um efeito estatístico negativo moderado, para irmãos de crianças com doenças crônicas em relação aos grupos de comparação ou aos dados de normalidade; (b) heterogeneidade para esse efeito estatístico; (c) os relatos mais negativos de pais, do que os das crianças; (d) funcionamento psicológico (i.e., depressão, ansiedade), sociabilidade e desenvolvimento cognitivo, piores para irmãos de crianças com doenças crônicas comparadas aos controles; e (e) que as doenças crônicas, que requeriam regimes de tratamento diários, estavam mais associados a efeitos estatísticos negativos em

comparação com outras doenças crônicas que não afetavam o funcionamento diário da família.

OPPERMAN; ALANT (2003) estudaram irmãos adolescentes (12 a 15 anos) de crianças com deficiências graves (físicas e cognitivas) e esses adolescentes relataram uma limitação na interação familiar, freqüentemente eram reticentes ao expressarem seus sentimentos sobre os irmãos deficientes e referiam sentimentos de culpa em relação a esses irmãos. Além disso, os autores notaram que esses adolescentes recebiam poucas informações e orientações sobre a deficiência de seus irmãos.

Dentre as consideradas "doenças" crônicas, o Autismo Infantil, que é um Transtorno Mental, é uma das que têm um dos menores números de trabalhos na literatura sobre interação entre irmãos, o que parece estranho, uma vez que interações sociais anormais são características que definem tal Transtorno Mental (RUTTER; SCHOPLER, 1987). Os trabalhos encontrados são citados a seguir.

BÅGENHOLM; GILLBERG (1991) afirmaram que irmãos de autistas freqüentemente encaram os irmãos autistas como um fardo e muitas vezes não sabem explicar porque seus irmãos são diferentes das outras crianças.

ROEYERS; MYCKE (1995) estudaram irmãos de autistas, irmãos de crianças com retardo mental e irmãos de crianças normais, com idade de 8 a 15 anos, com intuito de compreender a relação fraterna e sua experiência de estresse, além de verificar o conhecimento dos irmãos de autistas sobre o AI. Os três grupos avaliados foram similares em relação ao relato da freqüência de estresse envolvendo a relação fraterna. Houve uma tendência dos irmãos dos dois primeiros grupos em considerar

positiva sua relação com os irmãos e quanto menor a freqüência de estresse, mais positiva era considerada a relação com os irmãos. Entretanto, irmãos de autistas apresentavam baixo nível de conhecimento sobre a síndrome autística e, nesse grupo de irmãos, quanto maior o conhecimento sobre essa síndrome, melhor era a qualidade da relação fraterna.

Segundo GLASBERG (2000), não havia ainda um consenso sobre quais tipos de informações sobre o autismo seriam as mais relevantes na orientação dos irmãos de autistas. Para estudar esse assunto, esse autor aplicou uma entrevista, com intuito de medir a sofisticação cognitiva do pensamento sobre doenças, em sessenta e três irmãos de crianças com AI ou outros TGDs. Os pais responderam à mesma entrevista, tentando prever as respostas de seus filhos. O autor concluiu que a capacidade de compreensão das crianças amadurece com a idade, mas se desenvolve mais lentamente do que o esperado. Outra conclusão foi que os pais tenderam a estimar corretamente a compreensão de seus filhos em relação à definição e motivo do diagnóstico de seus irmãos, entretanto, os pais superestimaram a compreensão desses filhos quanto ao real impacto desse transtorno mental.

Apesar de serem poucos os trabalhos encontrados, continua sendo necessário, como afirmaram JANUS; GOLDBERG (1995), buscar o ponto de vista das crianças, quando se estudam efeitos psicossociais de doenças crônicas na infância.

Uma vez que os pilares básicos do Autismo Infantil incluem necessariamente determinadas alterações no comportamento, na socialização e na linguagem, pode-se levantar a hipótese de que os irmãos de autistas teriam problemas relacionados a tais alterações.

DYSON *et al*. (1989) afirmaram que irmãos de crianças com problemas de desenvolvimento (como TGD e Retardo Mental) apresentam, com maior freqüência, baixa auto-estima, problemas de comportamento e de sociabilidade, em relação a irmãos de crianças sem problemas de desenvolvimento. Fatores relacionados a esses problemas, encontrados em seu trabalho, foram estresse dos pais e ambiente familiar. Entretanto, os mesmos problemas não são encontrados em irmãos de crianças com outros tipos de deficiências ou doenças crônicas (DYSON, 1989).

MATES (1990), em um estudo sobre a adaptação de irmãos de autistas na escola e em casa, também não encontrou diferenças significativas entre esses e os irmãos de crianças normais. O autor afirmou que o aumento de sua responsabilidade (dos irmãos) por ajudar a cuidar de um irmão autista, não leva necessariamente a uma má performance escolar ou a problemas de comportamento e afirmou ainda que haveria algumas evidências de que ter um irmão autista estaria associado a uma auto-imagem positiva e a melhores habilidades interpessoais e de cuidados. Por exemplo, KONIDARIS (1997), um irmão de autista, escreveu que acredita ter obtido um ganho pessoal imenso em seu relacionamento com seu irmão, além de sentir que devia a ele grande parte de seu caráter, capacidade de compaixão, disciplina e compreensão.

FISMAN *et al*. (1996), em estudo longitudinal de irmãos de crianças com TGD, Síndrome de Down (SD) e controles normais, encontraram mais problemas de adaptação no primeiro grupo em relação aos outros dois. Irmãos de crianças com TGD tinham mais problemas de internalização (ansiedade, depressão). Satisfação no casamento, ausência de depressão nos pais, coesão familiar e relação amistosa e não-conflituosa entre irmãos foram fatores protetores para o grupo de irmãos de criança

com SD e para o grupo controle, mas não para o grupo de irmãos de crianças com TGD.

WOLF *et al*. (1998) em seu trabalho concluíram que irmãos de crianças com TGD tinham mais problemas de internalização e externalização (agressividade, comportamento, agitação) do que irmãos de crianças com SD e do que o grupo controle. Baixa auto-estima estava relacionada a problemas de internalização nos irmãos de crianças com TGD e uma melhora no suporte social teve efeito positivo em todos os grupos.

FISMAN *et al*. (2000) examinaram os irmãos de crianças com TGD e SD, durante 3 anos, comparando a adaptação desses irmãos (entre os 2 grupos e também com outro grupo de irmãos de crianças normais). Foram avaliados inicialmente 137 irmãos de crianças com TGD, com SD, e controles normais e 127 irmãos após 3 anos. As variáveis estudadas por esses autores incluíam: (a) a auto-percepção da criança, seu suporte social, e seu relacionamento com o irmão de acordo com seu ponto de vista; (b) os fatores psicossociais dos cuidadores, como estresse parental, depressão e relacionamento marital; (c) as características dos sistemas familiares do ponto de vista dos cuidadores e dos irmãos saudáveis; e (d) as dificuldades que a criança com TGD ou SD causava, de acordo com a opinião do principal cuidador. Como resultados, encontraram mais problema de adaptação em irmãos de crianças com TGD, tanto em relação aos irmãos de crianças com SD, quanto em relação aos irmãos de crianças normais. Cuidadores de crianças com TGD apresentaram os maiores níveis de estresse e depressão, e isso se manteve no tempo. O estresse dos pais estava relacionado ao problema de adaptação do irmão, independente do grupo estudado.

HASTINGS (2003a) afirmou que os irmãos, nas famílias em cuja criança autista apresenta um quadro menos severo, teriam menos problemas de adaptação, quando lhes era fornecido um suporte social mais formalizado (como programas de intervenções terapêuticas precoces, no próprio lar).

As dificuldades de socialização no autismo são evidenciadas por falta de reciprocidade nas trocas sociais, falta da busca do contato corpóreo para obtenção de conforto e segurança (RUTTER, 1983), além de falha na capacidade de fazer amizades com outras crianças e dificuldade ou incapacidade de empatia (KNOTT *et al*., 1995).

Em relação aos irmãos de autistas, MATES (1990) não observou que irmãos de autistas apresentassem problemas de adaptação e performance, em casa ou na escola, que justificassem alguma intervenção especial, o que não sugere problemas de socialização. Em estudo de BÅGENHOLM; GILLBERG (1991), os irmãos de autistas tenderiam a ser mais preocupados com o futuro, sentiram-se mais sozinhos e tiveram mais problemas no relacionamento com outras crianças. GOLD (1993) não encontrou escores significativamente diferentes entre irmãos de autistas e de crianças normais em relação a problemas de adaptação social.

FERRARI (1984), estudando irmãos de crianças com TGD, irmãos de diabéticos e irmãos de crianças saudáveis, não encontrou uniformidade na presença de risco aumentado para problemas psicossociais, para os três grupos. Esse autor acredita que tal risco pode estar mais associado às variáveis específicas de cada doença, do que à presença ou não de doença crônica. Em seu trabalho, percebeu haver risco maior de problemas de adaptação, quando os irmãos eram do mesmo sexo.

RODRIGUE *et al*. (1993) compararam 19 irmãos de crianças com Autismo Infantil severo com 20 irmãos de crianças com SD e 20 irmãos de crianças com desenvolvimento normal. Seus resultados revelaram que irmãos de autistas têm mais problemas de comportamento (internalização e externalização) do que irmãos de crianças de desenvolvimento normal. Entretanto, os três grupos não tiveram diferenças significativas nas medidas de autopercepção de competência ou nos relatos de pais sobre a competência social dessas crianças. O exame de variáveis demográficas também indicou que a idade dos irmãos e a satisfação dos pais em seu casamento estavam relacionados ao funcionamento psicológico dessas crianças.

KAMINSKY; DEWEY (2001) investigaram os relacionamentos sociais de irmãos de crianças com AI comparado com irmãos de crianças com SD e irmãos de crianças com desenvolvimento normal. Noventa irmãos (30 por grupo) entre as idades de 8 a 18 anos participaram deste estudo. Os resultados indicaram que os relacionamentos dos irmãos de autista eram caracterizados por menor intimidade e busca de socialização do que aqueles dos dois grupos de comparação. Tanto irmãos de crianças autistas quanto os irmãos de crianças com SD referiram maior admiração de seus irmãos e menos discussão e competição em seus relacionamentos em relação ao grupo de comparação de irmãos de crianças de desenvolvimento normal.

KAMINSKY; DEWEY (2002) pesquisaram a adaptação psicossocial de irmãos de crianças autistas, comparando com irmãos de crianças com SD e irmãos de crianças com desenvolvimento normal. Os resultados indicaram que irmãos de autistas, assim como os irmãos dos grupos de comparação, eram bem adaptados e relatavam baixos níveis de solidão. Irmãos de autistas também afirmaram receber alto nível de suporte social. Os autores concluíram ainda que famílias com maior

número de filhos pareciam proporcionar com maior facilidade uma adaptação mais saudável dos irmãos de autistas.

Crianças autistas apresentam alterações de comportamento como estereotipias, agitação psicomotora, auto e heteroagressividade. Seus irmãos tendem a ser agressivos e depressivos, do ponto de vista de suas mães (LOBATO *et al*., 1987). Estudos de GOLD (1993) e RODRIGUE *et al.* (1993) encontraram, de fato, maiores níveis de depressão e ansiedade em irmãos de autistas do que em irmãos de crianças normais, o que provavelmente estaria relacionado com a experiência de serem tratados pelos pais de modo diferente que seus irmãos (exigência de disciplina mais rigorosa). Além disso, os irmãos de autistas apresentaram mais problemas de comportamento do que irmãos de crianças normais (RODRIGUE *et al*., 1993). A única exceção a esses dados na literatura é o relato da experiência pessoal de KONIDARIS (1997).

Segundo HASTINGS (2003b), os resultados de estudos sobre irmãos de crianças com doenças crônicas são conflitantes, entretanto os irmãos de autistas talvez estejam sob maior risco do que irmãos de crianças com outras deficiências ou doenças crônicas. Em recente estudo, esse autor colheu informações de 22 irmãos de autistas. Na opinião das mães desses autistas, seus filhos saudáveis tinham mais problemas de comportamento e buscavam menos o contato social, em comparação à amostra normal. A análise das variáveis que poderiam estar relacionadas a comportamentos adaptativos dessas crianças revelou que irmãos do sexo masculino de autistas e irmãos mais novos de autistas, apresentavam menor número de comportamentos de busca de socialização. O estresse materno e os problemas de

comportamento dos autistas não foram preditivos da adequação de comportamento dos irmãos saudáveis.

Em relação à linguagem, os irmãos de autistas, quando não classificados no fenótipo do espectro autista, não teriam problemas de performance verbal e nem alterações em testes de leitura ou de soletração e até mesmo poderiam apresentar habilidades verbais levemente superiores à média (FOMBONNE *et al*., 1997; MINTON *et al*., 1982). Em estudo de FOLSTEIN *et al*. (1999), pais de autistas relataram ter dificuldades cognitivas relacionadas à linguagem, o que não foi encontrado nos irmãos dos autistas; só houve alterações de linguagem em irmãos de autistas, quando eles (irmãos não autistas) tinham antecedentes pessoais de dificuldades cognitivas nos primeiros anos de vida. Esses indivíduos, em relação aos irmãos (de autistas) sem esses antecedentes, apresentaram menor QI verbal, dificuldade para soletrar e menores escores em testes de leitura.

Em suma, parece ser consenso, a presença de problemas de comportamento em irmãos de autistas. Problemas de socialização não são freqüentes. E, problemas de linguagem parecem ocorrer mais nos irmãos de autistas inseridos no espectro autístico.

3. Objetivo

O objetivo desta pesquisa foi avaliar a Qualidade de Vida em crianças de 7 a 11 anos, cujos irmãos tinham diagnóstico de Autismo Infantil, verificando se os 3 aspectos mais comprometidos neste transtorno (a comunicação, a socialização e o comportamento estereotipado) também estariam comprometidos, em algum grau, nestes irmãos e se influenciariam sua Qualidade de Vida.

– Hipóteses:

H0: a Qualidade de Vida **não está** comprometida, em criança de 7 a 11 anos, pela presença de um irmão(ã) autista.

H1: a Qualidade de Vida **está** comprometida, em crianças de 7 a 11 anos, pela presença de um irmão(ã) autista.

4. Casuística e Método

4.1 MÉTODO

Foi realizado um estudo experimental e transversal, utilizando questionários para avaliar a Qualidade de Vida em irmãos de crianças com Autismo Infantil (F 84.0 pela CID 10) e também para avaliar fatores que pudessem estar relacionados a sua Qualidade de Vida. Esses resultados foram ainda comparados com aqueles obtidos através da avaliação de irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala (F 80.0 pela CID 10) através dos mesmos questionários.

4.2 CASUÍSTICA

4.2.1 OBTENÇÃO DAS AMOSTRAS

A proposta deste trabalho de pesquisa e seleção de amostra foi submetida à Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) e aprovada em 8 de agosto de 2001 (Protocolo de Pesquisa no. 319/01). Foi aprovada pela diretoria do Ambulatório Municipal de Saúde Mental da Lapa, em setembro de 2001. Também foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital do

Servidor Público Municipal (HSPM) de São Paulo em 17 de dezembro de 2002, sendo "aprovada sem restrições" (Memorando s/no. – CEP, de 19 de dezembro de 2002).

Foram selecionados irmãos de indivíduos diagnosticados com Autismo Infantil (F84.0, pela CID 10) e, como grupo controle, irmãos de indivíduos com diagnóstico de Transtorno Específico de Articulação da Fala (F80.0, pela CID 10).

O Transtorno Específico de Articulação da Fala (TEAF) é uma alteração de linguagem que perdura por longo período do desenvolvimento infantil. É um transtorno específico do desenvolvimento em que o uso dos sons da fala pela criança está abaixo do nível apropriado para sua idade mental, mas no qual há um nível normal de habilidade de linguagem. Esse transtorno inclui Transtorno do desenvolvimento fonológico, Transtorno do desenvolvimento de articulação da fala, Dislalia, Transtorno funcional de articulação da fala e Gagueira.

A seleção das amostras se deu inicialmente por meio de informação de banco de dados eletrônicos do Instituto de Psiquiatria (IPq) do HC-FMUSP, através de prontuários de pacientes atendidos entre janeiro de 1997 a agosto de 2000 nesse Instituto, sem levar em conta a idade dos pacientes (que deveriam ter diagnóstico de F 84.0 ou F 80.0 pela CID 10). Durante o tempo de execução da pesquisa, também se adicionaram a essa lista novos registros de pacientes que passaram a ser acompanhados pelo Ambulatório de Fonoaudiologia junto ao Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (SEPIA) do IPq do HC-FMUSP. Para completar as amostras, foram selecionados sujeitos entre os irmãos de pacientes com os mesmos diagnósticos citados acima, acompanhados no Ambulatório Municipal de Saúde Mental da Lapa e no ambulatório da Psiquiatria e Psicologia da Infância e da

Adolescência (PPIA) do Hospital do Servidor Público Municipal (HSPM) de São Paulo.

A pesquisadora executante realizou contato telefônico ou pessoal com os responsáveis por esses pacientes, explicando sobre a pesquisa e indagando sobre a existência de irmão(ã)s, com idade entre 7 e 11 anos, que freqüentassem escola regular, que não tivessem antecedentes de doenças crônicas clínicas ou de doenças psiquiátricas, déficits crônicos (visual, auditivo ou motor) graves (critérios de inclusão e exclusão). Nos casos em que havia irmãos nessas condições, solicitou-se a participação na pesquisa e, para os que concordaram, foi agendada entrevista para coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada entre outubro de 2001 e março de 2003, sendo agendadas 73 entrevistas e efetivamente realizadas 68.

Os critérios de inclusão foram: (a) ter idade entre 7 e 11 anos, independente de sexo, cor ou etnia; (b) não apresentar pontuação maior que 14 no QMPI - Questionário de Morbidade Psiquiátrica Infantil (para crianças de 5 a 14 anos) (ALMEIDA FILHO, 1985); (c) estar freqüentando escola regular.

Os critérios de exclusão foram: (a) estar fora da faixa etária estipulada; (b) diagnóstico de doenças crônicas clínicas, déficits crônicos graves (visual, auditivo ou motor) ou de doenças psiquiátricas; (c) diagnóstico de alterações cognitivas e/ou de inteligência; (d) não freqüentar escola regular, ou estar em classe especial, ou estar em escola de educação especial.

A faixa etária escolhida foi de 7 a 11 anos, pois essa é uma faixa na qual as crianças estão no mesmo período de desenvolvimento cognitivo, no caso, o período de operações concretas, segundo PIAGET; INHELDER (1999).

Foram então obtidas duas amostras: (a) uma amostra de 31 sujeitos (n=31) de irmãos de indivíduos com diagnóstico de Autismo Infantil (F 84.0 pela CID 10); e (b) uma amostra de 30 sujeitos (n=30) de irmãos de indivíduos com diagnóstico de Transtorno Específico de Articulação da Fala (F 80.0 pela CID 10).

Para a obtenção da amostra de irmãos de crianças com Autismo Infantil, foram agendadas 38 entrevistas, efetivamente realizadas 33 entrevistas e 2 sujeitos foram excluídos, resultando em 31 sujeitos (n=31). Esta amostra será chamada de **IRMÃOS-AI**.

Para a obtenção da amostra de irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala (TEAF) foram agendadas e realizadas 35 entrevistas, mas com 5 sujeitos excluídos, resultando em 30 sujeitos (n=30). Esta amostra será denominada **IRMÃOS-TEAF**.

4.2.2 CARACTERÍSTICA DAS AMOSTRAS

As TABELAS 1 e 2 mostram as características dessas duas amostras.

TABELA 1 – MÉDIA E DESVIO PADRÃO DE IDADE E NÚMERO DE IRMÃOS

	IRMÃOS-AI média (DP)	**IRMÃOS-TEAF** média (DP)	**p**
Idade	9,5 (1,7)	9,1 (1,4)	0,365
Número médio de irmãos	1,9 (1,7)	1,7 (0,8)	

Na amostra IRMÃOS-AI, a **Idade** variou entre 7 anos e 11 anos e 11 meses, com média de 9,5 anos (desvio padrão de 1,7) e em IRMÃOS-TEAF a idade também variou entre 7 anos e 11 anos e 11 meses, com média de 9,1 anos (desvio padrão de 1,4). A idade média teve valores próximos para as duas amostras estudadas (TABELA 1). Aplicado o teste t-Student (BUSSAB; MORETTIN, 2002), obteve-se o nível descritivo (p-valor) de 0,365, indicando que não houve evidência de diferença entre as médias das idades das duas amostras.

Quanto ao **Número de irmãos**, em IRMÃOS-AI, houve 16 indivíduos com 1 irmão(ã), 11 com 2, e 4 com 3 ou mais (2 tinham 3 irmãos, 1 tinha 6 e 1 tinha 9); sendo o número médio de irmãos de 1,9, com desvio padrão de 1,7. Enquanto, em IRMÃOS-TEAF, houve 15 indivíduos com 1 irmão(ã), 10 com 2 irmãos, e 5 com 3; sendo número médio de irmãos de 1,7 e desvio padrão de 0,8. Nas duas amostras o número médio de irmãos foi igual estatisticamente, apesar de haver dois indivíduos na IRMÃOS-AI, que possuíam um número de irmãos muito superior (6 e 9 irmãos respectivamente), comparado com a média da amostra.

TABELA 2 – ANTECEDENTES PESSOAIS E FAMILIARES

	IRMÃOS-AI n (%)	**IRMÃOS-TEAF** n (%)	**Total** (%)	**p**
Sexo				0,452
feminino	17 (53,1)	15 (46,9)	32 (100,0)	
masculino	14 (48,3)	15 (51,7)	29 (100,0)	
p (intra grupo)	0,720	1,000	---------	
Escolaridade				0,650
pré a 2ª série	9 (42,9)	12 (57,1)	21 (100,0)	
3ª a 4ª série	13 (56,5)	10 (43,5)	23 (100,0)	
5ª a 6ª série	9 (52,9)	8 (47,1)	17 (100,0)	
Problema gestacional				0,561
sim	7 (58,33)	5 (41,67)	12 (100,0)	
não	24 (49,0)	25 (51,0)	49 (100,0)	
Problema de parto				0,001*
sim	15 (83,33)	3 (16,67)	18 (100,0)	
não	16 (37,21)	27 (62,79)	43 (100,0)	
Problema de DNPM				--------
sim	1 (100,0)	0 (----)	1 (100,0)	
não	30 (50,0)	30 (50,0)	60 (100,0)	
Responsável com quem vive				0,093
vive com o pai e mãe	27 (56,2)	21 (43,75)	48 (100,0)	
vive só com mãe ou vive com outros	4 (30,8)	9 (69,2)	13 (100,0)	
p (intra grupo)	0,000	0,043	---------	

*p<0,05

Em IRMÃOS-AI, 14 (45,2%) dos indivíduos foram do sexo masculino e 17 (54,8%) do sexo feminino. Na IRMÃOS-TEAF, 15 (50%) foram do sexo masculino e 15 (50%) do sexo feminino. Analisando a distribuição de freqüências observadas em relação à variável **Sexo**, houve evidências de que não existiram diferenças entre

as distribuições de freqüências entre as amostras no que diz respeito ao sexo. Aplicando o teste Qui-quadrado, observou-se um nível descritivo p=0,452. Isto é, a freqüência observada de pessoas do sexo masculino e feminino em IRMÃOS-AI é estatisticamente igual à freqüência observada de pessoas de ambos os sexos em IRMÃOS-TEAF. Além disso, dentro de cada amostra (tanto IRMÃOS-AI, p=0,720, quanto IRMÃOS-TEAF, p=1,00) não existiram diferenças entre as freqüências observadas em relação ao sexo.

Em IRMÃOS-AI, em 7 dos 31 casos houve antecedentes de problemas gestacionais, enquanto, em IRMÃOS-TEAF, em 5 dos 30 casos houve esse antecedente. Analisando a relação entre as variáveis **Problema Gestacional** e amostra, obtém-se um nível descritivo de p=0,561 (teste Qui-quadrado, BUSSAB; MORETTIN, 2002), sugerindo que não existiu relação, a um nível de confiança de 95%, em ter ou não problema gestacional e pertencer a uma das duas amostras do estudo. Os valores das freqüências estão indicados na TABELA 2.

Em IRMÃOS-AI, para 15 indivíduos houve antecedentes de problemas no parto e em IRMÃOS-TEAF em 3 houve esse antecedente. Verificando a relação entre as variáveis **Problema de parto** e amostra, obteve-se um nível descritivo de p=0,001, indicando que houve evidências de existir uma relação entre essas variáveis. Pode-se então dizer, com base nas evidências acima e nas informações da TABELA 2, que o número de indivíduos com problema de parto foi maior em IRMÃOS-AI do que em IRMÃOS-TEAF.

Em IRMÃOS-AI, houve 1 indivíduo com antecedente **Problema de DNPM** (atraso de fala) e em IRMÃOS-TEAF não houve indivíduos com esse antecedente. Nenhum teste estatístico foi aplicado, pois a ausência de observações na situação ter

PROBLEMA DE DNPM e pertencer à amostra IRMÃOS-TEAF, invalida a estatística calculada.

Em IRMÃOS-AI, 27 indivíduos moravam com ambos os pais, 2 só com a mãe e 2 com outros familiares que não os pais (um com avó paterna e um com avós maternos). Enquanto em IRMÃOS-TEAF, 21 moravam com ambos os pais, 9 só com a mãe e nenhum com outros familiares que não os pais. Analisando as freqüências através do teste Qui-quadrado, em relação a variável **Responsável com quem vive** houve evidências de que não existiu diferença entre as duas amostras (nível descritivo p=0,093). No entanto, realizando testes de proporções dentro de cada amostra, podemos dizer que existiram evidências de que, tanto para IRMÃOS-AI (nível descritivo p=0,000) quanto para IRMÃOS-TEAF (nível descritivo p=0,043), houve diferenças entre as proporções de crianças que vivem com o pai e mãe daqueles que vivem só com a mãe ou outros.

Na avaliação da **Escolaridade**, os indivíduos freqüentavam do pré à 6ª série. Não houve indivíduos, nas duas amostras, com atraso de escolaridade. Aplicando-se o teste Qui-quadrado, não houve evidências de diferenças entre os níveis de escolaridade entre IRMÃOS-AI e IRMÃOS-TEAF (nível descritivo p=0,650).

A TABELA 3 apresenta as características das amostras quanto à **Classe Social**, segundo a Avaliação de Classe Social de Pelotas (LOMBARDI *et al*., 1988).

TABELA 3 – DISTRIBUIÇÃO DE CLASSE SOCIAL SEGUNDO A AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL DE PELOTAS

Classe Social p=0,046 *	**IRMÃOS-AI** n (%)	**IRMÃOS-TEAF** n (%)	**Total** n (%)
B	00-	00	---
NPB	02 (11,11)	16 (88,89)	18 (100,0)
PBT	11 (73,33)	04 (26,67)	15 (100,0)
PT	02 (50,00)	02 (50,00)	04 (100,0)
PNT	11 (57,90)	08 (42,10)	19 (100,0)
SP	05 (100,0)	00	05 (100,0)
Total	31 (50,82)	30 (49,18)	61 (100,0)
p (intra grupo)	0,473	0,100	----------

* $p < 0,05$

Em IRMAÕS-AI, nenhum foi classificado como burguesia (B), 2 como nova pequena burguesia (NPB), 11 como pequena burguesia tradicional (PBT), 2 como proletariado típico (PT), 11 como proletariado não típico (PNT) e 5 como sub-proletariado (SP). Enquanto, em IRMÃOS-TEAF, nenhum indivíduo foi classificado como burguesia (B), 16 como nova pequena burguesia (NPB), 4 como pequena burguesia tradicional (PBT), 2 como proletariado típico (PT), 8 como proletariado não típico (PNT) e nenhum como sub-proletariado (SP).

A pesquisadora executante reuniu as classes sociais em dois grandes grupos: 3 primeiras classes (B, NPB, PBT) de melhores condições sócio-econômicas, versus 3 últimas classes (PT, PNT, SP) de piores situações sócio-econômicas. Pôde-se, assim, aplicar o teste Qui-quadrado e o teste de proporções, para verificar a

existência ou não de diferenças entre e dentro das amostras, no que diz respeito à Classe Social.

Nota-se, então, na TABELA 3 uma aparente diferença entre os grupos, ocorrendo uma freqüência maior das 3 classes sociais menos favorecidas na amostra IRMÃOS-AI e uma freqüência maior das 3 classes mais favorecidas em IRMÃOS-TEAF. Houve evidências de diferença entre as duas amostras, após reagrupamento de classes sociais, em relação à variável Classe Social (nível descritivo p=0,046).

Para o grupo IRMÃOS-AI não houve diferença entre a proporção de proletariado e burguesia (nível descritivo p=0,473). No grupo IRMÃOS-TEAF, também não existiram diferenças entre proletariado e burguesia (nível descritivo p=0,100).

4.3 INSTRUMENTOS

4.3.1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instituto de Psiquiatria HC-FMUSP-SP). **(ANEXO I).**

4.3.2 AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL DE PELOTAS

(LOMBARDI *et al*., 1988). **(ANEXO II)**

Esta avaliação foi desenvolvida por LOMBARDI *et al*. (1988), para a cidade de Pelotas, no Rio Grande do Sul (uma região de características urbana e industrial) mantém alto poder de discriminação e tem sido amplamente utilizada em nosso meio.

A avaliação obtém dados sobre se o responsável pelo sustento da família trabalha por conta própria, se é assalariado ou se é empregador, a que setor de produção o cuidador está relacionado, se tem formação universitária ou conhecimento de ofício, se ocupa posto diretivo, se tem empregados e qual sua renda. No presente estudo, essa avaliação foi aplicada ao cuidador responsável pelo sustento da criança ou em referência à ocupação e à renda deste.

A avaliação tem como resultado, uma das seguintes classes sociais (com base nas definições do estudo apresentadas em anexo): burguesia, nova pequena burguesia, pequena burguesia tradicional, proletariado típico, proletariado não típico e sub-proletariado.

Esta avaliação foi utilizada neste pela necessidade de avaliar-se a influência da situação sócio-econômica, visto que diferentes níveis sociais poderiam levar a diferentes qualidades de vida (BURSTROM *et al*., 2001).

4.3.3 ANAMNESE CLÍNICA (ANEXO III)

Extraída e modificada da Anamnese do SEPIA-IPq-HC-FMUSP, para ser usada especificamente nesta pesquisa. Avaliou queixas presentes ou antecedentes pessoais de doença orgânica ou déficits crônicos; e eventuais condições que pudessem determinar a exclusão da criança desta pesquisa.

4.3.4 QMPI - QUESTIONÁRIO DE MORBIDADE PSIQUIÁTRICA INFANTIL (PARA CRIANÇAS DE 5 A 14 ANOS) (ALMEIDA FILHO, 1985). **(ANEXO IV)**

Trata-se de questionário com 35 perguntas diretas e respostas variando entre 0 a 3 pontos (não=0, pouco=1, mais ou menos=2 e muito=3), dirigidas aos pais dessas crianças, abrangendo os principais fatores sugestivos de Transtorno Mental na Infância. Seu objetivo é determinar suspeita de antecedente ou quadro presente de Transtorno Mental na Infância. Um escore total de 14 ou >14 indica essa suspeita.

4.3.5 AUQUEI – QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS DE 4 A 12 ANOS (MANIFICAT; DAZORD, 1997). **(ANEXO V)**

Este questionário foi traduzido e validado para o português por ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al*. (2000) com base no AUQUEI–Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (MANIFICAT; DAZORD, 1997), sendo denominado, em português, por AUQEI-Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes.

Trata-se de instrumento genérico para avaliação da Qualidade de Vida de crianças de 4 a 12 anos. Consiste em questionário auto-aplicativo, baseado no ponto de vista de satisfação da própria criança, visualizada a partir de 4 figuras associadas a diversos domínios da vida, através de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação (ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al*., 2000). Leva em conta o nível de desenvolvimento, dependência e as particularidades da aplicação de um questionário a uma criança e é de fácil aplicação

(KUCZYNSKI, 2002). Utiliza o suporte de imagens, com auxílio de 4 faces que exprimem diferentes estados emocionais, sendo que a criança inicialmente deve apresentar uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas, para que compreenda as situações e apresente sua própria experiência. Para cada pergunta a criança deve dar uma das quatro respostas: muito infeliz, infeliz, feliz ou muito feliz. As respostas são pontuadas de zero a três (da primeira à última). Seu ponto de corte é de 48, abaixo do qual, podemos considerar como prejudicada a Qualidade de Vida da população estudada. Até o presente momento, este é o único instrumento existente para a avaliação de Qualidade de Vida na infância de crianças brasileiras.

Neste estudo, foram excluídas as questões número 14 (Como você se sente quando fica internado no hospital ?) e número 20 (Como você se sente quando toma os remédios ?), por não serem pertinentes à população de indivíduos saudáveis estudada.

4.3.6 ESCALAS DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE VINELAND® (SPARROW *et al*., 1984). **(ANEXO VI)**

Já amplamente utilizadas em nosso meio, abrangem os domínios da comunicação (receptiva, expressiva e escrita), atividades de vida cotidiana (pessoal, doméstica e comunidade), socialização (relações interpessoais, brincar e lazer, habilidades sociais), habilidades motoras (grosseira e fina) e comportamento disruptivo (desadaptativos ou indesejáveis). Compõem-se de questões divididas por faixas etárias, do nascimento até a idade adulta (em anos: <1, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 a 18 ou +). Nos quatro primeiros domínios (comunicação, atividades de vida

cotidiana, socialização e habilidades motoras) a pontuação de itens é a seguinte: 2 (sim, freqüentemente), 1 (algumas vezes ou parcialmente), 0 (não, nunca), N (não teve oportunidade) e DK (não sabe). Essas pontuações são somadas, resultando a pontuação geral para cada subdomínio Esse dado é transformado em percentil e indica a comparação do comportamento adaptativo dessa criança, em relação à "média" das outras crianças da mesma idade, ou seja, quanto menor o percentil, pior o desempenho da criança. Para o último domínio (comportamento disruptivo) a pontuação resulta em percentil de comportamentos desadaptativos e, portanto, quanto menor o valor resultante, melhor o desempenho. As escalas devem ser aplicadas ao cuidador da criança.

Neste estudo, foram utilizadas somente as questões relativas à faixa etária estudada (idades de 7 a 11 anos).

4.3.7 **TESTE DE NOMEAÇÃO DE FIGURAS** de CYCOWICZ *et al.* (1997), padronizado para o Português por POMPEIA *et al.* (2001). **(ANEXO VII)**

Testes de nomeação de figuras são amplamente utilizados em crianças para verificar o desenvolvimento da linguagem e dos aspectos cognitivos envolvidos nesta habilidade como reconhecimento, evocação, acesso fonológico e lexical. Este teste permite ainda detectar dificuldades no desenvolvimento, além de informar sobre aspectos culturais que intervêm no reconhecimento de figuras. Quando uma nomeação de figura é dada, indica que a criança reconheceu o material visual,

acessou semanticamente o léxico mental e lexicalizou por meio de associações fonológicas.

Neste estudo, utilizou-se um jogo de figuras, composto por 76 estímulos em preto e fundo branco (selecionados entre 79 disponíveis), de diferentes campos semânticos, diferentes complexidades fonológicas e lexicais, bem como de familiaridade e complexidade visual. Cada figura foi apresentada uma vez e foi solicitada a nomeação. As nomeações foram transcritas para o protocolo e para acerto, foi dado 1 ponto e para erro 0.

4.4 PROCEDIMENTOS

Foi solicitado, às famílias dos indivíduos selecionados que comparecessem ao local de acompanhamento de seu filho (autista ou com transtorno de linguagem), para que fossem informadas sobre os objetivos desta pesquisa e autorizassem sua participação. Forneceu-se um **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** (ANEXO I), explicado pela autora da pesquisa, aos pais ou responsáveis pelas crianças a serem avaliadas e submetido ao seu consentimento.

Consentida a pesquisa, fez-se uma avaliação sócio-econômica por meio da **AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL DE PELOTAS** (LOMBARDI *et al*., 1988) (ANEXO II).

Realizou-se uma **ANAMNESE CLÍNICA** (ANEXO III).

A seguir, para avaliar a suspeita de Transtorno Psiquiátrico utilizou-se o **QMPI-QUESTIONÁRIO DE MORBIDADE PSIQUIÁTRICA INFANTIL**

(PARA CRIANÇAS DE 5 A 14 ANOS) (ALMEIDA FILHO, 1985) (ANEXO IV). Foram excluídos 7 indivíduos com QMPI>14 (2 do grupo de irmãos de autistas e 5 do grupo controle).

Obtida a amostra, avaliou-se em seguida a Qualidade de Vida através do **AUQEI – QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS DE 4 A 12 ANOS,** traduzido e validado para o português por ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al*. (2000) com base no AUQUEI–Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (MANIFICAT; DAZORD, 1997).

Avaliaram-se as habilidades de comunicação, socialização e comportamento por meio das **ESCALAS DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE VINELAND®** (SPARROW *et al*., 1984), (ANEXO VI), sendo aplicadas somente as questões referentes à faixa etária estudada (7 a 11 anos).

Por fim, a comunicação foi avaliada por meio de **TESTE DE NOMEAÇÃO DE FIGURAS** (ANEXO VII) de CYCOWICZ *et al*. (1997), padronizado para o Português por POMPEIA *et al*. (2001).

4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Na análise das variáveis de interesse Idade e Número de irmãos, utilizou-se o teste t-Student para a comparação de médias (parâmetros), partindo-se da suposição de que as mesmas possuem distribuição Normal. Assim, como essas variáveis são numéricas e a suposição de Normalidade e homogeneidade das variâncias (variâncias de cada grupo são iguais entre si) foram satisfeitas, pôde-se aplicar o teste t-Student.

O teste Qui-Quadrado foi aplicado para as variáveis Problemas de parto versus Amostra e Problema gestacional versus Amostra, pois se tratavam de variáveis categóricas e necessitaram ser comparadas por meio de freqüências observadas e esperadas (não através das médias). Entende-se por variáveis categóricas, aquelas que podem ser classificadas, como por exemplo, Sim e Não, Nível 1, 2 e 3, etc.

No restante das variáveis, aplicou-se a Análise de Variância (ANOVA), que engloba o teste de Tukey (aplicado automaticamente), pois foi necessário comparar se as distribuições eram iguais (compara as médias das variáveis por grupo, duas a duas). Ao aplicar-se este tipo de análise (ANOVA), é necessário verificar as suposições de Normalidade e de homogeneidade das variâncias dos dados (chamado também de homocedasticidade). Para variáveis estudadas, as suposições foram verificadas e aceitas.

Para a análise das questões do AUQEI, empregou-se o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis que fornece o nível descritivo estatístico (p). Esse teste é uma alternativa para a análise de variância com uma classificação, sendo referido na literatura como análise de variância por postos (ANOVA by rank test). O teste não exige que as variáveis sejam numéricas e nem que as suposições a respeito de sua distribuição sejam verdadeiras, sendo o mais indicado para analisar os resultados das questões do AUQEI, para as quais as suposições de normalidade e homocedasticidade não foram aceitas.

O nível de significância para esses testes foi de 5%, o que eqüivale a um nível de confiança de 95%.

5. Resultados

É apresentada, a seguir, a análise dos resultados dos questionários utilizados nesta pesquisa, comparando as duas amostras.

Inicialmente, serão apresentados os resultados do **QMPI**. Apesar de o QMPI ter sido usado para auxiliar na seleção das amostras do estudo, com o intuito de excluir os indivíduos que tivessem maior chance de apresentar algum transtorno mental, é interessante observar a comparação das médias de seus resultados para cada amostra estudada. O ponto de corte desse questionário é 14 e todos os indivíduos incluídos neste estudo têm escore menor ou igual a 14, porém pode-se considerar que quanto mais próximo de 14 estiver o escore de um indivíduo, mais perto ele estará de ter chance de possuir transtorno mental. Assim, levando-se em conta a média dos resultados do QMPI, pode-se inferir qual das amostras deste estudo estaria mais próxima dessa chance de transtorno mental. Na TABELA 4, estão os resultados totais do QMPI por amostra do estudo, com média e desvio padrão.

TABELA 4 – MÉDIA E DESVIO PADRÃO DOS RESULTADOS TOTAIS DO QMPI

	IRMÃOS-AI média (DP)	**IRMÃOS-TEAF** média (DP)	**p**
QMPI	8,6 (4,1)	5,3 (2,9)	0,001*

*p<0,05

Na análise dos resultados do QMPI, foi aplicado o teste de Tukey para médias (BUSSAB; MORETTIN, 2002), com um nível de confiança de 95%, e obteve-se um nível descritivo de p=0,001, o qual permite concluir que existiram evidências de que as médias das duas amostras, para a variável em questão, foram diferentes. Com base nas evidências, pôde-se dizer que a média do QMPI para a IRMÃOS-AI é maior que a para IRMÃOS-TEAF.

Em seguida, são apresentados, na TABELA 5, os resultados em porcentagem, com média e desvio padrão, por amostra, para **VINELAND** Escore Total (VIN TOTAL) e seus subdomínios: Vineland Domínio da Comunicação (VIN COM**),** Vineland Domínio de Atividades de Vida Cotidiana (VIN AVC), Vineland Domínio de Sociabilidade (VIN SOC), Vineland Domínio de Desenvolvimento de Habilidades Motoras (VIN DHM) e Vineland Domínio de Comportamento Disruptivo (VIN DCD).

TABELA 5 – MÉDIA E DESVIO PADRÃO DOS RESULTADOS EM PORCENTAGEM DE VINELAND TOTAL E SUBDOMÍNIOS

	IRMÃOS-AI média (DP)	**IRMÃOS-TEAF** média (DP)	**p**
VIN COM	72,6 (21,4)	78,4 (15,8)	0,232
VIN AVC	79,2 (16,9)	80,8 (11,3)	0,654
VIN SOC	81,5 (17,4)	83,8 (8,5)	0,517
VIN DHM	98,4 (3,3)	97,7 (4,7)	0,503
VIN DCD	5,4 (3,9)	3,8 (2,8)	0,080
VIN TOTAL	84,7 (9,5)	87,4 (6,5)	0,215

Após a realização do teste de Tukey, obteve-se para VIN TOTAL um nível descritivo de p=0,215. Assim, houve evidências de que não existe diferença entre as médias de VIN TOTAL para as duas amostras.

Para cada um dos subdomínios, não foram encontradas diferenças entre suas médias, para as amostras. Os níveis descritivos encontrados foram: para VIN COM p=0,232; VIN AVC p=0,654; VIN SOC p=0,517; VIN DHM p=0,503 e VIN DCD p=0,080. Portanto, as médias de cada variável acima, respectivamente, foram estatisticamente iguais para as duas amostras.

Abaixo, na TABELA 6, encontram-se os resultados em porcentagem do Teste de Nomeação de Figuras de CYCOWICZ, por grupo, com média e desvio padrão.

TABELA 6 - MÉDIA E DESVIO PADRÃO DOS RESULTADOS EM PORCENTAGEM DO CYCOWICZ

	IRMÃOS-AI média (DP)	**IRMÃOS-TEAF** média (DP)	**p**
CYCOWICZ	49,5 (15,6)	57,4 (10,9)	0,026*

*p<0,05

Analisando os resultados do **CYCOWICZ**, pode-se dizer que houve evidências estatísticas que sugeriram a existência de diferenças entre as médias por amostra. O nível descritivo do teste de Tukey foi de p=0,026 e, assim, a média de IRMÃOS-AI foi maior que a de IRMÃOS-TEAF.

Na TABELA 7, encontram-se os resultados totais do **AUQEI** por amostra, com média e desvio padrão.

TABELA 7 – MÉDIA E DESVIO PADRÃO DOS RESULTADOS TOTAIS DO AUQEI

	IRMÃOS-AI média (DP)	**IRMÃOS-TEAF** média (DP)	**p**
AUQEI	49,3 (5,6)	57,7 (4,5)	0,000*

*p<0,05

Para os resultados do AUQEI, após realizado o teste de Tukey, obteve-se um nível descritivo de p=0,000. Esse resultado evidenciou diferenças entre as médias do AUQEI para as duas amostras. Assim, pôde-se concluir que a amostra IRMÃOS-AI possui uma média menor do que a IRMÃOS-TEAF.

Em seguida, na TABELA 8, estão os níveis descritivos (p) obtidos nos testes para todas as **questões do AUQEI**.

TABELA 8 - NÍVEIS DESCRITIVOS (P) DA COMPARAÇÃO ENTRE IRMÃOS-AI E IRMÃOS-TEAF REFERENTE A CADA QUESTÃO DO AUQEI

Questões (Como você se sente...)	p	Rank Irmãos-AI	Rank Irmãos-TEAF	Amostras são
1. à mesa, junto com sua família.	0,006*	25,6	36,6	diferentes
2. à noite, quando você se deita.	0,000*	24,5	37,7	diferentes
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles.	0,082	27,6	34,6	iguais
4. à noite, ao dormir.	0,000*	23,4	38,9	diferentes
5. na sala de aula.	0,050*	27,1	35,1	diferentes
6. quando você vê uma fotografia sua.	0,296	33,1	28,9	iguais
7. em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar.	0,793	30,5	31,5	iguais
8. quando você vai a uma consulta médica.	0,000*	23,0	39,2	diferentes
9. quando você pratica um esporte.	0,952	30,9	31,1	iguais
10. quando você pensa em seu pai.	0,036*	26,7	35,4	diferentes
11. no dia do seu aniversário.	0,973	30,5	31,5	iguais
12. quando você faz as lições de casa.	0,010*	25,6	36,6	diferentes
13. quando você pensa em sua mãe.	0,728	30,4	31,0	iguais
15. quando você brinca sozinho(a).	0,000*	22,2	40,1	diferentes
16. quando seu pai e sua mãe falam de você.	0,009*	25,9	36,3	diferentes
17. quando você dorme fora de casa.	0,000*	23,0	39,3	diferentes
18. quando alguém lhe pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	0,718	31,7	30,3	iguais
19. quando os amigos falam de você.	0,036*	26,8	35,3	diferentes
21. durante as férias.	0,201	28,9	33,2	iguais
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	0,809	31,5	30,5	iguais
23. quando você está longe de sua família.	0,000*	19,9	42,4	diferentes
24. quando você recebe as notas da escola.	0,694	30,2	31,8	iguais
25. quando você está com os seus avós.	0,804	30,5	31,5	iguais
26. quando você assiste televisão.	0,382	29,3	32,8	iguais

* $p<0,05$

Devido ao fato de as respostas dadas às questões serem valores discretos de 0 a 3, não se pôde utilizar, como de costume, um teste para médias. O mais indicado neste caso foi o teste para medianas de Kruskal-Wallis, um teste não paramétrico.

São apresentados também, na TABELA 8, os valores dos "ranks" obtidos para cada amostra em cada uma das questões. Os "ranks" indicam, no caso em que as medianas dos dois grupos diferem entre si, qual das duas amostras obteve um melhor desempenho (ou melhor nota). A amostra com melhor desempenho é aquela que possui maior "rank". O cálculo do "rank" é feito por fórmulas estatísticas inerentes ao teste e ao software estatístico utilizado, não correspondendo à soma dos valores das respostas, nem sua média.

Verificou-se, a partir da TABELA 8, que sempre que as amostras eram diferentes ($p < 0,05$), aquela com melhor desempenho era a IRMÃOS-TEAF.

Neste trabalho, as questões foram agrupadas pela pesquisadora, levando-se em conta os quatro fatores que embasam as questões do AUQEI, relacionados à satisfação da criança em diferentes circunstâncias da vida (autonomia, lazer, funções e família). Algumas das questões faziam referência a mais de 1 fator e, por isso, inseridas em mais de um grupo. Considerou-se que, dentre as questões utilizadas neste estudo, para o fator:

- (a) Autonomia: fizeram parte 9 questões (6, 8, 12, 15, 17, 18, 19, 22 e 23). Para essas questões, as amostras foram diferentes em 6 delas (8, 12, 15,17, 19 e 23) e foram iguais em 3 delas (6, 18 e 22).
- (b) Lazer: fizeram parte 6 questões (3, 7, 11, 21, 25, e 26). Para essas questões, as amostras foram iguais em todas elas.

- (c) Funções: fizeram parte 6 questões (1, 2, 4, 5, 9 e 24). Para essas questões, as amostras foram diferentes em 4 delas (1, 2, 4 e 5) e foram iguais em 2 delas (9 e 24).
- (d) Família: fizeram parte 6 questões (1, 3, 10, 13, 16 e 23). Para essas questões, as amostras foram diferentes em 4 delas (1, 10, 16 e 23) e foram iguais em 2 delas (3 e 13).

Os resultados encontrados serão discutidos a seguir.

6. Discussão

Para selecionar os indivíduos das amostras deste estudo, levantaram-se dados demográficos, de antecedentes pessoais e de antecedentes familiares das crianças avaliadas. Alguns desses dados foram submetidos à análise estatística, pois esses dados poderiam ser considerados variáveis que influenciariam os resultados da avaliação da Qualidade de Vida (QV).

Por exemplo, a idade foi uma variável importante a ser considerada pois, mesmo restringindo a faixa etária estudada em 7 a 11 anos, a seleção dos indivíduos poderia ter resultado amostras com médias de idade diferentes. Uma diferença de média etária nas amostras dificultaria uma relação entre os grupos, uma vez que crianças são indivíduos em desenvolvimento e têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função de sua fase de desenvolvimento. Como um instrumento importante, usado na avaliação da QV destas crianças, foi o AUQEI, que leva em conta a concepção subjetiva de satisfação pessoal, uma diferença etária média nas amostras poderia resultar em diferença nas médias totais do AUQEI para cada amostra.

A faixa etária selecionada de 7 a 11 anos, é uma faixa em que as crianças estão, em sua maioria, na mesma fase de desenvolvimento cognitivo. É a fase das operações concretas (PIAGET; INHELDER, 1999), na qual se estabelecem as noções de reversibilidade e de conservações operatórias; constituindo-se em uma

unidade funcional, que liga num todo, as reações cognitivas, lúdicas, afetivas, sociais e morais. Nessa fase, a criança passa a ficar menos centrada em si mesma e interessa-se mais pelas relações sociais e de trocas. A noção de eu da criança se expande e, só então, ela passa a se perceber como irmã de seu irmão, filha de seus pais, etc. (noção de reversibilidade).

Uma vez que, neste estudo, foram consideradas importantes as relações fraternas e sociais da criança, estudar crianças em uma faixa etária anterior a esta (de 7 a 11 anos) poderia fornecer resultados menos consistentes em relação a esses fatores. Por outro lado uma expansão das amostras, para uma faixa etária maior (maiores que 11 anos), acabaria englobando crianças em fases diferentes do desenvolvimento num mesmo grupo, o que também prejudicaria a avaliação dos resultados.

O sexo foi outra variável de interesse neste estudo. Considerou-se importante saber se as amostras obtidas eram semelhantes ou diferentes, quanto a esta variável, pois isto poderia influenciar nos resultados finais da avaliação da QV. Autores como FERRARI (1984) e STONEMAN *et al*. (1988) afirmaram que irmãs tenderiam a arcar mais com a responsabilidade de cuidar de um irmão autista ou deficiente, enquanto os irmãos, do sexo masculino, apresentariam mais problemas de comportamento, muitas vezes por imitação do comportamento do irmão autista. Estes fatores poderiam trazer prejuízo à QV do irmão de autista. Portanto, quanto mais semelhantes as amostras, em relação ao sexo, menor a chance da variável sexo interferir nos escores médios finais da QV das crianças estudadas.

A escolaridade foi um dado levantado com intuito de observar se havia uma adequação da idade da criança com a série freqüentada. Como atualmente nas escolas

públicas de São Paulo há promoção automática dos alunos, independente de seu rendimento escolar, um atraso escolar pode indicar abandono escolar, baixa freqüência à escola ou demora para entrar na escola. Esses fatores poderiam estar relacionados a problemas de saúde ou a problemas familiares, entre outros, que prejudicariam a QV da criança avaliada.

Outra variável importante foi o número de irmãos que constituem a família. Quanto maior o número de filhos, maior é a despesa de uma família, o que pode acarretar queda do nível sócio-econômico e, conseqüentemente, pior QV para os indivíduos dessa família. Além disso, quando o número de filhos é grande, menos tempo e atenção os pais podem dedicar a cada filho. Nas famílias com um filho autista, a atenção dispensada à esse filho é usualmente maior do que aquela dispensada aos irmãos. Esses irmãos saudáveis poderiam, então, ter uma sensação subjetiva de serem menos cuidados, o que prejudicaria sua satisfação pessoal e, dessa maneira, sua QV. Assim, amostras muito diferentes quanto ao número médio de irmãos, poderiam diferir muito em seus escores de QV, não só por questões objetivas (sócio-econômicas), como subjetivas (sensação de ser cuidado).

Pensando ainda na família, na qual a criança está inserida, outro fator importante a ser discutido foi a variável responsável com quem a criança vive. Viver somente com um dos pais (ou responsáveis) pode estar relacionado a um pior nível sócio econômico para a família, do que viver com ambos, pois é freqüente que ambos os pais trabalhem e sustentem juntos o lar. Esses fatores (socio-econômico e familiar), relacionados ao responsável com quem a criança vive, poderiam trazer prejuízo à QV.

A situação sócio-econômica pode influenciar a QV (BURSTROM *et al*., 2001; JIROJANAKUL *et al*., 2003; LINDSTRÖM, 1994; MANSOUR *et al*., 2003). Portanto, no presente trabalho considerou-se essencial conhecer as amostras obtidas em relação ao seu status social. Esse dado foi obtido por meio da Avaliação de Classe Social de Pelotas. Uma diferença muito grande quanto à distribuição de classes sociais nas duas amostras poderia falsear os resultados obtidos nesta pesquisa.

Antecedentes de problemas gestacionais, problemas de parto e atraso de DNPM, também foram considerados. Uma gestação complicada, com intercorrências clínicas ou que resultasse em prematuridade, poderia ter como conseqüência problemas de saúde para o feto. Um parto complicado, com intercorrências como anóxia, alterações bioquímicas ou lesões neurológicas, também poderia resultar em problemas de saúde para a criança, tanto físicos como mentais. Atraso de DNPM muitas vezes está relacionado à transtorno mental ou doença neurológica. Dessa maneira, apesar de as amostras deste estudo serem de crianças saudáveis (de acordo com os critérios de inclusão e exclusão usados), foi importante investigar esses antecedentes nas amostras obtidas. Pois, mesmo sem uma doença diagnosticada, esses fatores poderiam estar relacionados a prejuízo na QV dessas crianças.

A análise descritiva das duas amostras desta pesquisa, indicou que elas foram semelhantes estatisticamente em relação: idade, sexo, escolaridade e número médio de irmãos, responsável com quem vive. Além de terem sido semelhantes em relação a antecedentes de problema gestacional e antecedentes de atraso de DNPM. Uma vez que essas amostras foram semelhantes em relação a variáveis que poderiam

prejudicar a QV, há um menor risco de elas interferirem nos resultados da análise da QV em si.

Entretanto, as amostras diferiram em relação à variável antecedentes de problema de parto. Houve mais antecedentes de complicações durante o parto no grupo de irmãos de autistas. Problemas perinatais, como complicações de parto, estão relacionados ao desenvolvimento de Retardo Mental, mas não há comprovação dessa relação para o Autismo Infantil. O AI, como afirmou WEIDENHEIM (2001), estaria mais relacionado a problemas do desenvolvimento neurológicos, que podem ter início no período gestacional. De qualquer forma, foi importante apontar essa diferença encontrada, pois houve mais problemas de parto na mesma amostra que, como será mostrado a seguir, apresentou piores escores na QV. Dessa forma, uma relação entre problema de parto e pior QV não poderia ser descartada, sendo esta uma questão a ser investigada em futuras pesquisas.

Em relação ao nível social, o questionário de Classe Social de Pelotas classifica as famílias em 6 classes sociais diferentes. Como as amostras não tinham um número de indivíduos muito grande, algumas classes sociais nem foram encontradas no estudo, como a burguesia, em ambas as amostras ou o subproletariado na amostra IRMÃOS-TEAF. Em outras classes, o número de famílias encontradas foi tão pequeno que nenhum teste estatístico poderia ser aplicado. Portanto, foi feita a opção de se agrupar as três classes mais favorecidas em um grupo e as três menos favorecidas em outro, para a análise estatística. Através desse agrupamento notou-se uma diferença entre as duas amostras. Pôde-se observar assim que houve um maior número de famílias menos favorecidas na amostra IRMÃOS-AI, que foi exatamente a amostra que apresenta menores escores de QV.

Isso remeteu à questão de que, talvez, uma diferença na QV entre as amostras poderia ser justificada pelo nível social e não necessariamente pelos fatores de interesse neste estudo. Dessa maneira, somente um estudo, com um número maior de indivíduos incluídos, poderia lançar luz sobre essa questão.

Quanto ao QMPI, apesar de esse dado ter sido levantado para homogeneizar os grupos, através da eliminação dos indivíduos com um escore acima de 14 (o que indicaria maior chance de Transtorno Mental e assim maior possibilidade de pior QV), foi necessário seus resultados, visto que as duas amostras tiveram escores estatisticamente diferentes. A amostra de irmãos de autistas apresentou escores mais altos de QMPI, estando, em média, mais próxima do ponto de corte deste questionário. Isto sugeriu que os indivíduos dessa amostra teriam mais chance de apresentar algum Transtorno Mental que os indivíduos do grupo controle.

Isto pode estar relacionado ao papel importante da herança familiar no Autismo Infantil (LORD; RUTTER, 1984), ou a fatores sócio-ambientais e de funcionamento familiar a que estão sujeitos os autistas e seus irmãos. Estes resultados ainda estão de acordo com estudo que indicam que irmãos de crianças com doenças crônicas estariam mais sujeitas a Transtornos Mentais (BRESLAU *et al.*, 1981; CADMAN *et al.*, 1987; CADMAN *et al.*, 1988; STAWSKI *et al.*, 1997) e com estudos específicos sobre irmãos de autistas que indicam maior presença de depressão, ansiedade e problemas de comportamento nesse grupo (GOLD, 1993; RODRIGUE *et al.*, 1993).

Os irmãos de autistas também apresentaram escores piores no Teste de Nomeação de Figuras de CYCOWICZ *et al.* (1997), do que o grupo controle. Há indícios de que os irmãos de autistas, quando não classificados no fenótipo do

espectro autista, não apresentam problemas de performance verbal e nem alterações em testes de leitura ou de soletrar e até mesmo podem apresentar habilidades verbais levemente superiores à média (MINTON *et al*., 1982; FOMBONNE *et al*., 1997). Dessa maneira, pôde-se supor que, na amostra de irmão de autistas, haveria vários indivíduos que poderiam ser localizados no espectro autístico e talvez isto se relacione à média maior no QMPI encontrada nesta amostra.

Quanto à análise da Qualidade de Vida, os resultados encontrados nesta pesquisa indicaram que a QV de irmãos de autistas, com idade entre 7 e 11 anos, estava prejudicada segundo o ponto de vista subjetivo dessas crianças, enquanto não estava alterada de forma objetiva, levando-se em conta seu funcionamento adaptativo.

Do ponto de vista objetivo, obtido através de resposta dos pais às Escalas de Comportamento Adaptativo de Vineland®, os dois grupos foram semelhantes, não só em seus escores totais, mas também nos escores de cada um de seus subdomínios: comunicação (receptiva, expressiva e escrita), atividades de vida cotidiana (pessoal, doméstica e comunidade), socialização (relações interpessoais, brincar/lazer e habilidades sociais), habilidades motoras (grosseira e fina) e comportamento disruptivo (desadaptativos ou indesejáveis). Isto está de acordo com os trabalhos de MATES (1990), GOLD (1993), RODRIGUE *et al*. (1993), KAMINSKI; DEWEY (2002), MINTON *et al*. (1982), FOMBONNE *et al*. (1997), que avaliaram esses fatores em irmãos de autistas. Os resultados obtidos por meio destas escalas podem estar relacionados ao fato de as amostras incluírem somente indivíduos saudáveis, que mais provavelmente têm as funções, analisadas por estas escalas, preservadas. Outra possibilidade (como sugere a literatura científica) é que, como essas escalas

são aplicadas a pais ou cuidadores, o prejuízo das funções avaliadas nessas crianças seja subestimado por aqueles que responderam às questões.

Do ponto de vista subjetivo, obtido através da opinião dos próprios irmãos dos autistas, através do AUQEI, a QV estava prejudicada. Os escores desse questionário no grupo de irmãos de autistas foram significativamente mais baixos do que os escores do grupo controle.

O AUQEI mostrou-se um questionário de avaliação de QV na infância de fácil aplicação e compreensão por parte das crianças deste estudo. Este questionário levou em conta o ponto de vista da criança, o desenvolvimento infantil e os vários aspectos de dependência na vida de crianças (como a física e a psíquica), considerados os fatores mais importantes para a avaliação da QV na infância, nesta pesquisa. Por isso, os resultados destes questionários foram analisados com mais detalhes, como discutido a seguir.

O AUQEI, como já referido, é um instrumento que avalia a satisfação da criança em diferentes circunstâncias da vida, que podem ser divididas em 4 fatores: (a) Autonomia (independência, relações com companheiros e avaliações); (b) Lazer (férias, aniversário e relações com avós); (c) Funções (atividade na escola, refeições, deitar, etc.); (d) Família (opinião das crianças quanto a seus pais e quanto ao que elas pensam que seus pais acham delas). Algumas das questões referiram-se a mais de 1 fator.

O resultado da comparação dos resultados do AUQEI, questão por questão, mostrou que, ao se agruparem as questões de acordo com os fatores constituintes desse questionário (Autonomia, Lazer, Funções e Família), o único fator em que não

houve diferenças estatisticamente significativas, em todas as questões, foi o fator Lazer. Em relação aos outros três fatores, houve tanto questões que apontaram para semelhanças entre as amostras, como diferenças. O número de questões apontando para diferenças entre as amostras, para esses três fatores, foi sempre maior do que o número de questões apontando para igualdade. Dessa maneira, inferiu-se que o Lazer foi o fator menos influenciado, pela presença de um irmão autista; e que a diferença entre as amostras, verificada nos resultados dos escores totais do AUQEI, estaria relacionada aos fatores Autonomia, Funções e Família.

Uma possível explicação para esse achado seria que, como as amostras deste trabalho são de crianças saudáveis, o Lazer estaria preservado pelo fato de ele ser estreitamente relacionado à atividade de brincar. Muitas vezes, quando a vontade de brincar está inibida ou prejudicada, há a presença de alguma doença física ou transtorno mental. Como a seleção das amostras garantiu indivíduos sem esses problemas, a capacidade de brincar poderia, com maior chance, estar preservada nesse indivíduos. Entretanto, talvez outros fatores tenham influenciado esse resultado e somente estudos posteriores poderão esclarecer tal questão.

Já Autonomia, Funções e Família sofreriam mais influência de capacidades relacionadas à sociabilidade, ao comportamento, à comunicação; capacidades de interesse nesta pesquisa, por serem deficientes nos autistas. Como esses três fatores estavam prejudicados na amostra de irmãos de autistas, pôde-se supor que as deficiências dos irmãos autistas, de alguma forma, poderiam influenciar as capacidades dos irmãos saudáveis. Outra possibilidade foi a de que os irmãos de autistas estariam, em maior número do que na amostra controle, inseridos num espectro autístico (apesar de não apresentarem toda a síndrome autística) e que,

assim, as mesmas capacidades deficientes nos autistas seriam, em menor grau, deficientes em seus irmãos.

O fator Família ainda foi influenciado pela interação familiar, que com muita freqüência é disfuncional nas famílias com indivíduos autistas. Segundo os resultados obtidos nesta pesquisa, em 4 das 6 questões relacionadas a esse fator, houve diferença entre as amostras, com piores escores para irmãos de autistas. Dentre as duas questões em que as amostras tinham escores estatisticamente iguais, uma delas também estava relacionada à função brincar (a número 3. Como você se sente, se você tem irmãos, quando brinca com eles ?), o que poderia justificar a igualdade entre as amostras. A outra questão (a número 13. Como você se sente quando você pensa em sua mãe ?), poderia apontar para a preservação de uma boa relação entre os filhos saudáveis e sua mãe, mesmo com a existência de um irmão autista.

A questão 3 do AUQEI foi de interesse especial, visto que ela tratava justamente da relação entre os indivíduos investigados e seus irmãos. O fato de não haver diferenças, estatísticas significativas, entre as duas amostras sugeriu que estas crianças teriam um grau de satisfação pessoal semelhante, de acordo com tipo de interação que podem ter com seus irmãos, sendo eles autistas ou não.

Não há na literatura, até agora, dados semelhantes de comparação para o mesmo tipo de população (irmãos de autistas), em relação à QV de forma global. Um único trabalho encontrado na literatura fazendo menção à QV em irmãos de crianças com doença crônica (no caso, câncer) é de HOUTZAGER *et al*. (2003), que investigaram a prevalência e fatores de risco para problemas psicossociais em irmãos de crianças com câncer, através do estudo do nível de ansiedade, de problemas

psicossociais e da QV, nessa população. Esses irmãos relatavam baixos níveis de QV. A QV não melhorou num acompanhamento longitudinal de 6 meses e, quanto mais velho o irmão, pior a QV relatada. Enquanto os problemas emocionais, como a ansiedade e depressão, e problemas psicossociais, existiram, mas diminuíram com o tempo.

Portanto, o prejuízo na QV de irmãos de autistas, observado nesta pesquisa através do AUQEI, a partir do ponto de vista dos próprios irmãos, é evidente e deve ser levado em conta.

Em suma, pôde-se considerar que o prejuízo na QV de irmãos de autistas foi decorrente, de acordo com os resultados obtidos nesta pesquisa, de fatores como a satisfação pessoal relativa à autonomia, a funções e à família e da relação desses fatores com problemas de capacidade de comunicação, sociabilidade e comportamento. A QV nessa população pode ainda ser influenciada por uma maior tendência a Transtornos Mentais, pela classe social a que eles pertençam e por problemas perinatais.

A comparação com um grupo controle de irmãos de crianças com TEAF foi de especial interesse; notou-se, na amostra de irmãos de autistas, prejuízos relativos à comunicação, à sociabilidade e ao comportamento, não encontrados no grupo de crianças com TEAF. Ficou assim mais evidente que os prejuízos encontrados estariam mais relacionados à síndrome autística, como um todo, e não às deficiências específicas do AI, observadas em separado.

Indivíduos com TEAF, além do problema de fala, podem ter problemas de sociabilidade e comportamento, expressos de forma diferente e com menor

intensidade do que no AI. Contudo, seus irmãos não apresentaram, nesta pesquisa, o mesmo prejuízo que apresentaram os irmãos de autistas. Isso fez supor que haveria algum fator inerente ao AI, que influenciaria de forma muito intensa a vida dos irmãos dos indivíduos que apresentam esse quadro. A compreensão desse fator (ou fatores) pode ser questão de futuras pesquisas.

Com o crescente reconhecimento do impacto significante que um irmão tem sobre o desenvolvimento do outro e do potencial de estresse e de confusão de papéis que irmãos podem experimentar quando há uma criança com deficiência ou doença crônica na família, fica cada vez mais nítido que as necessidades desses irmãos devem ser consideradas e atendidas (PRIZANT *et al*., 1997).

A presença de uma criança com doença crônica na família está relacionada ao aumento de depressão e somatização nos pais, aos problemas de relacionamento com os irmãos e à sensação de sobrecarga relativa à doença; e todos esses fatores, por sua vez, são preditivos de pior prognóstico para a doença da criança afetada (DANIELS *et al*., 1987). A não aderência de famílias, a tratamentos de um filho com doença crônica, pode estar relacionada à ênfase que se dá à oferta de terapêuticas para a criança enferma, em detrimento das necessidades de pais e irmãos, o que é freqüente nos modelos de atendimentos atuais (SCHREIBMAN *et al*., 1983). Atendimentos centrados na família são importantes no tratamento de crianças com doenças crônicas. E, como os irmãos fazem parte desse contexto, eles devem ser incluídos nessas intervenções (PRIZANT *et al*., 1997; SHARPE; ROSSITER, 2002).

JEWELL; STEIN (2002) afirmaram que irmãos adultos, de pessoas com transtornos mentais graves, cada vez mais têm sido solicitados a auxiliar no cuidado com seus irmãos. Quanto maior a implicação naquele momento com o tratamento e o

cuidado com o irmão doente, maior a intenção futura de continuar auxiliando no cuidado deles. Houve inclusive estudos conduzidos sobre o ensino de procedimentos de mudança de comportamentos a irmãos saudáveis de autistas, para que eles os usassem ao lidar com seus irmãos autistas e concluíram que esses irmãos aprendiam e usavam esses procedimentos com facilidade e que isso trazia repercussão positiva para o irmão autista, com melhora de seu comportamento (SCHREIBMAN *et al*., 1983).

Deve ser fornecida, aos irmãos de crianças com doenças crônicas, a oportunidade de conversar sobre as implicações da doença em sua vida, suas preocupações e seu ponto de vista, no intuito de ajudá-los no convívio com a criança doente (FOSTER *et al*., 2001; HAVERMANS; EISER, 1994).

As intervenções terapêuticas para doenças crônicas na infância, precisam ser direcionadas também à melhora da compreensão da doença da criança afetada pelo irmão saudável, à melhora da coesão familiar e à melhora do suporte social dessas famílias (WILLIAMS *et al*., 2002). O aumento da oferta de suporte social e de assistência à saúde mental para todos os membros de famílias, na qual existe uma criança com transtorno mental, especialmente para as outras crianças da família, pode ser extremamente benéfico (KENDALL, 1999; OPPERMAN; ALANT, 2003). É necessário visar uma melhor adaptação desses irmãos e o desenvolvimento de intervenções preventivas para essa população (DROTAR; CRAWFORD, 1985; SHARPE; ROSSITER, 2002).

O prejuízo da QV de irmãos de autistas, encontrado neste trabalho, remete à necessidade de se estar atento à essa população, em serviços que ofereçam acompanhamento a crianças autistas. Isso vem de encontro aos dados de literatura

citados acima e confirmam a necessidade de se criarem maneiras de responder a essa demanda reprimida, tanto de forma terapêutica, quanto preventiva.

7. Conclusões

Esta pesquisa atingiu o objetivo de avaliar a Qualidade de Vida em crianças de 7 a 11 anos, cujos irmãos tinham diagnóstico de Autismo Infantil, verificando se os 3 aspectos mais comprometidos neste transtorno (a comunicação, a socialização e o comportamento estereotipado) também estariam comprometidos, em algum grau, nestes irmãos e se influenciariam sua Qualidade de Vida.

Os resultados obtidos apontaram para um prejuízo na QV de irmãos de autistas. Esse prejuízo, apesar de não comprometer esses irmãos de forma objetiva e funcional, existiu e isso corrobora a idéia de que a QV se baseia essencialmente em um conceito subjetivo de bem estar e satisfação pessoal. Uma criança pode apresentar bom funcionamento e adaptação em vários aspectos de sua vida e mesmo assim não sentir bem estar ou satisfação pessoal.

Houve evidências de que o prejuízo na QV de irmãos de autistas decorreu de fatores como a satisfação pessoal desses irmãos de autistas (relativos à autonomia, a funções e à família) e da relação desses fatores com problemas de capacidade de comunicação, sociabilidade e comportamento. Foi confirmada a hipótese, levantada neste trabalho, de que a QV estaria comprometida, em crianças de 7 a 11 anos, pela presença de um irmão(ã) com Autismo Infantil e seria pior do que a de irmãos de crianças com Transtorno Específico de Articulação da Fala.

A QV de irmãos de autistas ainda sofreu influência da maior tendência desse grupo a Transtornos Mentais, da classe social a que eles pertenciam e de antecedentes pessoais de problemas de parto.

Dessa maneira, com base na literatura científica e com os resultados desta pesquisa, fica clara a necessidade de atenção e auxílio a irmãos de autistas. Pesquisas futuras devem focalizar o estudo dos fatores que contribuem para a melhor adaptação desses irmãos, para o papel da família nesse contexto e para o desenvolvimento de intervenções preventivas para essa população.

8. Anexos

ANEXO I

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

1. NOME DO PACIENTE .:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE N.º : ..... SEXO : .M □ F □
DATA NASCIMENTO: ...../...../.....
ENDEREÇO ..... N.º ..... APTO: .....
BAIRRO:.....CIDADE .....
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....) .....

2. RESPONSÁVEL LEGAL .....
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M □ F □
DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....
ENDEREÇO: ..... N.º ..... APTO: .....
BAIRRO:..... CIDADE: .....
CEP: ..... TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:.**QUALIDADE DE VIDA EM IRMÃOS DE AUTISTAS**

2. PESQUISADOR: CLAUDIA INES SCHEUER
CARGO/FUNÇÃO: PROF. DOUTOR / DOCENTE.
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL N.º .
UNIDADE DO HCFMUSP: DPTO. DE FONO, FÍSIO E TO.

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO **X** RISCO MÍNIMO □ RISCO MÉDIO □
RISCO BAIXO □ RISCO MAIOR □

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : 30 MESES.

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.

Queremos com esta pesquisa avaliar a Qualidade de Vida em crianças que têm irmãos Autistas, ou seja, avaliar a sensação de bem estar e de satisfação pessoal dessas crianças. Ao mesmo tempo, pretendemos verificar se estas crianças também têm dificuldades de fala, de comportamento e de relacionamento com outras pessoas, assim como seus irmãos autistas; para saber se estas dificuldades, se houverem, estão relacionadas a uma diminuição da satisfação pessoal e de bem estar dessas crianças. Para avaliar a Qualidade de Vida utilizaremos um questionário, que é uma lista de perguntas a serem respondidas pelas próprias crianças. Os pais ou responsáveis participarão respondendo a perguntas sobre a saúde geral das crianças, sobre seu comportamento e sobre a condição social da família. Nosso objetivo é conhecer melhor as famílias que convivem com autistas, em especial as crianças destas famílias, para que possamos ajudar essas famílias cada vez mais a cuidar da saúde tanto de seu(s) filho(s) autistas, quanto de seu(s) outros filhos.

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 HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa. **5**. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

Nós garantimos aos participantes desta pesquisa e a seus pais ou responsáveis legais, que todas as informações por nós obtidas serão mantidas em sigilo. Os dados serão usados somente para a pesquisa e não serão divulgadas informações que possibilitem a identificação das crianças e seus pais (ou responsáveis).Os participantes terão ainda a liberdade de não participarem mais do estudo quando quiserem e isso não afetará a continuidade do tratamento da criança autista no Hospital das Clínicas. Também terão o direito de solicitar informações sobre a pesquisa quando quiserem. O Hospital das Clínicas estará ainda disponível para oferecer tratamento para a criança participante do estudo, se a qualquer momento deste, for verificada essa necessidade.

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

Pesquisadora responsável: Dra. Claudia Ines Scheuer

Pesquisadora executante: Dra. Adriana Regina Ferreira Marciano

Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (SEPIA), do Instituto de Psiquiatria (IPq), do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, s/n – 2° andar. Cerqueira César – São Paulo F: 30696508.

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.

São Paulo, de de 20 .

_____
assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

_____
assinatura do pesquisador responsável
(carimbo ou nome legível)

ANEXO II

AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL DE PELOTAS*

N°_____ Irmãos-AI ( ) Irmãos-TEAF ( ) Data: __ /__ /__.

	Classe social
Conta própria	
na construção civil	proletariado típico
nos demais setores da produção de bens materiais	
com formação universitária	nova pequena burguesia
sem formação universitária	
com estabelecimento	pequena burguesia tradicional
sem estabelecimento	
c/ conhecimento do ofício	pequena burguesia tradicional
s/ conhecimento do ofício	subproletariado
no comércio e serviços	
com formação universitária	nova pequena burguesia
sem formação universitária	
com estabelecimento	pequena burguesia tradicional
sem estabelecimento	
c/ conhecimento do ofício	pequena burguesia tradicional
s/ conhecimento do ofício	subproletariado
Assalariados	
na produção de bens materiais	
relação direta c/ construção	
na construção civil	
c/ form. univer. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. univer. e/ou postos diretivos	
c/ conhec. de ofício	proletariado típico
s/ conhec. de ofício	subproletariado
nos demais setores de prod. de bens mat.	
c/ form. univer. e/ou postos diret.	nova pequena burguesia
s/ form. univer. e/ou postos diret.	proletariado típico
relação indireta c/ produção	
c/ form. universit. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. universit. e/ou postos diretivos	proletariado não típico
em serviços domésticos	subproletariado
em comércio e serviços (exceto domésticos)	
c/ form. universit. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. universit. e/ou postos diretivos	proletariado não típico
Empregadores	
com 5 ou mais empregados e renda igualou sup. a 15 SM	burguesia
até 4 empregados e/ou renda inferior a 15 SM	
c/ form. universit. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. universit. e/ou postos diretivos	pequena burguesia tradicional

* LOMBARDI et al. (1988).

ANEXO III

ANAMNESE CLÍNICA[1]

N°_____ Irmãos-AI ( ) Irmãos-TEAF ( ) Data: __ /__ /__.

IDENTIFICAÇÃO:

Iniciais: _____ Data de nascimento: ___/___/___. Idade: _____
Informante: _____ Relação com o paciente: _____

TEM QUEIXA ATUAL?: Sim ( ) Não ( )

QUAL?: _____
_____
_____
_____
_____

ANTECEDENTES PESSOAIS:

Gravidez: Duração: prematuro ( ) termo ( ) pós-termo ( ).
Intercorrências: gravidez de risco / uso de álcool, drogas, tabaco / viroses / ameaça ou tentativa de abortamento / hipermese / exposição aos agentes tóxicos / medicação usada / eventos estressores – qual?: _____

Parto: Local _____ Assistido por: médico / enfermeira / parteira / outros.
Tipo: Normal / Fórceps / Cesárea. Motivo: _____
Tipo de anestesia: _____ Pós-parto materno: _____

Condições ao nascimento: Peso: _____ g Altura: _____ cm.
Cianose / Hipotonia / Tocotraumatismo / Reanimação / Outros?: _____
Intercorrências no berçário: Cianose / Icterícia / Convulsão / Infecção / Desequilíbrio metabólico / Outros?: _____

[1] Extraído da anamnese do SEPIA-IPq-HCFMUSP, e modificado para este projeto de pesquisa, 2001.

Desenvolvimento Neuropsicomotor:
Sucção: ____. Reação aos estímulso visuais e auditivos: ____. Tono muscular: ____.
Sorriso social: _____. Controle cervical: _____. Sentou sem apoio: _____.
Primeiros passos: _____. Andou sem apoio: _____.
Controlou esfincteres: Vesical (D) _____. Vesical (N) _____. Anal _____.
Primeiras palavras: _____. Frases: _____.
Compreendeu ordens verbais simples: _____. Iniciou relatos: _____.

Antecedentes patológicos: Viroses da Infância / Convulsões / TCE / Cirurgias / Enurese / Encoprese / Doença crônica / Outros?:
_____
_____
_____

Escolaridade:
Início da pré-escola: _____ Início da escola: _____.
Nível escolar atual: _____ Dificuldades específicas de aprendizado: _____
Repetência: _____ Causas: _____
Dedicação aos estudos: _____ Aproveitamento escolar: _____

ANTECEDENTES FAMILIARES:

Pai: Nome: _____ Idade: _____ Profissão: _____
Nível de instrução: ____ Situação trabalhista atual: (empregado / desempregado)
Mãe: Nome: _____ Idade: _____ Profissão: _____
Nível de instrução: ____ Situação trabalhista atual: (empregado / desempregado)

Nº de Irmãos (sexo e idade): _____
_____
Antecedentes patológicos familiares: _____
_____
_____
_____
_____

ESTUDO FAMILIAR:

Composição familiar: _____
Residem na habitação: _____
Renda familiar mensal: R$ _____ Responsável(s) pelo sustento: _____
Quem cuida da criança autista ou com déficit de linguagem: _____

ANEXO IV

QMPI- QUESTIONÁRIO DE MORBIDADE PASIQUIÁTRICA INFANTIL
(PARA CRIANÇAS DE 5 A 14 ANOS)*

No.: _____ IRMÃOS-AI ( ) IRMÃOS-TEAF ( ) data: ___/___/___.

SEU FILHO:	não (0)	pouco (1)	mais ou menos (2)	muito (3)
1. demorou a andar?				
2. não consegue ficar quieto?				
3. tem (ou teve) dificuldade de fala?				
4. tem ou (teve) gagueira?				
5. urina na cama ou nas calças?				
6. faz cocô nas calças?				
7. tem tiques, cacoetes?				
8. chupa dedos?				
9. rói unhas?				
10. tem manias?				
11. mente?				
12. rouba?				
13. é nervoso?				
14. zanga-se com facilidade?				
15. não se dá bem com os de casa?				
16. é brigão, agressivo?				
17. é cruel com menores e/ou animais?				
18. é uma criança triste?				
19. tem medo de muitas coisas?				
20. tem muito medo de algumas coisas?				
21. tem dificuldade de dormir?				
22. acorda gritando, tem pesadelos?				
23. é tímido, retraído?				
24. acha que é pouco estimado?				
25. é excessivamente preocupado?				
26. chora com facilidade?				
27. dá “ataques” quando chora?				
28. sente falta de ar (se contrariado)?				
29. tem dor de barriga (se contrariado)?				
30. tem dor de cabeça freqüentemente?				
31. tem “desmaios”, perde a consciência?				
32. tem crises convulsivas?				
33. é esquecido, não presta atenção às coisas?				
34. tem dificuldade de aprender?				
35. é retardado, abobalhado?				

ESCORE TOTAL: _____.

* ALMEIDA FILHO (1985).

ANEXO V

AUQEI – QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS DE 4 A 12 ANOS*
(AUTOQUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE ENFANT IMAGÉ)

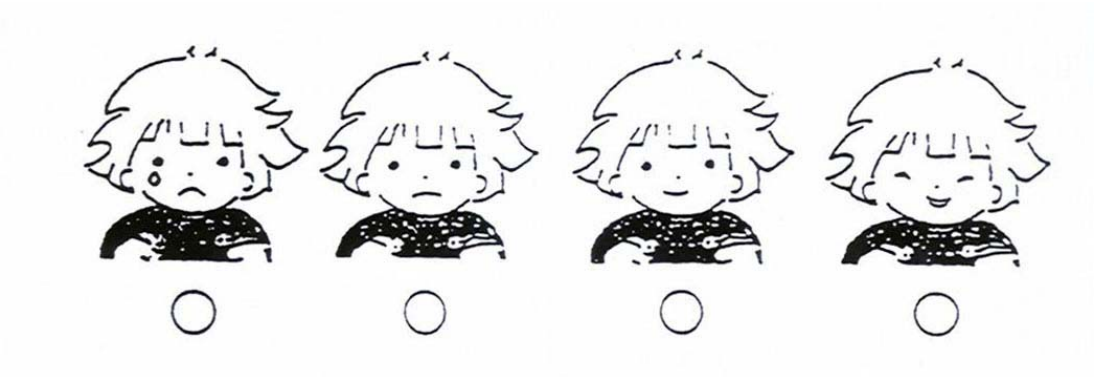
No.: _____ IRMÃOS-AI ( ) IRMÃOS-TEAF ( ) data: ___/___/___.

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 brincadeira, no 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.				
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.				
17. quando você dome fora de casa.				
18. quando alguém lhe 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 seus avós.				
26. quando você assiste televisão.				

ESCORE TOTAL: _____.

* MANIFICAT; DAZORD (1997), traduzido e validado por ASSUMPÇÃO JÚNIOR *et al.* (2000).



ANEXO VI

ESCALAS DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE VINELAND®*

No.: _____ IRMÃOS-AI ( ) IRMÃOS-TEAF ( ) data: ___/___/___.

DOMÍNIO COMUNICACIONAL

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

Idade		R	E	W
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 PONT. 1).			
10 a 18 +.	58. Usa um dicionário.			
	59. Usa a relação de 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 estória de jornais de adultos. (N PODE SER PONTUADO).			
	64. Tem objetivos realísticos a longo prazo e descreve com detalhes estratégia para atingi-los.			
	65. Escreve cartas elaboradas.			
	66. Lê jornais adultos ou magazines semanais. (N PODE SER PONT.).			
	67. Escreve cartas comerciais. (NÃO PONTUE 1).			

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

* SPARROW et al. (1984).

DOMÍNIO ATIVIDADES DA VIDA COTIDIANA

PONTUAÇÃO DE ITENS	
3 Sim, freqüentemente. 2 Algumas vezes ou parcialmente. 1 Não, nunca. N Não teve oportunidade. DK Não sabe.	P: Pessoal D: Doméstica. C: Comunidade.

Idade		P	D	C
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.			
	59. Usa números de telefone de emergência em emergências. (N PODE SER PONTUADO).			
	60. Pede seu próprio prato num restaurante.			
	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 1 real.			
	69. Usa telefone para todo tipo de chamada, sem auxílio. (N PODE SER PONTUADO).			
	70. Cuida de suas unhas sem auxílio e sem precisar ser advertido.			
	71. Prepara alimentos que necessitem misturar e cozinhar, sem auxílio.			

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

DOMÍNIO SOCIALIZAÇÃO

PONTUAÇÃO DE ITENS		
2	Sim, freqüentemente.	IR: Relações inter-pessoais.
1	Algumas vezes ou parcialmente.	PLT: Brincar e Lazer.
0	Não, nunca.	CS: Habilidades Sociais.
N	Não teve oportunidade.	
DK	Não sabe.	

Idade		IR	PLT	CS
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 confid6encias por mais de um dia.			
	41. Devolve brinquedo, 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 algo 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 a eventos fechados com amigos, quando acompanhado de um adulto. (N PODE SER PONTUADO).			
	50. Pesa as conseqüências das ações antes de tomar decisões com independência.			
	51. Pede perdão por erros em seu julgamento.			

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

DOMÍNIO HABILIDADES MOTORAS

PONTUAÇÃO DE ITENS	
2 Sim, freqüentemente. 1 Algumas vezes ou parcialmente. 0 Não, nunca. N Não teve oportunidade. DK Não sabe.	G: Grosseira. F: Fina.

Idade		G	F
3,4+	24. Desce escada sem auxílio, alternando os pés.		
	25. Sobe em brinquedos altos.		
	26. Recorta papel com tesouras.		
	27. Salta em um só pé pelo menos três vezes sem perder o embalo. (NÃO PONTUE 1).		
	28. Completa quebra-cabeça de pelo menos 6 peças (NÃO PONTUE 1).		
	29. Desenha mais de uma forma identificável com lápis ou crayons.		
	30. Recorta papel seguindo uma linha com a tesoura.		
	31. Usa a borracha sem rasgar o papel.		
	32. Pula em um só pé com facilidade. (NÃO PONTUE 1).		
	33. Destranca fechaduras.		
	34. Recorta figuras complexas com tesoura.		
	35. Apanha bola pequena arremessada de uma distância de 10 pés, esmo que necessite se mover para isso.		
	36.Anda numa bicicleta sem rodinhas de segurança, sem cair. (N PODE SER PONTUADO).		

1.			**SOMA:**
2.			**No. N:**
3.			**No. DK:**
	G	**F**	**Pontuação geral no subdomínio:**

DOMÍNIO COMPORTAMENTO DISRUPTIVO

PONTUAÇÃO DE ITENS	
2	Sim, freqüentemente.
1	Algumas vezes ou parcialmente.
0	Não, nunca.
N	Não teve oportunidade.
DK	Não sabe.

PARTE 1

1. Suga polegar ou dedos.	
2. É dependente demais.	
3. Esconde-se.	
4. Urina na cama.	
5. Apresenta distúrbio alimentar.	
6. Apresenta distúrbio do sono.	
7. Rói unhas.	
8. Evita a escola ou o trabalho.	
9. Demonstra acentuada ansiedade.	
10. Apresenta tiques.	
11. Chora ou ri muito facilmente.	
12. Tem pouco contato com o olhar.	
13. Apresenta infelicidade excessiva.	
14. Range dentes durante o dia ou a noite.	
15. É muito impulsivo.	
16. Pouca capacidade de prestar atenção e concentração.	
17. É demasiado ativo.	
18. Tem crises de birra.	
19. É negativista ou desafiador.	
20. Atormenta ou ameaça.	
21. Demonstra falta de consideração.	
22. Mente, trapaceia ou rouba.	
23. É fisicamente muito agressivo.	
24. Sua em situações inapropriadas.	
25. Foge.	
26. É teimoso ou mal-humorado.	
27. É gazeteiro na escola ou trabalho.	

PARTE 2

		INTENSIDADE	
28. Envolve-se em comportamento sexual inadequado.		GRAVE	MODERADO
29. Tem preocupações excessivas ou peculiares.			
30. Expressa pensamentos que não são sensatos.			
31. Demonstra maneirismos ou hábitos extremamente peculiar.			
32. Apresenta comportamentos lesivos contra si mesmo.			
33. Destrói intencionalmente propriedade própria ou alheia.			
34. Apresenta discurso bizarro.			
35. Alheia-se do que se passa ao seu redor.			
36. Balança o tronco para frente e para trás quando sentado ou parado			

SOMA (PARTE 1 E 2): _____

ANEXO VII

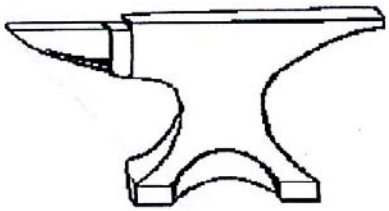
TESTE DE NOMEAÇÃO DE FIGURAS DE CYCOWICZ[2]

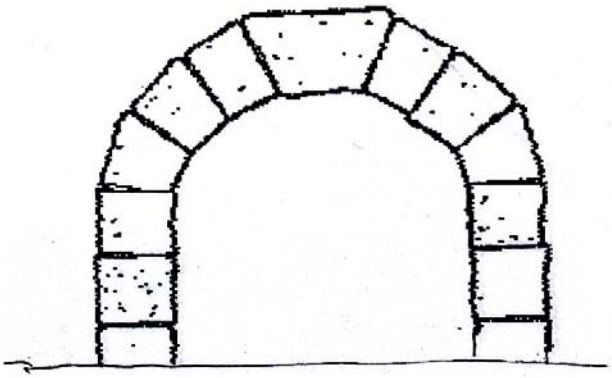
No.: _____ IRMÃOS-AI ( ) IRMÃOS-TEAF ( ) data: ___/___/___.

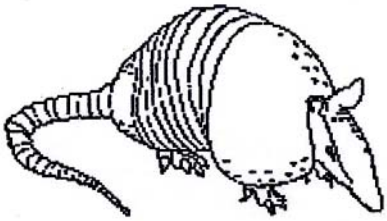
		modal
tamanduá	tamanduá	
bigorna	bigorna	
arco	túnel	
tatu	tatu	
abacate	abacate	
luva de beisebol	luva	
morcego	morcego	
gaiola	gaiola	
peixe	peixe	
cérebro	cérebro	
búfalo	touro	
cacto	cacto	
pregador	prendedor	
lata	lata	
queijo	queijo	
barata	barata	
bússola	relógio	
caranguejo	caranguejo	
prato (música)	roda	
dardo	flecha	
dinossauro	dinossauro	
casa de cachorro	casa de cachorro	
libélula	borboleta	
enguia	peixe	
aquário	aquário	
rabo de peixe	rabo de peixe	
flamingo	pato	
funil	funil	
hambúrguer	sanduíche	
rede	rede	
harmônica	sanfona	
ferradura	imã	
hiena	lobo	
iglu	casa de gelo	
pote	pote	
água viva	planta	
coala	urso	
concha	colher	

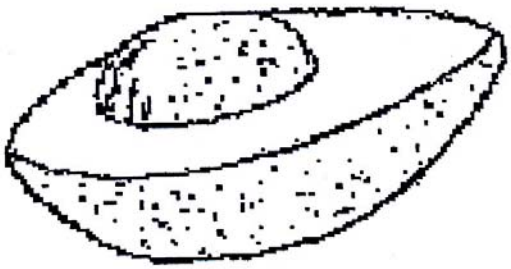
		modal
joaninha	joaninha	
ovelha	ovelha	
batom	batom	
lagartixa	lagartixa	
lhama	camelo	
pulmão	pulmão	
alce	touro	
polvo	polvo	
coqueiro	coqueiro	
urso panda	urso	
ervilha	ervilha	
pelicano	pelicano	
pretzel	corda	
hélice	ventilador	
pirâmide	pirâmide	
rato	rato	
raia	morcego	
botão de rosa	flor	
saxofone	corneta	
escorpião	escorpião	
tubarão	tubarão	
esqueleto	esqueleto	
crânio	caveira	
espátula	pá	
teia de aranha	teia de aranha	
abóbora	abóbora	
peixe espada	peixe espada	
urubu	urubu	
leão marinho	leão marinho	
termômetro	termômetro	
totem	estátua	
tucano	tucano	
peru	pavão	
máquina de lavar	máquina de lavar	
baleia	baleia	
chicote	chicote	
lobo	lobo	
minhoca	minhoca	

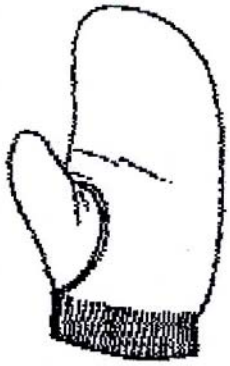
[2] CYCOWICZ et al. (1997), padronizado para o Português por POMPÉIA et al. (2001).

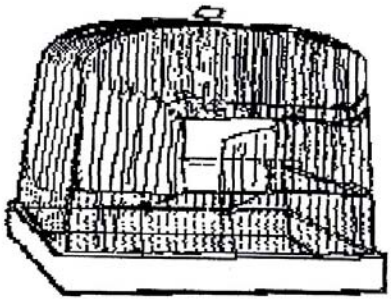


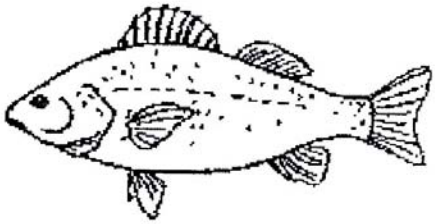


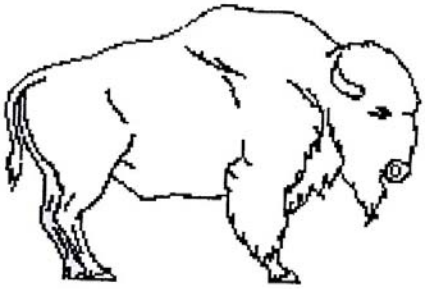


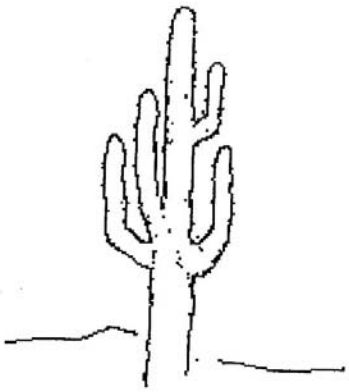


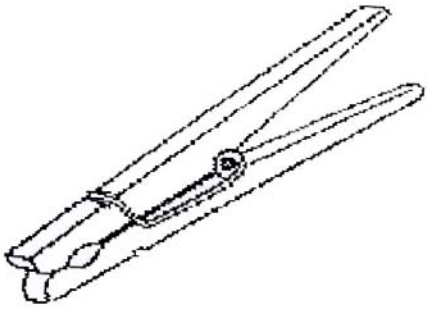


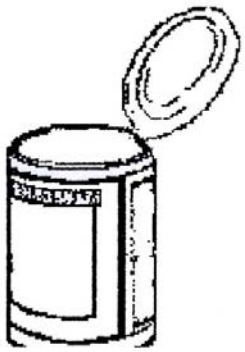


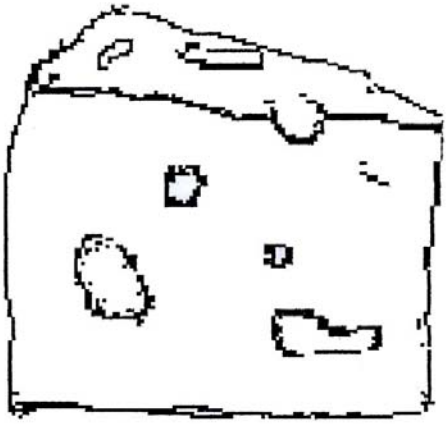


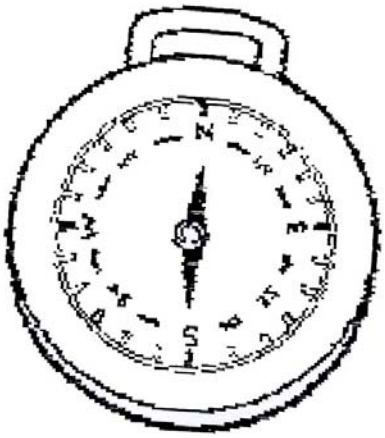


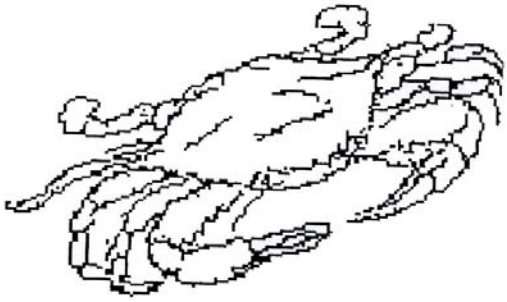


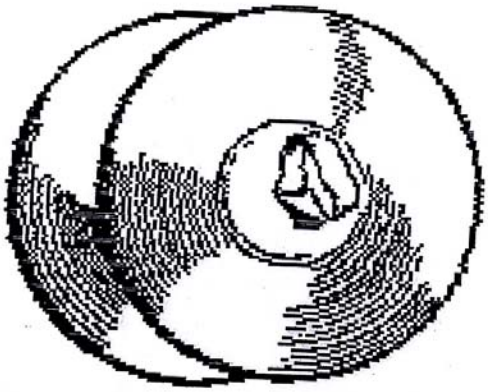


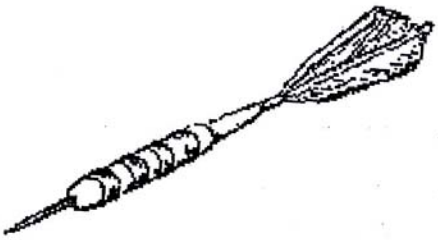


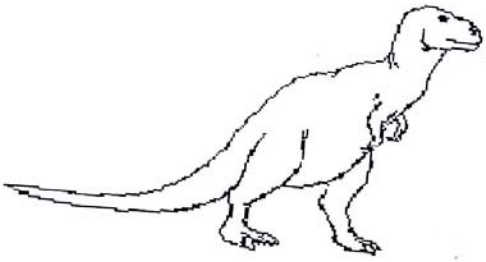


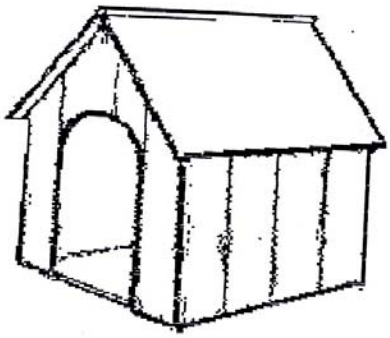


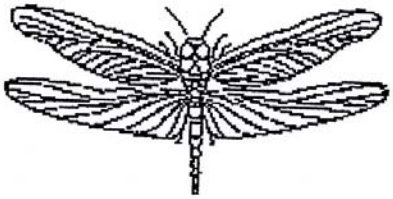


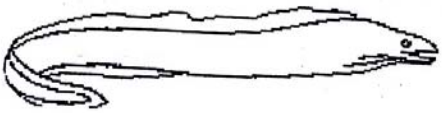


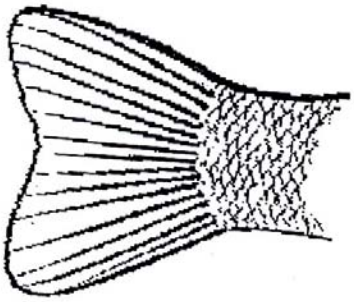


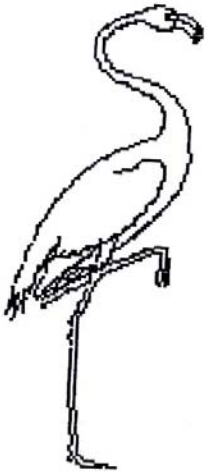


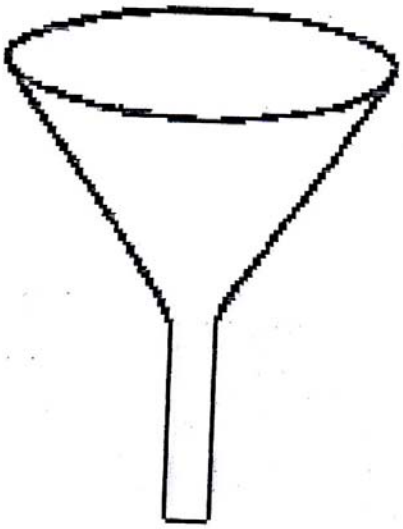


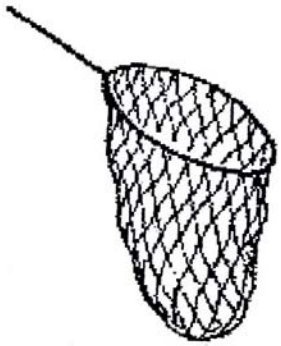


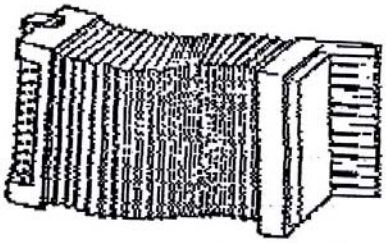


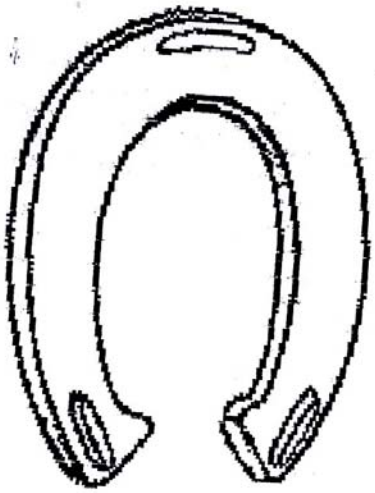


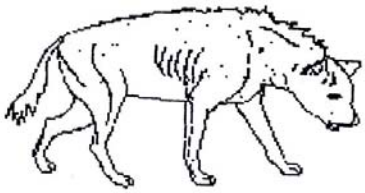


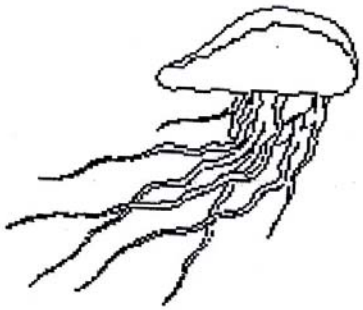


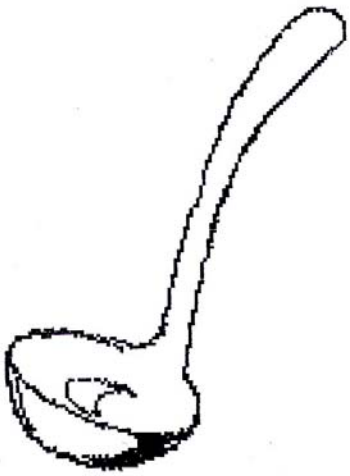


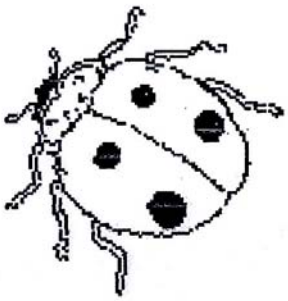


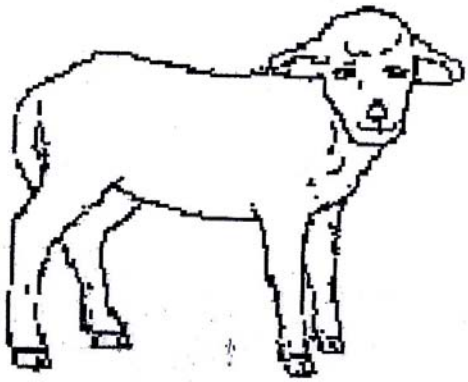


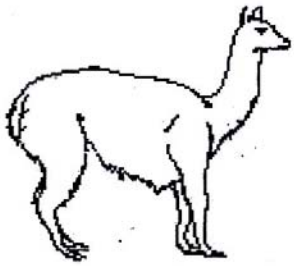


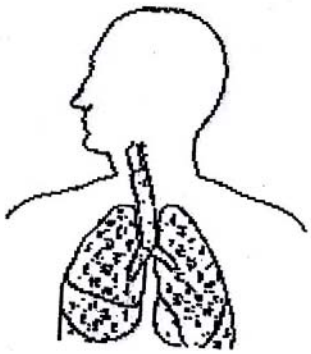


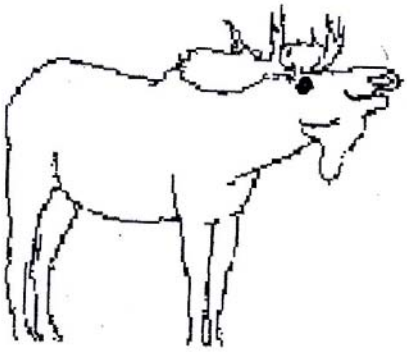


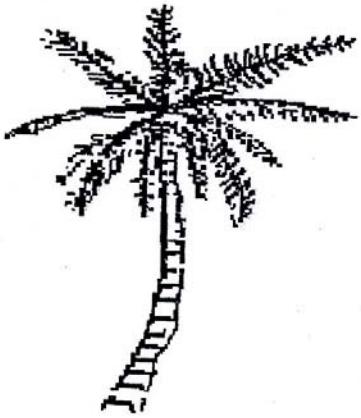


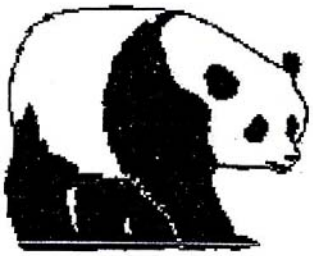


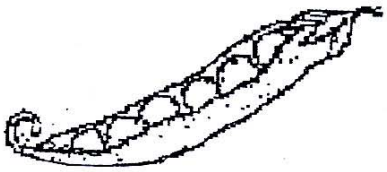


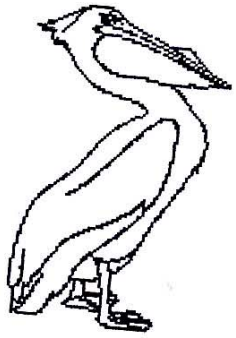


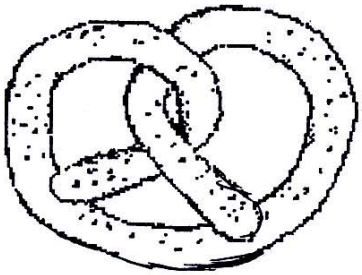


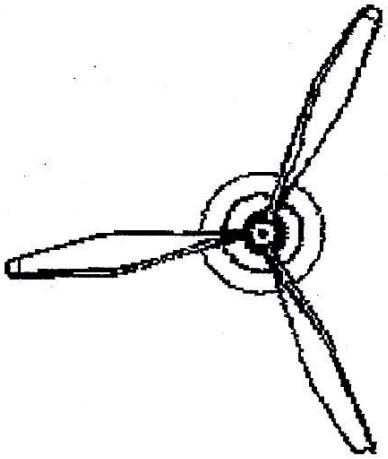


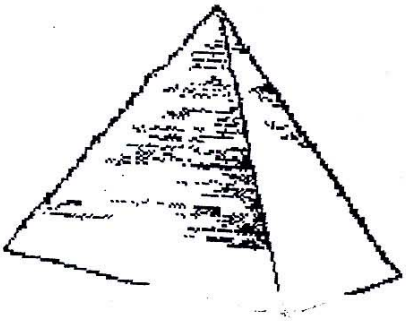


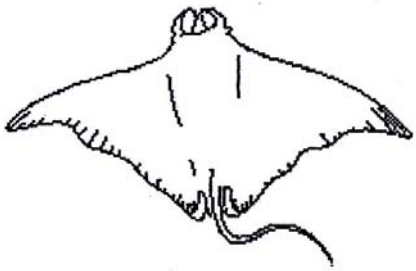


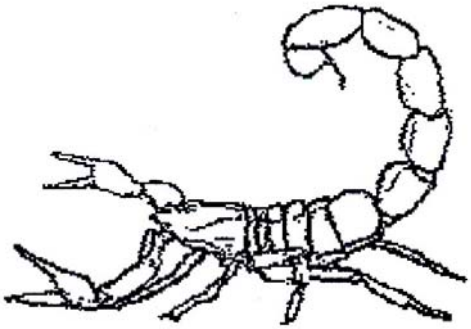


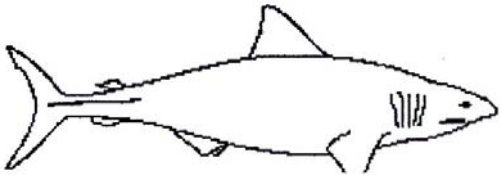


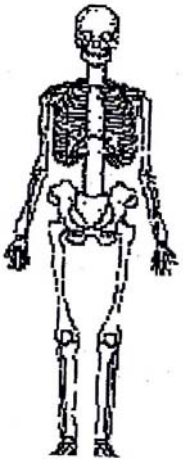


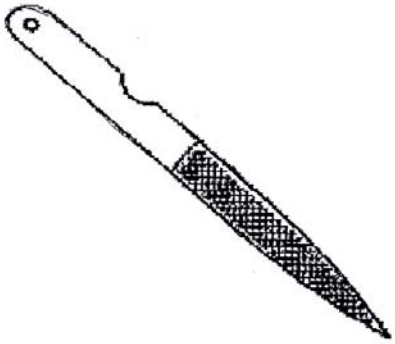


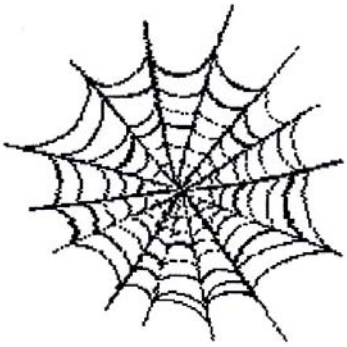


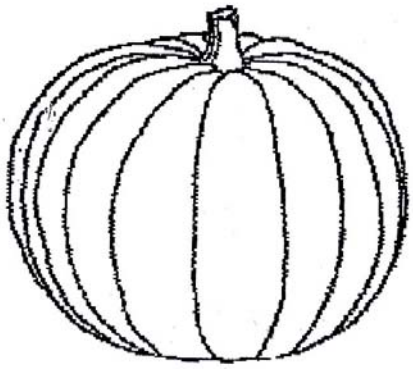


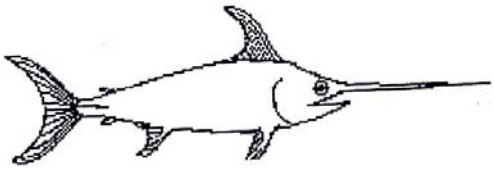


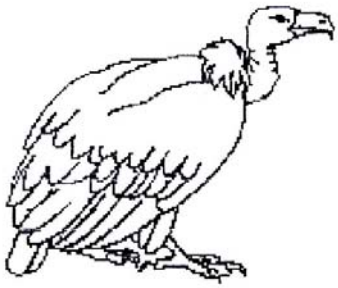


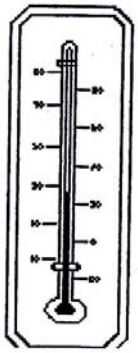


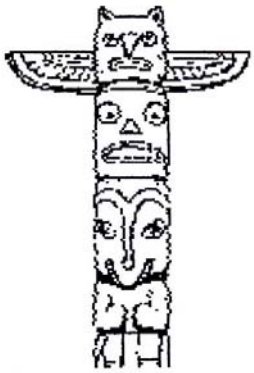


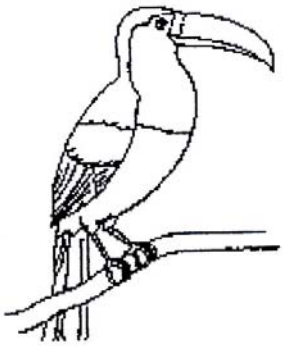


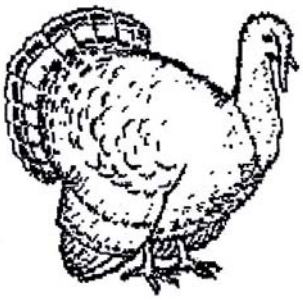


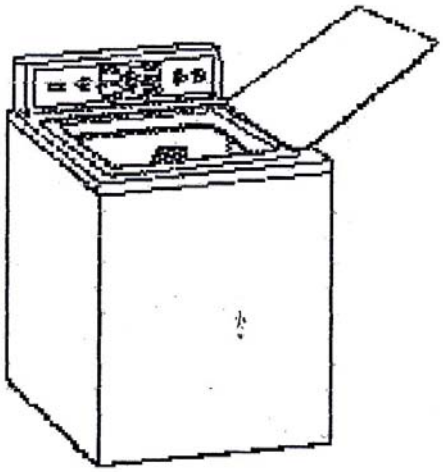


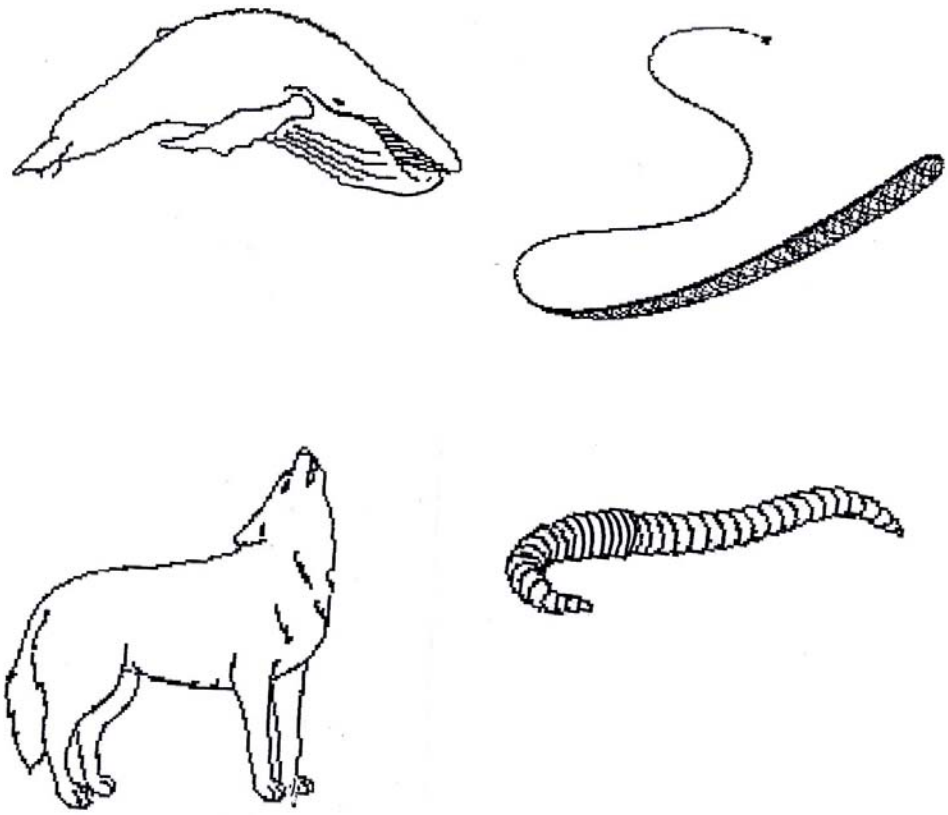












9. Referências bibliográficas [3]

[3] *De acordo com:
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. FACULDADE DE MEDICINA. Serviço de Biblioteca e Documentação. **Estrutura e apresentação de dissertações e teses.** Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha. São Paulo, Serviço de Biblioteca e Documentação, 1996.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com LIST OF JOURNALS INDEXED IN INDEX MEDICUS.

ABBOTT, J.; GEE, L. Quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis: implications for optimizing treatments and clinical trial design. **Pediatr. Drugs**, v.5, n.1, p.41-56, 2003.

AJURIAGUERRA, J. A criança e a família. In: AJURIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria Infantil.** 2.ed. revisada e ampliada. Trad. de Paulo César Geraldes e Sônia Regina Pacheco Alves. Rio de Janeiro, Masson., 1990. cap.22, p.757-802.

ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia das desordens mentais da infância no Brasil.** Salvador, Centro Editorial e Didático da Universidade Federal da Bahia, 1985.

ANNETT, R.D.; BENDER, B.G.; LAPIDUS, J.; DUHAMEL, T.R.; LINCOLN, A. Predicting children's quality of life in an asthma clinical trial: what do children's reports tell us? **J. Pediatr.**, v.139, n.6, p.854-61, 2001.

APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-IV**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M.H.; ARANHA, E.M.G. AUQEI - Escala de avaliação de 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. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v.58, n.1, p.119-27, 2000.

BAGENHOLM, A; GILLBERG, C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. **J. Mental Defic. Res.**, v.35, p.291-307, 1991.

BETANCUR, C.; LEBOYER, M.; GILLBERG, C. Increased rate of twins among affected sibling pairs with autism. **Am. J. Hum. Genet.**, v.70, n.5, p.1381-3, 2002.

BOWLING, A. - **Measuring health: a review of quality of life measurements scales.** Buckingham, Open University Press, 1997.

BRADLYN, A.S.; POLLOCK, B.H. Assessment of quality of life. **N. Engl. J. Med.**, v.335, n.7, p.521, 1996.

BRESLAU, N.; WEITZMAN, M.; MESSENGER, K. Psychologic functioning of siblings of disabled children. **Pediatrics**, v.67, n.3, p.344-53, 1981.

BRODY, G.H.; STONEMAN, Z.; MCCOY, J.K.; FOREHAND, R. Contemporaneous and longitudinal associations of sibling conflict with family relationship assessments and family discussions about sibling problems. **Child Dev.**, v.63, n.2, p.391-400, 1992.

BRYSON, S.E.; CLARK, B.S.; SMITH, T.M. First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. **J. Child Psychol. Psychiatry,** v.29, p.433-45, 1988.

BURSTROM, K.; JOHANESSON, M.; DIDERICHSEN, F. Health-related quality of life by disease and socio-economic group in the general population in Sweden. **Health Policy**, v.55, n.1, p.51-69, 2001.

BUSSAB, W.O.; MORETTIN, P.A. **Estatística básica.** 5.ed. São Paulo, Saraiva, 2002. 540p.

CADMAN, D.; BOYLE, M.; SZATMARI, P.; OFFORD, D.R. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. **Pediatrics**, v.79, n.5, p.805-13, 1987.

CADMAN, D.; BOYLE, M.; OFFORD, D.R. The Ontario Child Health Study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v.9, n.3, p.117-21, 1988.

CANNING, E.H. Mental disorders in chronically ill children: case identification and parent-child discrepancy. **Psychosom. Med.**, v.56, n.2, p.104-8, 1994.

CANNING, E.H.; HANSER, S.B.; SHADE, K.A.; BOYCE, W.T. Mental disorders in chronically ill children: parent-child discrepancy and physician identification. **Pediatrics**, v.90, n.5, p.692-6, 1992.

CYCOWICZ, Y.M.; FIREDMAN, D.; ROTHSTEIN, M.; SNODGRASS, J.G. Picture naming by young children: norms for name agreement, familiarity and visual complexity. **J. Exp. Child Psychol.**, v.65, p.171-237, 1997.

COHEN, D.S.; FRIEDRICH, W.N.; JAWORSKI, T.M.; COPELAND, D.; PENDERGRASS, T. Pediatric cancer: predicting sibling adjustment. **J. Clin. Psychol.**, v.50, n.3 p.303-19, 1994.

CONNOLLY, M.A.; JOHNSON, J.A. Measuring quality of life in paediatric patients. **Pharmacoeconomics**, v.16, n.6, p.605-25, 1999.

CONSTANTINO, J.N.; TODD, R.D. Genetic structure of reciprocal social behavior. **Am. J. Psychiatr.**, v.157, n.12, p.2043-5, 2000.

CROEN, L.A.; GRETHER, J.K.; SELVIN, S. Descriptive epidemiology of autism in a California population: who is at risk? **J. Autism Dev. Disord.**, v.32, n.3, p.217-24, 2002.

CUNNINGHAM, C.; BETSA, N.; GROSS, S. Sibling groups interaction with siblings of oncology patients. **Am. J. Pediatr. Hematol. Oncol.**, v.3, n.2, p.135-9, 1981.

DANIELS, D.; DUNN, J.; FURSTENBERG JR, F.F.; PLOMIN, R. Environmental differences within the family and adjustment differences within pairs of adolescent siblings. **Child Dev.**, v.56, n.3, p.764-74, 1985.

DANIELS, D.; MOOS, R.H.; BILLINGS, A.G.; MILLER, J.J.3rd. Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings, and healthy controls. **J. Abnorm. Child Psychol.**, v.15, n.2, p.295-308, 1987.

DEROUIN, D.; JESSEE, P.O. Impact of a chronic illness in childhood: sibling's perceptions. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.**, v.19, n.2, p.135-47, 1996.

DROTAR, D.; CRAWFORD, P. Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: research and practice implications. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v.6, n.6, p.355-62, 1985.

DUNN, J.; DEATER-DECKARD, K.; PICKERING, K.; GOLDING, J. Siblings, parents, and partners: family relationships within a longitudinal community

study. ALSPAC study team. Avon Longitudinal Study of Pregnancy and Childhood. **J. Child Psychol. Psychiatry**, v.40, n.7, p.1025-37, 1999.

DYSON, L.L. Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison. **J. Pediatr. Psychol.**, v.14, n.2, p.215-29, 1989.

DYSON, L.L. The experiences of families of children with learning disabilities: parental stress, family functioning, and sibling self-concept. **J. Learn. Disabil.**, v.29, n.3, p.80-6, 1996.

DYSON, L.; EDGAR, E.; CRNIC, K. Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. **Am. J. Ment. Retard.**, v.94, n.3, p.292-302, 1989.

EDWARDS, T.C.; PATRICK, D.L.; TOPOLSKI, T.D. Quality of life of adolescents with perceived disabilities. **J. Pediatr. Psychol.**, v.28, n.4, p.233-41, 2003.

EISER, C. Children's Quality of Life Measures. **Arch. Dis. Child**, v.77, n.4, p.350-4, 1997.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Arch. Dis. Child**, v.84, n.3, p.205-11, 2001a.

EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v.22, n.4, p.248-56, 2001b.

EL-GHOROURY, N.H.; ROMANCZYK, R.G. Play interactions of family members towards children with autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v.29, n.3, p.249-57, 1999.

EVANS, C.A.; STEVENS, M.; CUSHWAY, D.; HOUGHTON, J. Sibling response to childhood cancer: a new approach. **Child Care Health Dev.**, v.18, n.4, p.229-44, 1992.

FAUX, S.A. Siblings of children with chronic physical and cognitive disabilities. **J. Pediatr. Nurs.**, v.8, n.5, p.305-17, 1993.

FEINBERG, M.E.; NEIDERHISER, J.M.; SIMMENS, S.; REISS, D.; HETHERINGTON, E.M. Sibling comparison of differential parental treatment in adolescence: gender, self-esteem, and emotionality as mediators of the parenting-adjustment association. **Child Dev.**, v.71, n.6, p.1611-28, 2000.

FELDMAN, B.M.; GRUNDLAND, B.; MCCULLOUGH, L.; WRIGHT, V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. **J. Rheumatol.**, v.27, n.1, p.226-33, 2000.

FERRARI, M. Chronic illness: psychosocial effects on siblings - I. Chronically ill boys. **J. Child Psychol. Psychiatry**, v.25, n.3, p.459-76, 1984.

FISMAN, S.; WOLF, L.; ELLISON, D.; GILLIS, B.; FREEMAN, T.; SZATMARI, P. Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, v.35, n.11, p.1532-41, 1996.

FISMAN, S.; WOLF, L.; ELLISON, D.; FREEMAN, T. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. **Can. J. Psychiatry**, v.5, n.4, p.369-75, 2000.

FOLSTEIN, S.E.; RUTTER, M. Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. **J. Child Psychol. Psychiat.**, v.18, p.297-321, 1997.

FOLSTEIN, S.E.; GILMAN, S.E.; LANDA, R.; HEIN, J.; SANTANGELO, S.L.; PIVEN, J.; LAINHART, J.; WZOREK, M. Predictors of cognitive test patterns in autism families. **J. Child Psychol. Psychiat.,** v.40, n.7, p.1117-28, 1999.

FOMBONNE, E.; BOLTON, P.; PRIOR, J.; JORDAN, H.; RUTTER, M. A family study of autism: cognitive patterns and levels in parents and siblings. **J. Child Psychol. Psychiat.,** v.38, n.6, p.667-83, 1997.

FOSTER, C.; EISER, C.; OADES. P; SHELDON, C.; TRIPP, J.; GOLDMAN, P.; RICE, S.; TROTT, J. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. **Child Care Health Dev.**, v.27, n.4, p.349-64, 2001.

FRARE, M.; AXIA, G.; BATTISTELLA, P.A. Quality of life, coping strategies, and family routines in children with headache. **Headache**, v.42, n.10, p.953-62, 2002.

GALLO, A.M.; BREITMAYER, B.J.; KNAFL, K.A.; ZOELLER, L.H. Stigma in childhood chronic illness: a well sibling perspective. **Pediatr. Nurs.**, v.17, n.1, p.21-5, 1991.

GALLO, A.M.; BREITMAYER, B.J.; KNAFL, K.A.; ZOELLER, L.H. Well siblings of children with chronic illness: parents' reports of their psychologic adjustment. **Pediatr. Nurs.**, v.18, n.1, p.23-7, 1992.

GALLO, A.M.; BREITMAYER, B.J.; KNAFL, K.A.; ZOELLER, L.H. Mothers' perceptions of sibling adjustment and family life in childhood chronic illness. **J. Pediatr. Nurs.**, v.8, n.5, p.318-24, 1993.

GATH, A. Living with a mentally handicapped brother or sister. **Arch. Dis. Child,** v.64, p.513-6, 1989.

GLASBERG, B.A. The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. **J. Autism Dev. Disord.**, v.30, n.2, p.143-56, 2000.

GOLD, N. Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v.23, n.1, p.147-63, 1993.

GREENBERG, D.A.; HODGE, S.E.; SOWINSKI, J.; NICOLL, D. Excess of twins among affected sibling pairs with autism: implications for the etiology of autism. **Am. J. Hum. Genet.**, v.69, n.5, p.1062-7, 2001.

HALLMAYER, J.; GLASSON, E.J.; BOWER, C.; PETTERSON, B.; CROEN, L.; GRETHER, J.; RISCH, N. On the twin risk in autism. **Am. J. Hum. Genet.**, v.71, n.4, p.941-6, 2002.

HAMES, A. Do the younger siblings of learning-disabled children see them as similar or different? **Child Care Health Dev.**, v.24, n.2, p.157-68, 1998.

HASTINGS, R.P. Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. **J. Autism Dev. Disord.**, v.33, n.2, p.141-50, 2003a.

HASTINGS, R.P. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v.33, n.1, p.99-104, 2003b.

HAVERMANS, T.; EISER, C. Siblings of a child with cancer. **Child Care Health Dev.**, v.20, n.5, p.309-22, 1994.

HEINEY, S.P.; GOON-JOHNSON, K.; ETTINGER, R.S.; ETTINGER, S. The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v.7, n.3, p.95-100, 1990.

HOUTZAGER, B.A.; GROOTENHUIS, M.A.; HOEKSTRA-WEEBERS, J.E.; CARON, H.N.; LAST, B.F. Psychosocial functioning in siblings of pediatric cancer patients one to six months after diagnosis. **Eur. J. Cancer.**, v.39, n.10, p.1423-32, 2003.

HOWLIN, P. Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling. **Child Care Health Develop.**, v.14, p.395-408, 1988.

HULTMAN, C.M.; SPAREN, P.; CNATTINGIUS, S. Perinatal risk factors for infantile autism. **Epidemiology**, v.13, n.4. p.417-23, 2002.

ITO, L.M.; RAMOS, R.T. Escalas de avaliação clínica: Transtorno de pânico. **Rev. Psiquiat. Clin.**, v.25, n.6, p.294-302, 1998. Edição Especial.

JANUS, M.; GOLDBERG, S. Sibling empathy and behavioural adjustment of children with chronic illness. **Child Care Health Dev.**, v.21, n.5, p.321-31, 1995.

JEWELL, T.C.; STEIN, C.H. Parental influence on sibling caregiving for people with severe mental illness. **Community Ment. Health J.**, v.38, n.1, p.17-33, 2002.

JIROJANAKUL, P.; SKEVINGTON, S.M.; HUDSON, J. Predicting young children's quality of life. **Soc. Sci. Med.**, v.57, n.7, p.1277-88, 2003.

KAMINSKY, L.; DEWEY, D. Siblings relationships of children with autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v.31, n.4, p.399-410, 2001.

KAMINSKY, L.; DEWEY, D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. **J. Child Psychol. Psychiat.**, v.43, n.2, p.225-32, 2002.

KENDALL, J. Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). **Fam. Process**, v.38, n.1, p.117-36, 1999.

KANNER, L. Autistic disturbance of affective contact. **Nervous Child**, v.2, p.217-30, 1943.

KNOTT, F.; LEWIS, C.; WILLIAMS, T. Sibling interaction of children with learning disabilities: a comparison of Autism and Down's Syndrome. **J. Child Psychol. Psychiat.**, v.36, n.6, p.965-76, 1995.

KONIDARIS, J.B. A sibling's perspective on autism. In: COHEN, D.J.; VOLKMAR, F.R. eds. **Handbook of autism and developmental disorders.** New York, John Wiley, 1997. 1021p.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes.** São Paulo, 2002. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

KUCZYNSKI, E; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B. – Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. **Pediatria Moderna**, v.35, n.3, p.73-8, 1999.

LAVIGNE, J.V.; RYAN, M. Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. **Pediatrics**, v.63, n.4, p.616-27, 1979.

LAWFORD, J.; VOLAVKA, N.; EISER. C. A generic measure of quality of life for children aged 3-8 years: results of two preliminary studies. **Pediatr. Rehabil.**, v.4, n.4, p.197-207, 2001.

LE COUTEUR, A.; RUTTER, M.; LORD, C.; RIOS, P.; ROBERTSON, S.; HOLDGRAFER, M.; MCLENNAN, J.D. Autism diagnostic interview: a semi-structured interview for parents and caregivers of autistic persons. **J. Autism Dev. Disord.**, v.19, p.363-87, 1989.

LEWIS, M.; VOLKMAR, F. **Clinical aspects of child and adolescent development.** Malvern, Pennsylvania, Lea & Febiger, 1990, 363p.

LINDSTRÖM, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **J. Epidemiol. Community Health**, v.48, n.6, p.529-30, 1994.

LOBATO, D. Siblings of handicapped children: a review. **J. Autism Dev. Disord.**, v.13, p.347-64, 1983.

LOBATO, D.; BARBOUR, L.; HALL, L.J.; MILLER, C.T. Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. **J. Abnorm. Child Psychol.**, v.15, n.3, p.329-38, 1987.

LOBATO, D.J.; MILLER, C.T.; BARBOUR, L.; HALL, L.J.; PEZZULLO, J. Preschool siblings of handicapped children: interactions with mothers, brothers, and sisters. **Res. Dev. Disabil.**, v.12, n.4, p.387-99, 1991.

LOMBARDI, C.; BRONFMAN, M.; FACCHINI, L.A.; VICTORA, C.G.; BARROS, F.C.; BÉRIA, J.U.; TEIXEIRA, A.M.B. Operacionalização do conceito de classe social em estudos epidemiológicos. **Rev. Saúde Públ.**, v.22, n.4, p.253-65, 1988.

LORD, C.; RUTTER, M. Autism and pervasive developmental disorders. in: RUTTER, M; TAYLOR, E.; HERSOV, L.; eds. **Child and adolescent psychiatry modern approaches**. 3rd ed. Oxford, Blackwell Science, 1994, 569p.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A.; COCHAT, P.; NICOLAS J. Evaluation de la qualité de vie en pediatrie: comment recueillir le point de vue de l'enfant. – **Arch. Pédiatr.**, v.4, p.1238-46, 1997.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Evaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionaire, premier résultats. **Neuropsichiatr. Enfance Adolesc.**, v.45, n.3, p.106-14, 1997.

MANSOUR, M.E.; KOTAGAL, U.; ROSE, B.; HO, M.; BREWER, D; ROY-CHAUDHURY. A; HORNUNG, R.W.; WADE, T.J.; DEWITT, T.G. Health-related quality of life in urban elementary schoolchildren. **Pediatrics**, v.111, v.6, pt 1, p.1372-81, 2003.

MATES, T.E. Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 20, n.4, p.545-53, 1990.

MINTON, J.; CAMPBELL, M.; GREEN, W.H.; JENNINGS, S.; SAMIT, C. Cognitive assessment of siblings of autistic children. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, v.21, p.256-61, 1982.

MORGAN, S.B. The autistic child and family functioning: a developmental family-systems perspective. **J. Autism Dev. Disord.**, v.18, p.263-80, 1988.

MULDOON, J.F.; BARGER, S.D.; FLORY, J.D.; MANUCK, S.B. What are quality of life measurements measuring? **BMJ**, v.14, n.316, p.542-5, 1998.

MULHERN, R.K.; HOROWITZ, M.E.; OCHS, J. Assessment of quality of life among pediatrics patients with cancer: psychological assessment. **J. Consult. Clin. Psychol.**, v.1, p.130, 1989.

OMS. **Classificação Internacional das Doenças,** 10.ed. (CID 10). Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.

OPPERMAN, S.; ALANT, E. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. **Disabil. Rehabil.**, v.25, n.9, p.441-54, 2003.

PANTELL, R.; LEWIS, C. Measuring the impact of medical care in children. **J. Chron. Dis.**, v.40, p.99s-108s, 1987, Supplement 1.

PIAGET, J; INHELDER, B. **A psicologia da criança.** Trad. de Octávio Mendes Cajado. 16.ed. Rio de Janeiro, Bertrand Brasil, 1999. 144p.

POMPEIA, S.; MIRANDA, M.C.; BUENO, O.F. A set of 400 pictures standardised for Portuguese: norms for name agreement, familiarity and visual complexity for children and adults. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v.59, n.2-B, p.330-7, 2001.

POWERS, S.W.; PATTON, S.R.; HOMMEL, K.A.; HERSHEY, A.D. Quality of life in childhood migraines: clinical impact and comparison to other chronic illnesses. **Pediatrics**, v.112, n.1, pt 1, p.e1-5, 2003.

PRIZANT, B.M.; MEYER, E.C.; LOBATO, D.J. Brothers and sisters of young children with communication disorders. **Semin. Speech Lang.**, v.18, n.3, p.263-81, 1997.

RODRIGUE, J.R.; GEFFKEN, G.R.; MORGAN, S.B. Perceived competence and behavioral adjustment of children with autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v.23, n.4, p.665-74, 1993.

ROEYERS, H.; MYCKE, K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. **Child Care Health Dev.**, v.21, n.5, p.305-19, 1995.

RUTTER, M. Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. . **J. Child Psychol. Psychiatry**, v.24, p.513-31, 1983.

RUTTER, M. Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. **J. Abnorm. Child Psychol.**, v.28, n.1, p.3-14, 2000.

RUTTER, M.; SCHIPLER, E. Autism and pervasive development disorders: concepts and diagnostic issues. **J. Autism Dev. Disord.,** v.17, p.59-186, 1987.

SCHREIBMAN, L.; O'NEILL, R.E.; KOEGEL, R.L. Behavioral training for siblings of autistic children. **J. Appl. Behav. Anal.**, v.16, n.2, p.129-38, 1983.

SHARPE, D.; ROSSITER, L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. **J. Pediatr. Psychol.**, n.27, n.8, p.699-710, 2002.

SIMIEMA, J. Estereotipias motoras e autismo infantil. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B. ed. **Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil.** São Paulo, Lemos Editorial, 1997. 37p.

SPARROW, S.S.; BALLA, D.A.; CICCHETTI, D.V. **Vineland adaptative behavior scales.** Interview Edition – Survey Form. Circle Pines (MN). American Guidance Service, 1984.

STAWSKI, M.; AUERBACH, J.G.; BARASCH, M.; LERNER, Y.; ZIMIN, R. Behavioural problems of children with chronic physical illness and their siblings. **Eur. Child Adolesc. Psychiatry,** v.6, n.1, p.20-5, 1997.

STOCKER, C.M.; BURWELL, R.A.; BRIGGS, M.L. Sibling conflict in middle childhood predicts children's adjustment in early adolescence. **J. Fam. Psychol.**, v.16, n.1, p.50-7, 2002.

STONEMAN, Z.; BRODY, G.H.; DAVIS, C.H,; CRAPPS, J.M. Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: older siblings of mentally retarded children. **Am. J. Ment. Retard.**, v.93, n.2, p.174-83, 1988.

TAYLOR, FUGGLE P; CHARMAN, T. Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: how important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? **J. Child Psychol. Psychiatry**, v.42, n.7, p.953-62, 2001.

THE WHOQUOL GROUP. What quality of life? **World Health Forum**, v.17, p.354-6, 1996.

TRITT, S.G.; ESSES, L.M. Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. **Am. J. Orthopsychiatry**, v. 58, n.2, p.211-20, 1988.

VANCE, Y.H.; MORSE, R.C.; JENNEY, M.E.; EISER, C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. **J. Child Psychol. Psychiatry**, v.42, n.5, p.661-7, 2001.

VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med. Care**, v.37, n.2, p.126-39, 1999.

VARNI, J.W.; SEID, M.; KURTIN, P.S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Med. Care**, v.39, n.8, p.800-12, 2001.

VOLDEN, J.; LORD, C. Neologisms and abnormal functional usage of language in autistic speakers. **J. Autism Dev. Disord.**, v.21, p.1-22, 1991.

VOLLING, B.L.; MCELWAIN, N.L.; MILLER, A.L. Emotion regulation in context: the jealousy complex between young siblings and its relations with child and family characteristics. **Child Dev.**, v.73, n.2, p.581-600, 2002.

VOLKMAR, F.R. Social development. In: COHEN, D.E.; DONNELLAN, A. eds. **Handbook of autism and pervasive developmental disorders.** New York, John Wiley, 1987. p. 41

WEIDENHEIM, K.M. Neurobiology of autism: an update. **Salud Mental**, v.24, n.3, p.3-9, 2001.

WILLIAMS, P.D.; WILLIAMS, A.R.; GRAFF, J.C.; HANSON, S.; STANTON, A.; HAFEMAN, C.; LIEBERGEN, A.; LEUENBERG, K.; SETTER, R.K.; RIDDER, L.; CURRY, H.; BARNARD, M.; SANDERS, S. Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. **J. Behav. Med.**, v.25, n.5, p.411-24, 2002.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. **J. Autism Dev. Disord.**, v.9, p.11-29, 1979.

WOLF, L; FISMAN, S; ELLISON, D; FREEMAN, T. Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, v.37, n.12, p.1317-25, 1998.