Vivian de Campos Valino

**Comunicação e qualidade de vida em famílias de
crianças com distúrbio do espectro do autismo**

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

Programa de Ciências da Reabilitação

Área de concentração: Comunicação Humana

Orientadora: Prof^a Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes

São Paulo

2013

Vivian de Campos Valino

**Comunicação e qualidade de vida em famílias de
crianças com distúrbio do espectro do autismo**

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

Programa de Ciências da Reabilitação

Área de concentração: Comunicação Humana

Orientadora: Prof^a Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes

São Paulo

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Valino, Vivian de Campos

Comunicação e qualidade de vida em famílias de crianças com distúrbio do espectro do autismo / Vivian de Campos Valino. -- São Paulo, 2013.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Transtorno autístico 2.Qualidade de vida 3.Comunicação
4.Família 5.Crianças com deficiência 6.Deficiências do desenvolvimento
7.Questionários 8.Relações interpessoais 9.Lista de checagem/métodos

USP/FM/DBD-319/13

Dedicatória

*À memória do meu eterno melhor
amigo. Ricardo Noboru Oda.*

Agradecimentos

Aos meus pais, Cleuber e Raquel, por todo incentivo e investimento em minha vida profissional e todo apoio, dedicação e amor ao longo de todos os momentos. Meu amor por vocês é imensurável. Vocês são tudo para mim.

À minha irmã mais nova e mais amada, Juliana, que me deu o João Pedro, meu sobrinho lindo que mudou meu modo de ver a vida. Obrigada Ju por me aguentar nos momentos mais difíceis. Tenho muito orgulho de você.

Às minhas amigas Jéssica e Luana Modena. Vocês sempre estiveram do meu lado nos momentos bons e ruins nessa jornada. Maiores companheiras. Só tenho a agradecer o carinho e o apoio. Amigos são a família que podemos escolher e vocês são as irmãs que escolhi. Minhas irmãs de alma. Amor infinito.

À minha amiga Thais Helena Ferreira Santos que mesmo com altos e baixos, sempre soube que estaria (e esteve) do meu lado nas horas de aperto. Obrigada amiga pela imensa contribuição ao trabalho, pelo carinho e pela companhia.

À Professora Doutora Fernanda Dreux Miranda Fernandes pelo acolhimento, pela oportunidade, por dividir seu tempo e conhecimento e pela paciência. Muito obrigada de coração por tudo.

Aos membros da banca de qualificação: Professora Doutora Suelly Cecília Oliven Limongi, Doutora Cibelle Amato e Professora Doutora Ana Luiza Navas pela contribuição valiosa a este trabalho.

À CARE (em especial Ana Luiza) e NACEME (em especial Dolores) por me autorizarem a realizar a coleta de dados e pelos anos de prática clínica que me ofereceram.

Aos familiares que responderam aos questionários e participaram tão atenciosamente.

À Universidade de São Paulo e à Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo pelos anos de estudo e conhecimento oferecidos a mim.

Às fonoaudiólogas do LIF DEA, em especial Milene, Ana Gabriela, Juliana, Letícia, Danielle pela ajuda na coleta de dados e em tantos outros momentos.

Aos amigos Eric Heibel pela ajuda de extrema importância nesse trabalho e pelas conversas infinitas.

Às amigas Caroline Carlin, Elaine Gioavannelli, Tataína Moreno, Paloma Mazzota por todos os dias de conversa e pelo prazer de poder trabalhar do lado de vcs.

Às amigas Letícia Iwai, Tatiana Massae, Mariana Vieira, Carolina Finatti, Nadya Hamad, Mariane Pontes, Hellen Porto (Gau) e Márcia Bueno pela amizade e os momentos de desabafo.

À amiga Anna Luyza Aguiar pelo ombro amigo e a paciência
quando mais precisei.

Aos amigos Bruno Sanchez, Sergio Ciccone, Murillo Fleury, Ricardo
Castilho, Filipe Marques, Ronaldo Oda, Bruno Martins, Paulo
Alessandro Silva e Leonardo Neris. Obrigada pelo apoio e amizade.

Ao amigo Ricardo Oda que sempre foi o melhor e o maior amigo.
Esse é o começo do cumprimento da minha promessa de honrar
sua memória meu amigo.

“O maior erro você o comete quando, por medo de se enganar, erra deixando de se arriscar em seu caminho. Não erra o homem que tenta diferentes caminhos para atingir suas metas. Erra aquele que, por medo de se enganar, não caminha. Não erra o homem que procura a verdade e não a encontra; engana-se aquele que, por medo de errar, deixa de procurá-la”.

René Trossero

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento da publicação:

Referências: Adaptado do *International Committee Of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação e dissertações, teses e monografias*.

Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação;2005.

Abreviatura dos títulos dos periódicos de acordo com *List Of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de Abreviaturas

Lista de Tabelas

Lista de Figuras

Resumo

Abstract

Introdução

1. Objetivo.....	19
1.1.Hipótese.....	19
2. Revisão de Literatura.....	21
2.1. Distúrbio do Espectro do Autismo.....	22
2.2. Distúrbio do Espectro do Autismo e Família.....	24
2.3. Distúrbio do Espectro do Autismo e Comunicação.....	27
2.4. Deficiência Mental, Paralisia Cerebral e Síndrome de Down e a Comunicação e Família.....	29
3 .Método	33
3.1.Sujeitos.....	34
3.2.Materiais.....	35
3.3. Coleta de Dados.....	37
3.4. Análise dos Dados.....	38
4. Resultados.....	39
5. Discussão.....	52

6. Conclusão.....	57
7. Anexos.....	60
8. Referências Bibliográficas.....	69

Lista de Abreviaturas

DEA: Distúrbio do Espectro do Autismo.

DM: Deficiência Mental

PC: Paralisia Cerebral

SD: Síndrome de Down

QV: Qualidade de Vida

PFC-Ckecklist: Perfil Funcional da Comunicação - Checklist

CID: Classificação Internacional de Doenças

DSM: Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (*Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders*)

Lista de Tabelas

Tabela 1- Caracterização da Idade das crianças familiares dos sujeitos do estudo

Tabela 2- Caracterização dos sujeitos em relação à idade.

Tabela 3- Caracterização dos sujeitos em relação ao grau de parentesco com a criança

Tabela 4- Caracterização dos sujeitos quanto à instituição frequentada pela criança

Tabela 5- Frequências das questões sobre Qualidade de Vida

Tabela 6- Frequências das questões sobre Dificuldade Comunicativa

Tabela 7- Análise descritiva da Qualidade de Vida, Dificuldade de Comunicação e PFC-checklist

Tabela 8- Comparação das médias das variáveis sobre qualidade de vida, comunicação e PFC-checklist de Comunicação segundo o grupo de estudo.

Tabela 9- Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio Psicológico do questionário de Qualidade de vida.

Tabela 10- Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio Físico do questionário de Qualidade de vida.

Tabela 11- Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio “A atitude dos cuidadores com seus filho” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Tabela 12- Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio “Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Tabela 13- Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio “A impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Tabela 14- Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio “A impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Tabela 15- Comparações múltiplas de Tukey para as funções “Mais interpessoais” do questionário do PFC- checklist.

Tabela 16- Comparações múltiplas de Tukey para as funções “Menos interpessoais” do questionário PFC-checklist.

Tabela 17- Correlações entre Questionário de Qualidade de vida, Questionário de dificuldade de comunicação e PFC-checklist.

Tabela 18 Correlações entre Dificuldade de comunicação e o PFC-Checklist.

Lista de Figuras

Figura.1. Correlações entre os Domínios do questionário de Qualidade de Vida e os Domínios do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Resumo

Valino VC. *Comunicação e qualidade de vida em famílias de crianças com distúrbio do espectro do autismo* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

Objetivo: Investigar a relação entre qualidade de vida e dificuldades na comunicação relatadas pelos familiares de crianças com diagnóstico inserido nos Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA) em comparação com os familiares de crianças com outros Distúrbios do Desenvolvimento. **Métodos:** Participaram do estudo 100 familiares de crianças com Distúrbios do Desenvolvimento. Responderam ao Questionário de Levantamento de Dificuldades Comunicativas de Pais de Crianças do Espectro do Autismo, ao Perfil Funcional da Comunicação – *Checklist* e ao o Questionário *World Health Organization Quality of Life - Bref*. **Resultados:** Familiares de crianças com Distúrbio do Espectro do autismo não apresentam qualidade de vida diminuída em relação aos pais de crianças com outros distúrbios do desenvolvimento, porém as dificuldades na qualidade de vida descrita pelos familiares parecem estar relacionadas com questões de impressão quanto a eles próprios e com questões da impressão das outras pessoas em relação às suas crianças. Essas crianças também apresentaram maior uso dos meios comunicativos e de atos comunicativos mais interpessoais. **Discussão:** Apesar do maior uso dos meios comunicativos e dos atos comunicativos mais interpessoais por parte das crianças DEA, os pais ainda relatam as maiores dificuldades no questionário de dificuldade comunicação. Isso pode acontecer porque o questionário abrange não só questões de dificuldade de comunicação, mas também questões quanto ao comportamento e da interação da criança com os familiares e outras pessoas. **Conclusão:** Existem reflexos específicos dos DEA em suas famílias, que parecem não estar associadas ao perfil funcional da comunicação.

Descritores: Transtorno autístico; Qualidade de vida; Comunicação; Família; Crianças com deficiência; Deficiências do desenvolvimento; Questionários; Relações interpessoais; Lista de checagem/métodos.

Abstract

Valino VC. *Communication and quality of life in families of children diagnosed with autism spectrum disorder* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

Purpose: Investigate the relations between life quality and communication difficulties reported by parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorders in comparison with the families of children with other Developmental Disorders. **Methods:** The study included 100 parents of children with Developmental Disorders. They Responded to the Questionnaire of Communicative Difficulties to Parents of Children with Autism Spectrum, the Functional Communication Profile - Checklist and Questionnaire of the World Health Organization Quality of Life - Bref. **Results:** Families of children with autism spectrum disorder do not present decreased life quality compared to parents of children with other developmental disorders, but the difficulties in the quality of life described by family members appear to be related to printing issues for themselves to and issues with printing from other people regarding their children. These children also showed greater use of communication means and more interpersonal communicative acts. **Discussion:** Despite the increased use of communication means and more interpersonal communicative acts by children with autism, parents still claim having the biggest difficulties in the communication difficulties questionnaire. This can happen because the survey covers not only issues of communication difficulty, but also questions about the behavior and interaction of the child with family members and others. **Conclusion:** There are specific consequences of Autism in their families but it is not associated with functional communication profile.

Descriptors: Autistic disorder; Quality of life; Communication; Family; Disabled children; Developmental disabilities; Questionnaires; Interpersonal relations; Cheklist/methods.

Introdução

INTRODUÇÃO

Em uma família com um membro com necessidades especiais os problemas relacionais são tão comuns quanto nas demais famílias, mas, dependendo da forma com que essa família lida com a situação, o momento da chegada desse membro é permeado por sobrecarga relacionada a sentimentos de incerteza, ansiedade quanto ao futuro da criança ou ao impacto do cuidado que será exigido dos pais (SILVA e DESSEN, 2004).

A qualidade de vida de familiares de crianças com distúrbios do desenvolvimento, quando comparada com a de pais de crianças com desenvolvimento típico, tem se mostrado diminuída, seja qual for esse distúrbio.

No Brasil, o censo de 2000 aponta para uma prevalência de cerca de 24,5 milhões de pessoas portadoras de deficiência, o que corresponde a 14,5% da população brasileira (IBGE,2002).

Cada distúrbio apresenta características físicas e comportamentais diferentes, o que em geral influencia no tipo de dificuldade apresentada. Isso levanta a hipótese de que as diferentes dificuldades encontradas nos distúrbios de desenvolvimento podem influenciar diretamente na qualidade de vida dos pais e cuidadores.

Nos Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA), as alterações nas interações sociais, comunicação e comportamento, a tríade de características do quadro, também refletem nas dificuldades encontradas por pais e cuidadores destas crianças.

No Brasil, existe uma grande quantidade de instituições especializadas em atendimento a crianças com deficiência. Essas instituições oferecem atendimento clínico e/ou escolar a vários distúrbios, dentre eles, os mais comuns são os DEA, a Deficiência Mental (DM), a Paralisia Cerebral (PC) e a Síndrome de Down (SD).

As características de cada distúrbio são distintas, mas podem apresentar traços em comum. A dificuldade na linguagem é a principal característica comum a esses quadros (Lacerda, 1993; Tamanaha e Perissinoto, 1999; Freitas, 2006; Pinto e Góes, 2006). Surge assim a questão a respeito das diferenças nas dificuldades de comunicação de cada quadro e o quanto elas interferem na qualidade de vida dos familiares

Para responder a essas questões, essa pesquisa foi realizada em três instituições diferentes, comparando os DEA com outros três distúrbios do desenvolvimento (DM, PC e SD) quanto às questões da comunicação e de qualidade de vida. Também foi realizada uma revisão de literatura englobando brevemente os conceitos de “DEA”, “DEA e comunicação”, “DEA e Família e “DM, PC e de e comunicação e família” que fornecem a fundamentação teórica desse trabalho.

Objetivos

1 Objetivos

Objetivo geral

Investigar a relação entre qualidade de vida e dificuldades na comunicação relatadas pelos familiares de crianças com diagnóstico inserido nos DEA em comparação com os familiares de crianças com outros distúrbios do desenvolvimento.

Objetivos Específicos

- Comparar a qualidade de vida dos familiares de crianças com DEA com familiares de crianças com DM, PC e SD.
- Comparar as dificuldades de comunicação relatadas por pais de crianças com DEA com familiares de crianças com DM, PC e SD.
- Verificar se há associações entre a qualidade de vida e as dificuldades de comunicação relatadas pelos pais dos diferentes grupos.

1.1. Hipóteses

Existe relação entre dificuldade de comunicação e qualidade de vida relatada pelos familiares de indivíduos com diagnóstico inseridos nos DEA.

Existem diferenças entre dificuldade de comunicação e qualidade de vida relatada pelos familiares de indivíduos com diagnóstico inseridos nos DEA e os pais de crianças com outros distúrbios de desenvolvimento.

Revisão de Literatura

2. Revisão de Literatura

2.1. Distúrbio do Espectro do Autismo

Os indivíduos com Distúrbio do Espectro do Autismo (DEA) têm, como características dificuldades na interação social evidenciada pela inabilidade em relacionar-se com outros, característica que traz também problemas de conduta. Esse fator reflete-se no ambiente familiar, desorganizando-o e impedindo-o de ultrapassar de modo satisfatório suas fases evolutivas. Assim, a família passa a viver em função do doente e de suas exigências, por sua eventual dificuldade em adquirir autonomia e pela frequente dependência. Não se pode deixar de avaliar tal situação como estressante e dificultadora de verbalização afetiva (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO JR., 2001).

A CID-10 (1993) define o autismo como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, com desenvolvimento anormal ou alterado, que se manifesta antes dos três anos de idade e envolve uma perturbação característica das interações sociais, comunicação e comportamento.

No DSM-IV (APA, 1994), o autismo está classificado na subcategoria dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento¹, onde estão incluídos também os quadros de Transtorno de Rett; Transtorno Desintegrativo da Infância; Transtorno de Asperger; e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

No DSM-5 (APA, 2013), os indivíduos com diagnósticos estabelecidos no DSM-IV de Autismo, Transtorno de Asperger ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento não especificado devem ser diagnosticados com Distúrbio do Espectro do Autismo (DEA).

Desde a descrição inicial do Autismo Infantil, por Kanner em 1943, diversos estudos tem sido realizados a fim de identificar, caracterizar e propor intervenções cada vez mais eficazes para essa manifestação (FERNANDES, 2000).

¹ * Os termos Transtornos Globais do Desenvolvimento e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento são traduções diferentes para o termo original em inglês Pervasive Developmental Disorder (PDD).

O conceito de Espectro do Autismo não se baseia só na severidade, mas também nas características linguísticas, cognitivas e sociais essenciais para o diagnóstico desses quadros clínicos (LORD e RISI, 2004).

O termo “Distúrbio do espectro do autismo” utilizado por vários especialistas e estudiosos da área reflete uma tendência a valorizar a grande variedade clínica observada na prática diária e a possibilidade de existirem outros subtipos da doença (CUERVO,2008). Esse autor afirma que os quadros pertencentes aos DEA caracterizam-se por uma tríade de impedimentos graves e crônicos nas áreas de interação social, linguagem e cognição.

A etiologia dos DEA é desconhecida. Devido à grande variabilidade das manifestações sintomatológicas, até o momento não foi possível determinar qualquer aspecto biológico, ambiental ou de interação que contribua de forma decisiva para as manifestações do distúrbio. O diagnóstico é feito por avaliação clínica associada à aplicação de critérios de diagnósticos específicos (SILVA e MULIK,2009).

Com relação às dificuldades de interação social, os manuais de diagnóstico médico (DSM-5, 2013; DSM-IVTR, 2002; CID-10, 1993) destacam que pessoas autistas não apresentam interesses em ter amigos, não entendem convenções sociais, preferindo atividades solitárias e ignorando seus pares, inclusive os irmãos. Além disso, evidenciam falta de respostas a emoções das outras pessoas e falta de modulação do comportamento nos diferentes contextos.

Embora nesses distúrbios existam inúmeras manifestações clínicas, verificam-se constantemente as dificuldades na área da comunicação verbal e não-verbal, manifestações que representam um impacto significativo na inserção social e cultural dos indivíduos (KOEGL,2000).

Segundo o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (2012) nos Estados Unidos o autismo afeta, em média, uma em cada 88 crianças nascidas. No Brasil, o primeiro estudo de epidemiologia sobre os DEA foi realizado na cidade paulista de Atibaia e verificou a prevalência de um caso de autismo para cada 368 crianças de 7 a 12 anos (Paula e Cols, 2011).

2.2. Distúrbio do Espectro do Autismo e Família

Gallo-Pena (2006) afirma que, ao relacionar as temáticas qualidade de vida, família e DEA, é necessário considerar que para a família a ideia de normalidade é onipresente. A percepção das diferenças do filho e o próprio diagnóstico de DEA mobiliza na família a necessidade de ajustamentos e de reorganização, a experiência oscila entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia. A mesma autora afirma que em seu estudo, ao serem comparados grupo caso (mães de crianças com DEA) e grupos controles (mães de crianças com SD) no que refere à qualidade de vida, não houve diferenças significativas entre os grupos, o que pode ser entendido pela capacidade de resiliência e empatia tanto das mães com filhos com DEA, quanto das mães com filhos com SD.

Segundo Shimidt e Bosa (2007) o impacto da tríade comportamental dos DEA nas mães tende a obedecer a certa hierarquia, na qual os comprometimentos da comunicação e interação social parecem exercer um impacto maior no senso de auto-eficácia materna do que os demais problemas comportamentais. Considerando que a qualidade da interação social depende de ambos os elementos da díade, torna-se óbvio compreender por que consistentemente este grupo de pais tem sido apontado como de maior risco para o desenvolvimento de estresse, comparado ao de outras condições neuropsiquiátricas.

Para Fávaro e Santos (2005) embora a severidade dos sintomas dos DEA seja uma grande fonte de estresse na família, o prejuízo cognitivo é o fator principal de estresse parental.

Barbosa e Fernandes (2009) avaliaram a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes incluídos nos DEA utilizando o instrumento *WHOQOL-bref*, e observaram que as questões sócio-demográficas também foram determinantes na caracterização da qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa pois fatores referentes a estas questões, como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde, contribuem para o aumento do nível de estresse dos cuidadores de crianças e adolescentes incluídos nos DEA.

No estudo de Fávero-Nunes e Santos (2010) também foi observado que o domínio meio ambiente foi o menos referido.

Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) avaliaram 15 famílias de crianças com DEA, 15 de portadores da SD e 15 de filhos saudáveis, com indivíduos na faixa etária de 5 a 15 anos. Constatou-se que as famílias dos DEA e portadores da SD são dificultadoras da saúde emocional dos elementos do grupo, constituindo as dos autistas maior porcentagem. A atenção requerida dos pais, diante da gravidade dos sintomas da criança com DEA, suscita estresse no sistema familiar, que é significativo quando comparado ao de famílias de crianças com outras enfermidades.

Segundo Allik e colaboradores (2006) as características do comportamento das crianças com DEA interferem diretamente na qualidade de vida de suas mães.

Monteiro et al (2008), afirmam que as mães vivenciam o fato de ter um filho com DEA apresentam sentimentos de nulidade, perda da fé e solidão. Elas também deixam de viver o seu cotidiano para viverem o cotidiano do filho. Ao assumirem sua condição existencial de estar no mundo e ser mãe de uma criança autista, passam a se compreender como capazes de lutar pelo bem-estar do filho, sem queixas, demonstrando abnegação, paciência e preocupação.

Fernandes (2009) realizou um levantamento da literatura internacional sobre autismo e suas famílias e observou que os temas mais comuns desses estudos são as questões envolvendo estresse e dificuldades emocionais, grupos de apoio e qualidade de vida, caracterização das famílias e seus membros, processos de intervenção e seus resultados e como os pais veem seus filhos autistas.

Os padrões repetitivos de comportamento, baixo nível de comunicação e necessidade de grandes cuidados são fatores que aumentam a tensão dos pais (SCHIMIDT e cols, 2007).

Marque e Dixe (2011) consideram que ser pai de uma criança ou jovem com DEA representa ter necessidades insatisfeitas que podem ter implicações nos níveis pessoal e familiar.

Uma das maiores fontes de conflito entre pai e mãe são divergências quanto às práticas educativas, em especial as questões de superproteção e determinação de limites para o filho (Sifuentes e Bosa,2010)

As mães de crianças autistas frequentemente renunciam à carreira profissional, à vida social e às relações afetivas em prol dos cuidados maternos (SMEHA E CEZAR,2011) e a maior preocupação geralmente está associada às expectativas quanto ao futuro da criança (KHEIR e colaboradores, 2012).

3. Distúrbio do Espectro do Autismo e Comunicação

Qualquer que seja a abordagem conceitual, a hipótese etiológica e o critério diagnóstico envolvendo o autismo infantil, a linguagem sempre apresenta um aspecto fundamental da patologia (FERNANDES,1994).

As alterações de linguagem associadas aos distúrbios do espectro do autismo estão principalmente relacionadas ao uso funcional da linguagem, nos diversos contextos sociais (FERNANDES, 1996).

O Autismo evidencia prejuízos qualitativos e quantitativos na iniciativa de comunicação verbal e não verbal, independentemente do nível comunicativo do sujeito (KOEGL,2000).

Lopes (2000), tendo em vista as alterações de linguagem presentes nos DEA e levando em conta que toda ação comunicativa é inerente ao contexto em que ela ocorre, já demonstrava a importância de considerar não apenas o receptor na interação, mas também o efeito da reação deste sobre o emissor; portanto o quanto a situação comunicativa pode interferir no processo de interação.

Fernandes, em 2003, afirmou que as alterações de linguagem são variáveis conforme o grau de severidade do quadro clínico, sendo de grande importância as pesquisas que visam a melhor compreensão sobre o funcionamento da comunicação nestas crianças. As alterações de linguagem nos DEA têm caráter delimitador dos quadros, sendo um fator de grande importância para o prognóstico. A autora também afirmou que independentemente do pressuposto teórico utilizado, a linguagem aparece como característica fundamental dentro

dos quadros dos DEA.

Segundo Gadia e colaboradores (2004) as dificuldades na comunicação ocorrem em graus variados, no que se refere tanto à habilidade verbal quanto não verbal, de compartilhar informações com outros. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras apresentam linguagem imatura, podendo ser caracterizada por jargões, ecolalias, reversões de pronome, prosódia anormal e entonação monótona. Os déficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta. Aqueles que adquirem habilidades verbais podem demonstrar déficits persistentes em estabelecer conversação, tais como falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar linguagem corporal e expressões faciais.

Cardoso e Fernandes (2006) afirmam que dentro do Espectro do Autismo, as alterações de linguagem tem caráter delimitador dos quadros, sendo um fator de grande importância para o diagnóstico.

A natureza exata dos problemas de linguagem ainda é pouco compreendida, especialmente devido às variações nas manifestações do quadro. Parte das crianças autistas não utiliza a linguagem de forma funcional e apresenta atrasos persistentes na comunicação (Miilher e Fernandes, 2009).

Fernandes e colaboradores (2010) realizaram orientações para mães de crianças com DEA e observaram que houve um impacto positivo do procedimento de orientações sistematizadas voltadas às questões de comunicação e linguagem, realizadas juntamente com o processo de terapia de linguagem das crianças (e não em substituição a ela).

As alterações de comunicação em indivíduos do espectro do autismo incluem, desde a ausência de fala em crianças com mais de três anos, a presença de características peculiares, como ecolalia, inversão pronominal, discurso descontextualizado, ausência de expressão facial, até o desaparecimento repentino da fala (Kozlowski e cols., 2011).

2.4. Deficiência Mental, Paralisia Cerebral e Síndrome de Down e a Comunicação e Família.

Quanto maior a gravidade da alteração do desenvolvimento de uma criança, maior é a precocidade de sua identificação pelo pediatra. Assim o comprometimento motor é mais facilmente percebido do que as alterações de linguagem e cognitivas, comumente diagnosticadas somente após três ou quatro anos de idade, o que retarda o tratamento e a possibilidade de reabilitação (Levy e Hyman, 1993).

Andraca e colaboradores, em 1998, afirmaram que se define como fatores de risco uma série de condições biológicas ou ambientais que aumentam a probabilidade de déficits no desenvolvimento neuropsicomotor da criança

As deficiências estão subdivididas em mental, física, sensorial (auditiva ou visual) e mista, na qual todos os tipos de déficits e limitações podem estar presentes (Pfeiffer e colaboradores, 2003).

A Deficiência Mental (DM) é definida como a incapacidade caracterizada por limitações significativas nas funções intelectuais e no comportamento adaptativo do indivíduo, que fica explícita em suas habilidades conceituais, sociais e práticas. Estabelece-se antes dos 18 anos de idade sendo assim uma doença do neurodesenvolvimento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1992).

A linguagem de crianças portadoras de DM é mais dispersa e limitada do que a de crianças normais e também mais pobre sintaticamente, uma vez que lhes faltam habilidades para impor uma estrutura temporal ou hierárquica em eventos (ALMEIDA, 1989).

As famílias com crianças com DM têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e também nos cuidados com a criança. Essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento, ao cuidado a longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe. Estes fatores podem causar um senso de

limitação e restrição, resultante de um compromisso prolongado e crônico de cuidado (SHAPIRO e cols, 1998).

A confirmação de que a criança é portadora de DM apresenta-se como um transtorno psicológico importante para a família, pois se torna uma fonte poderosa de constantes conflitos, que repercutem, profundamente, não apenas nos pais e nos demais membros do grupo familiar, mas também, de forma muito significativa, na própria criança, dada à relativa restrição de sua capacidade de elaboração das situações de ordem psicológica, cognitiva e afetiva ao longo de sua vida (Goes, 2006).

A Paralisia Cerebral (PC) foi descrita pela primeira vez em 1843, por William John Little, um ortopedista inglês, que descreveu crianças portadora de rigidez espástica, acreditando que a etiologia seria devida a circunstâncias adversas ao nascimento como dificuldade no trabalho de parto, prematuridade, demora para respirar e chorar ao nascer e convulsões. (GIANNI,2001).

Indivíduos com PC apresentam transtorno no desenvolvimento da fala devido a alterações nos aspectos motores expressivos da linguagem embora em muitos casos a compreensão esteja preservada. Porém, alguns casos apresentam alteração de compreensão que pode vir associada a deficiência mental e problemas sensoriais (MIGUEL,2001).

O diagnóstico de PC é definido após a constatação de uma falta de oxigênio ou uma agressão relacionada ao cérebro, pré, peri ou pós natal (NELSON,1994).

No Brasil, a maior causa de PC é a anóxia peri-natal, causada geralmente, por trabalho de parto anormal ou prolongado (CASTANHO E RIBEIRO, 2002).

O impacto da PC na família é fato indiscutível e altera a dinâmica familiar de maneira diferente para cada um dos seus membros provocando reestruturação em suas vidas (PETEAN E MURATA, 2001). As dificuldades são mais evidenciadas do que as facilidades e trazem repercussões nas atividades de vida diária. Lidar com convulsões de difícil controle, espasticidade, alterações de tônus postural e presença de reflexos primitivos implica na complicação de tarefas simples, como alimentação, banho,

locomoção, pois as crianças ficam, cada dia, mais dependentes dos cuidadores (Dantas e colaboradores, 2010).

Segundo Carvalho e colaboradores (2010) a qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com PC encontra-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos aspectos que compõem o domínio meio ambiente e das relações sociais.

As mães de crianças com PC apresentam também muitas incertezas, principalmente quanto ao futuro da criança (Gondim e Carvalho, 2012).

A Síndrome de Down (SD) foi descrita pela primeira vez por John Langdon Down em 1866, que verificou semelhanças fisionômicas em crianças com deficiência mental (PUESHEL, 2001).

Em 1959 o Dr. Jérôme Lejeune e colaboradores apresentaram o estudo que determinava a trissomia do cromossomo 21 como a causa da SD (VOIVIDIC, 2005).

A SD pode ser diagnosticada no período pré natal (IERVOLINO, 2005) ou pós natal (VOIVIDIC, 2005) devido a alterações fenotípicas que, quando presentes em conjunto, geram a suspeita diagnóstica, que deve ser confirmada ou negada pelo exame do cariótipo.

Com relação à comunicação, sua capacidade compreensiva tende a ser superior à de expressão e devido à dificuldade com a linguagem oral, os gestos, assim como o contato visual e sorriso, podem ser úteis e servir como um importante meio de comunicação (SUBIRACHIS, 2005).

Andrade e Limongi (2007), afirmam que muitas crianças com SD desenvolvem significativamente a comunicação gestual para compensar o atraso de sua produção oral.

Em relação às famílias de crianças com SD, Sunelaites, Arruda e Marcom (2007) relatam que mães de crianças com essa síndrome apresentam angústias e medos quanto ao preconceito e ao futuro de seus filhos.

A presença de estresse como um fator importante, é manifestado em formas e em intensidades diversas, nos diferentes membros da família, inclusive naqueles que apresentam o acometimento (BUZATTO E BERESIN, 2008).

Cunha, Blascoci-Assis e Fiamenghi (2010) realizaram um estudo qualitativo sobre o impacto do diagnóstico da SD na família. Todas as famílias relataram sentimento de perda do filho idealizado.

Métodos

3. Métodos

Essa pesquisa foi encaminhada à comissão de ética para pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e recebeu aprovação sob protocolo número 152/12 apresentado no anexo1. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento livre e esclarecido (anexo 2).

3.1 Sujeitos

Participaram do estudo 100 familiares de crianças com diagnóstico de distúrbios do desenvolvimento, atribuídos por médicos segundo critérios do DSM-IV ou da CID-10.

Foi solicitada a participação de familiares de crianças com distúrbio do desenvolvimento, de ambos os gêneros divididos em grupos:

1. Grupo 1 – Grupo Pesquisa

40 familiares de crianças com diagnósticos incluídos DEA.

2. Grupo 2 – Grupo Controle:

20 familiares de crianças com diagnóstico de SD.

20 familiares de crianças com diagnóstico de PC.

20 familiares de crianças com diagnóstico de DM.

A tabela 1 apresenta a caracterização das idades das crianças familiares dos sujeitos do estudo

Tabela 1- Caracterização da Idade das crianças familiares dos sujeitos do estudo

	DEA	DM	PC	SD
Média	8,9	9,9	9,2	8,9
Desvio Padrão	2,4	2,2	2,5	3,5

A Tabela 2 apresenta a caracterização dos sujeitos em relação à idade.

Tabela 2 – Caracterização dos sujeitos em relação à idade.

	DEA	DM	PC	SD
Min	21	28	23	19
Max	58	73	68	77
Média	31,2	32,2	29,7	35,4

A Tabela 3 Apresenta a caracterização dos sujeitos em relação ao grau de parentesco com a criança.

Tabela 3- Caracterização dos sujeitos em relação ao grau de parentesco com a criança

Grau de Parentesco (%)	DEA	DM	PC	SD
Mãe	92%	75%	85%	90%
Pai	5%	5%	5%	0%
Avô/ Avó	3%	10%	5%	0%
Tio / Tia	0%	10%	5%	10%

As entrevistas foram realizadas em três locais:

- 1- Instituto CARE de Reabilitação e Desenvolvimento Humano que é uma instituição privada, localizado na região do Morumbi na zona sul de São Paulo e realiza atendimentos gratuitos ou com cobrança de valores após avaliação social.
- 2- Núcleo Assistencial a Criança Excepcional Mundo Encantado – NACEME que é uma instituição privada conveniada à prefeitura, localizado na região da Brasilândia na zona norte de São Paulo, e realiza atendimentos gratuitos.
- 3- Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro Autismo na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (LIF DEA – FMUSP) que é uma instituição de ensino localizada na região do Butantã na zona oeste de São Paulo e realiza atendimentos gratuitos de fonoaudiologia.

A Tabela 4- Apresenta a caracterização dos sujeitos quanto à instituição frequentada pela criança.

Tabela 4 Caracterização dos sujeitos quanto à instituição frequentada pela criança

	DEA	DM	PC	SD
LIF DEA	22	0	0	0
CARE	10	11	8	7
NACEME	8	9	12	13

3.2 Material

Foram aplicados três questionários para a avaliação das dificuldades de comunicação e de qualidade de vida:

1- Questionário de Levantamento de Dificuldades Comunicativas de Pais de Crianças do Espectro do Autismo (Balestro, e Fernandes, 2012). (anexo 3)

O questionário foi desenvolvido por Balestro e Fernandes (2012) de maneira a abranger aspectos básicos para o relacionamento interpessoal, tanto no âmbito comunicativo quanto social. Contém 24 perguntas fechadas que abrangem quatro domínios: “Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”; “Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”; “Atitude dos cuidadores com seus filhos”; “Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos”.

2-Perfil Funcional da Comunicação – Checklist. (anexo 4)

O checklist é uma verificação de funções comunicativas expressadas pelas crianças e/ou adolescentes. Aplicado em forma de entrevista, indica quais das 20 funções expressas no Perfil Funcional da Comunicação a levando-se em consideração a ocorrência e os meios comunicativos utilizados, sendo 13 funções comunicativas que expressam relações mais

interpessoais e sete funções comunicativas que expressam relações menos interpessoais.

As respostas as funções e meios comunicativos que a criança utiliza no dia a dia, e não apenas numa situação de avaliação do Perfil Funcional da Comunicação. As respostas variam entre a ocorrência e o meio por função comunicativa. As ocorrências podem ser: sempre (S), muitas vezes (MV), raramente (R) ou nunca (N) e os meios comunicativos podem ser: verbal (VE), vocal (VO) e gestual (G). As crianças e/ou adolescentes podem utilizar mais de um meio comunicativo em cada função (por exemplo: utilizar o meio verbal com apoio do meio gestual).

3-Questionário da World Health Organization Quality of Life - WHOQOL – bref (anexo 5).

O World Health Organization Quality of Life é a versão original do questionário desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) contendo 100 questões. O instrumento de avaliação utilizado no presente estudo foi a versão em português resumida, o WHOQOL-bref.

A versão breve do World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref) é composta de 26 questões direcionadas à avaliação dos domínios: físico, psicológico, social e meio ambiente.

3.3 Coleta de Dados

Os questionários foram aplicados individualmente, em uma sessão, com os familiares, em entrevistas realizadas pela autora ou pela terapeuta responsável pelo atendimento individual da criança no local de atendimento. Esse procedimento foi usado para garantir um nível de familiaridade semelhante entre o entrevistador e os participantes.

3.4. Análise dos dados

Apresentam-se tabelas com frequências das respostas dos itens dos questionários, seguidas de estatísticas descritivas de posição (média, mínimo, máximo) e escala (desvio padrão) dos escores calculados a partir dessas respostas. As comparações das médias dos grupos foram realizadas através de modelos de ANOVA (Neter et al, 1996). Uma vez avaliadas as diferenças significativas entre os grupos, utilizou-se o teste de comparações múltiplas de Tukey para comparações duas a duas entre os Grupos.

Posteriormente foram avaliadas as associações entre os escores de Dificuldade de Comunicação e do Perfil Funcional da Comunicação (PFC) a partir de gráficos de dispersão e o coeficiente de Correlação de Pearson.

A consistência das respostas dos escores foi avaliada pelo coeficiente Alpha de Cronbach.

Para as análises, utilizou-se nível de significância de 5% e os resultados foram obtidos com auxílio do *software* estatístico R 2.15.3.

Resultados

4. Resultados

As tabelas 5 e 6 apresentam respectivamente os escores de resposta dos questionários de Qualidade de Vida e Dificuldade de Comunicação Percebida pelos Pais. Ambos possuem quatro domínios e são constituídos por questões na escala de Likert. Como há exatos 100 indivíduos coletados, a frequência absoluta e relativa são iguais e, portanto, a tabela apresenta apenas a contagem. Não houve informações perdidas.

Para o questionário de Qualidade de Vida, os coeficientes Alpha de Cronbach para os Domínios Psicológico, Ambiental e Social foram, respectivamente, 0,871, 0,781, 0,656. Já para o Domínio Físico, o coeficiente foi de 0,432.

Tabela 5- Frequências de respostas às questões sobre Qualidade de Vida

Qualidade de Vida	1	2	3	4	5	Total
QV_1	2	2	27	64	5	100
QV_2	2	12	31	47	8	100
QV_7	5	8	28	48	11	100
QV_8	6	12	37	39	6	100
QV_17	2	10	19	51	18	100
QV_18	5	19	12	44	20	100
QV_19	0	5	30	47	18	100
QV_26	5	13	15	51	16	100
QV_11	7	11	21	45	16	100
QV_3	3	5	23	9	60	100
QV_10	0	6	30	42	22	100
QV_16	4	15	18	41	22	100
QV_4	2	13	14	20	51	100
QV_5	5	17	51	23	4	100
QV_6	2	7	15	50	26	100
QV_9	2	9	41	44	4	100
QV_12	10	39	40	9	2	100
QV_13	1	17	27	49	6	100
QV_14	19	41	23	13	4	100

QV_15	0	5	8	35	52	100
QV_23	4	13	17	57	9	100
QV_24	2	28	24	41	5	100
QV_25	6	27	25	39	3	100
QV_20	0	10	17	56	17	100
QV_22	3	15	25	44	13	100
QV_21	7	9	31	42	11	100

Quanto ao questionário de dificuldade comunicativa, os Alphas de Cronbach apresentaram bons resultados para os domínios *“Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”*, a *“Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”* e a *“Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos”*, 0,864, 0,783, 0,764, respectivamente. Já no domínio a *“Atitude dos cuidadores com seus filhos”* o alpha foi de 0,360. Esse domínio é formado pelas questões 1, 7, 13 e 19. As questões 1 e 19 apresentaram boa correlação, porém as questões 1 e 17 apresentaram correlações item-fator perto de 0 e atrapalharam na construção do construto.

Tabela 6- Frequências de respostas nas questões sobre Dificuldade Comunicativa

Dificuldade Comunicativa	1	2	3	4	5	Total
DifC_1	7	17	65	11	0	100
DifC_2	9	37	49	5	0	100
DifC_3	2	7	64	27	0	100
DifC_4	12	55	26	7	0	100
DifC_5	6	46	41	7	0	100
DifC_6	5	29	49	17	0	100
DifC_7	11	53	30	6	0	100
DifC_8	15	53	26	6	0	100
DifC_9	1	52	32	15	0	100
DifC_10	4	53	34	9	0	100
DifC_11	5	34	40	21	0	100
DifC_12	6	41	38	15	0	100
DifC_13	3	7	53	37	0	100

DifC_14	4	26	48	22	0	100
DifC_15	2	44	36	18	0	100
DifC_16	13	50	20	17	0	100
DifC_17	4	43	33	20	0	100
DifC_18	0	1	21	78	0	100
DifC_19	8	47	33	12	0	100
DifC_20	3	33	43	21	0	100
DifC_21	0	21	57	22	0	100
DifC_22	6	28	45	21	0	100
DifC_23	0	28	40	32	0	100
DifC_24	0	8	43	49	0	100

A Tabela 7 apresenta as estatísticas descritivas dos escores formados pelos questionários. Todos estão formados em escala de 0 a 100. Para o PFC-checklist também há uma avaliação dos percentuais de frequência e número de utilizações dos meios de comunicação entre as questões mais e menos interpessoais. O escore foi composto ponderando o número de respostas “*Sempre*” com 3 pontos, “*Muitas vezes*” com 2 pontos, “*Raramente*” com 1 ponto e “*Nunca*” com 0 pontos. Depois disso a escala foi reparametrizada para que respostas totalmente positivas somassem 100 pontos e totalmente negativas, 0 pontos.

Tabela 7- Análise descritiva da Qualidade de Vida, Dificuldade de Comunicação e Checklist do Perfil Funcional da Comunicação.

Qualidade de Vida	<i>n</i>	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Intervalo de Confiança 95%	
QV_Psico	100	16,67	97,22	64,22	16,87	60,87	67,57
QV_Fisico	100	16,67	100,00	71,67	17,77	68,14	75,19
QV_Ambiente	100	29,55	95,45	58,86	13,27	56,23	61,50
QV_Social	100	8,33	100,00	64,17	18,52	60,49	67,84
Dificuldade Comunicação							
Atitude dos cuidadores com seus filhos.	100	18,75	68,75	42,75	10,72	40,62	44,88
Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos.	100	14,58	75,00	43,73	12,04	41,34	46,12
Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus	100	18,75	75,00	46,75	13,80	44,01	49,49

filhos.

Impressão dos cuidadores
em relação aos seus filhos.

		100	12,50	75,00	43,69	15,19	40,67	46,70
Checklist - Perfil Funcional de Comunicação								
Mais interpessoais	(% Sempre)	100	0,00	77,00	23,27	22,88	18,73	27,81
	(% Muitas vezes)	100	0,00	92,30	31,76	22,73	27,25	36,27
	(% Raramente)	100	0,00	48,70	15,87	13,77	13,14	18,61
	(% Nunca)	100	0,00	84,60	29,09	26,67	23,80	34,39
	Meio Gestual	100	0,00	13,00	5,53	4,14	4,71	6,35
	Meio verbal	100	0,00	13,00	5,01	5,28	3,96	6,06
	Meio Vocal	100	0,00	9,00	1,71	2,13	1,29	2,13
Menos interpessoais	(% Sempre)	100	0,00	71,50	14,31	18,63	10,62	18,01
	(% Muitas vezes)	100	0,00	85,80	30,95	22,89	26,41	35,49
	(% Raramente)	100	0,00	57,20	15,74	15,69	12,62	18,85
	(% Nunca)	100	0,00	100,00	39,00	28,17	33,41	44,59
	Meio Gestual	100	0,00	7,00	3,05	2,22	2,61	3,49
	Meio verbal	100	0,00	7,00	1,97	2,19	1,53	2,41
	Meio Vocal	100	0,00	6,00	0,83	1,28	0,58	1,08
Escores	Mais Interpessoais	100	3,22	46,17	24,87	10,99	22,69	27,05
	Menos Interpessoais	100	0,00	42,88	20,10	9,93	18,13	22,07

A Tabela 8 apresenta as comparações das médias dos questionários entre os grupos avaliados.

Tabela 8- Comparação das médias das variáveis sobre qualidade de vida, comunicação e PFC-checklist segundo o grupo de estudo.

Domínios		DEA (n=40)		DM (n=20)		PC (n=20)		SD (n=20)		p *
		Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Qualidade de Vida	QV_Psico	67,8	16,5	53,2	19,3	65,0	15,7	67,4	11,9	0,010
	QV_Fisico	77,9	17,2	63,8	20,8	70,0	14,2	68,8	15,5	0,020
	QV_Ambiente	62,1	11,9	54,0	14,1	55,8	13,4	60,3	13,6	0,091
	QV_Social	64,8	20,9	61,7	15,9	63,8	15,6	65,8	19,7	0,903
Dificuldade de Comunicação	Atitude dos cuidadores com seus filhos	45,6	12,4	44,1	11,2	40,6	7,7	37,8	6,9	0,039
	Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus	46,3	13,7	47,7	14,2	40,8	6,5	37,5	6,9	0,013

		filhos									
		Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos	54,7	13,3	50,3	13,5	38,4	5,5	35,6	8,4	<0,001
		Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos	51,1	15,0	47,5	15,0	37,8	7,7	30,9	10,8	<0,001
PFC-checklist	Mais interpessoais	(% Sempre)	28,9	27,2	28,7	16,4	9,1	10,2	20,8	22,8	0,008
		(% Muitas vezes)	32,3	22,5	23,0	14,9	25,0	18,6	46,2	27,2	0,004
		(% Raramente)	21,7	15,5	14,5	9,6	11,0	11,6	10,5	11,8	0,004
		(% Nunca)	17,1	18,7	33,9	28,0	54,9	22,6	22,5	25,1	<0,001
		Meio Gestual	8,6	4,5	3,7	1,7	2,8	1,9	4,2	2,9	<0,001
		Meio verbal	7,6	5,6	4,0	4,4	1,0	2,5	4,9	4,9	<0,001
		Meio Vocal	1,9	2,9	1,5	1,6	2,0	1,7	1,3	1,1	0,644
	Menos interpessoais	(% Sempre)	21,8	22,7	17,5	16,2	4,3	7,9	6,2	11,2	<0,001
		(% Muitas vezes)	32,9	21,5	29,2	24,7	15,4	15,8	44,4	21,5	0,001
		(% Raramente)	24,6	15,9	12,9	11,3	7,1	11,8	9,5	14,4	<0,001
		(% Nunca)	20,7	18,3	40,4	27,6	73,1	18,4	40,0	20,4	<0,001
		Meio Gestual	5,1	1,9	1,7	1,0	1,2	1,2	2,3	0,9	<0,001
		Meio verbal	3,2	2,3	1,9	2,1	0,3	0,7	1,4	1,6	<0,001
		Meio Vocal	1,4	1,7	0,3	0,4	0,4	0,5	0,8	0,9	0,002
		Escore Mais Interpessoais	28,8	10,3	24,4	10,4	14,7	7,1	27,6	10,2	<0,001
Escore		Escore Menos Interpessoais	26,0	8,2	20,6	8,5	8,5	6,0	19,4	7,3	<0,001

(*) Teste F da ANOVA

Uma vez que tenha sido observada diferença significativa entre os grupos, as tabelas 9 a 16 apresentarão as comparações múltiplas de Tukey, para avaliar onde que a diferença realmente existe. Como, por exemplo, as medidas de Qualidade de Vida: observou-se diferença significativa apenas nos domínios Psicológico e Físico. Na Tabela 9 confirma-se que a diferença significativa se dá entre os pacientes com DEA e SD em relação a pacientes com DM. A qualidade de vida no domínio Psicológico do questionário de

Qualidade de Vida nos grupos DEA e SD é superior em relação ao grupo com DM, no nível de significância estipulado.

Tabela 9 – Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio Psicológico do questionário de Qualidade de vida.

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM – DEA	-14,6	-26,2	-3,0	0,01*
PC-DEA	-2,8	-14,3	8,8	0,92
SD-DEA	-0,4	-12,0	11,2	1
PC-DM	11,8	-1,6	25,2	0,1
SD-DM	14,2	0,8	27,5	0,03*
SD-PC	2,4	-11,0	15,7	0,97

Diferença semelhante se observa no questionário de qualidade de vida no domínio Físico (Tabela 10) entre o grupo DEA e o grupo DM. Nesse domínio, essa foi a maior diferença significativa observada.

Tabela 10 – Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio Físico do questionário de Qualidade de vida.

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	-14,2	-26,4	-1,9	0,02*
PC-DEA	-7,9	-20,2	4,4	0,34
SD-DEA	-9,2	-21,4	3,1	0,21
PC-DM	6,3	-7,9	20,4	0,66
SD-DM	5,0	-9,2	19,2	0,79
SD-PC	-1,3	-15,4	12,9	1

Na Tabela 11 só há diferença no domínio “*Atitude dos cuidadores com seus filhos*” do questionário de dificuldade de comunicação entre o grupo SD e DEA.

Tabela 11 – Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio “*Atitude dos cuidadores com seus filhos*” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	-1,6	-9,0	5,9	0,95

PC-DEA	-5,0	-12,5	2,5	0,3
SD-DEA	-7,8	-15,3	-0,3	0,04*
PC-DM	-3,4	-12,1	5,2	0,73
SD-DM	-6,3	-14,9	2,4	0,24
SD-PC	-2,8	-11,4	5,8	0,83

Na tabela 12 as diferenças do questionário de dificuldade de comunicação no domínio *“Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”* se deram entre os grupos SD e DEA e SD e DM.

Tabela 12 – Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio *“Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”* do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	1,4	-6,9	9,7	0,97
PC-DEA	-5,5	-13,7	2,8	0,31
SD-DEA	-8,8	-17,1	-0,5	0,03*
PC-DM	-6,9	-16,4	2,7	0,24
SD-DM	-10,2	-19,8	-0,7	0,03*
SD-PC	-3,3	-12,9	6,2	0,8

Na Tabela 13, as diferenças significativas observadas no domínio *“Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”* do questionário de dificuldade de comunicação se deram nas comparações entre PC e DEA, SD e DEA, PC e DM e SD e DM.

Tabela 13 – Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio *“Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”* do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	-4,4	-12,5	3,7	0,49
PC-DEA	-16,3	-24,3	-8,2	<0,001*
SD-DEA	-19,1	-27,2	-11,0	<0,001*
PC-DM	-11,9	-21,2	-2,5	0,01*
SD-DM	-14,7	-24,0	-5,4	<0,001*
SD-PC	-2,8	-12,2	6,5	0,86

A Tabela 14, as diferenças encontradas no domínio “*Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos*” do questionário de Dificuldade de Comunicação foram entre os grupos PC e DEA, SD e DEA e SD e DM.

Tabela 14 – Comparações múltiplas de Tukey para o Domínio “*Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos*” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	-3,6	-13,0	5,8	0,75
PC-DEA	-13,3	-22,7	-3,9	<0,001*
SD-DEA	-20,2	-29,5	-10,8	<0,001*
PC-DM	-9,7	-20,5	1,1	0,1
SD-DM	-16,6	-27,4	-5,8	<0,001*
SD-PC	-6,9	-17,7	3,9	0,35

Na Tabela 15 as diferenças significativas encontradas para as funções “*Mais interpessoais*” do questionário do PFC-checklist foram entre os grupos PCe DEA, SD e DEA e SD e DM.

Tabela 15 – Comparações múltiplas de Tukey para as funções “*Mais interpessoais*” do questionário do PFC-checklist

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	-4,4	-11,4	2,6	0,36
PC-DEA	-14,1	-21,1	-7,1	<0,001*
SD-DEA	-1,3	-8,3	5,7	0,96
PC-DM	-9,7	-17,8	-1,6	0,01*
SD-DM	3,1	-4,9	11,2	0,74
SD-PC	12,8	4,8	20,9	<0,001*

Na Tabela 16, as diferenças encontradas entre as funções “*Menos interpessoais*” do questionário do PFC-checklist foram entre os grupos PC e DEA, SD e DEA, PC e DM e SD e PC.

Tabela 16 – Comparações múltiplas de Tukey para as funções “Menos interpessoais” do questionário do PFC-checklist

Comparações múltiplas	Diferença estimada	IC (95%)		valor p
		Inf	Sup	
DM-DEA	-5,3	-10,8	0,2	0,06
PC-DEA	-17,5	-23,0	-12,0	<0,001*
SD-DEA	-6,5	-12,0	-1,0	0,01*
PC-DM	-12,1	-18,5	-5,8	<0,001*
SD-DM	-1,2	-7,6	5,2	0,96
SD-PC	11,0	4,6	17,3	<0,001*

Após as comparações foram avaliadas as correlações entre os Domínios dos Questionários em questão. Na Figura 1 nota-se alta correlação entre os Domínios do mesmo questionário, já na comparação entre os questionários a correlação é fraca.

Figura.1 Correlações entre os Domínios do questionário de Qualidade de Vida e os Domínios do questionário de dificuldade de Comunicação. (Coeficiente de correlação de Pearson)

A Tabela 17 mostra o mesmo resultado apresentado na Figura 1 específico para as correlações entre os Domínios de Qualidade de Vida com os Domínios de Comunicação. Note que ao nível de significância de 5%, pode-se dizer que há correlação apenas entre as dificuldades de comunicação “*Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos*” e a “*Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus*”

filhos” com os domínios Psicológico e Ambiente de QV. Não foram observadas relações entre os atos comunicativos mais ou menos interpessoais do PFC-Checklist.

Tabela 17- Correlações entre Questionário de Qualidade de vida, Questionário de dificuldade de comunicação e PFC-checklist..

Domínios de Comunicação	Domínios de Qualidade de Vida			
	Psico	Físico	Ambiente	Social
Atitude dos cuidadores com seus filhos	-0,07	-0,11	-0,13	-0,1
Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos	-0,25*	-0,13	-0,27*	-0,15
Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos	-0,25*	-0,13	-0,22*	-0,15
Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos	-0,19	-0,07	-0,19	-0,09
Mais.interpessoais	0,06	0,05	0,12	-0,04
Menos.interpessoais	0,05	0,11	0,09	0,07

(*) valor $p < 0,05$

A Tabela 18 sintetiza as comparações aos domínios de comunicação. Nota-se que a correlação é inexistente na maioria dos casos, com exceção das questões mais interpessoais do PFC-checklist em relação aos domínios “*Atitude dos cuidadores com seus filhos*” e “*Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos*” do questionário de Dificuldade de Comunicação.

Tabela 18 -Correlações entre Dificuldade de comunicação e o PFC-Checklist.

PFC -Checklist	Dificuldade de Comunicação			
	Atitude dos cuidadores com seus filhos	Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos	Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos	Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos
Mais.interpessoais	-0,21*	-0,25*	-0,09	-0,13
Menos.interpessoais	-0,03	-0,14	0,12	0,06

(*) valor $p < 0,05$

Discussão

5. Discussão

No questionário de qualidade de vida, observou-se diferença significativa apenas nos domínios Psicológico e Físico, principalmente entre os familiares de crianças com DEA e SD em relação aos familiares de crianças com DM. O domínio psicológico do questionário de qualidade de vida no grupo DEA e SD é superior em relação ao Grupo com DM. Como relatado por Levy e Hyman (1993) quanto maior a gravidade da alteração do desenvolvimento de uma criança, maior é a precocidade de sua identificação pelo pediatra. Assim o comprometimento motor é mais facilmente percebido do que as alterações de linguagem e cognitivas. Portanto, o diagnóstico da DM geralmente acontece mais tarde em relação ao DEA (que pode ser diagnosticado por volta dos três anos de idade), SD (que pode ser diagnosticado desde a vida intrauterina ou ao nascimento) e PC (que pode ser diagnosticado ao nascimento ou em poucos meses de vida da criança), pois por muitas vezes suas dificuldades são evidenciadas no período escolar, o que faz com que os familiares tenham maior expectativa e cobrança e menor tempo de orientação e adaptação com a deficiência do filho. Isso pode ter relação direta com a menor qualidade de vida relatada pelos familiares destas crianças em relação aos outros familiares (Brunhara e Petean, 1999; Amiralian, 2003), principalmente no domínio psicológico.

Também pelo diagnóstico mais tardio, as médias de idade das crianças dos sujeitos são maiores no grupo de familiares de crianças com DM (9,9 anos) do que a dos outros distúrbios do desenvolvimento deste estudo e quanto mais velha a criança, mais dificuldades nos cuidados e menor qualidade de vida dos familiares são relatados (Braccialli e cols, 2012). Já a idade dos sujeitos, os familiares das crianças com Distúrbio do Desenvolvimento, não interferiu na qualidade de vida já que os sujeitos com maior média de idade são os familiares de SD (35,4 anos) e apresentam um dos maiores scores de qualidade de vida em todos os domínios.

Quanto ao questionário de dificuldade comunicativa percebida pelos cuidadores, os sujeitos familiares de crianças com DEA apresentaram maior dificuldade nos domínios *“Atitude dos cuidadores com seus filhos”*, *“Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos”* e *“Impressão dos*

cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos” em relação aos outros grupos. Como encontrado em muitos estudos (Allik, Larsson e Smedje, 2006; Rossi e Fernandes, 2009; Marques e Dixe, 2010; Kheir e cols, 2012) , as questões comportamentais apresentadas pelas crianças autistas são fatores estressores para os familiares e estes apresentam menor qualidade de vida em relação aos familiares de crianças com desenvolvimento típico (esse fator pode influenciar a impressão dos familiares em relação aos seus filhos). A falta do marcador físico apresentado, por exemplo, na SD e na PC, pode fazer com que a aceitação e o conhecimento das pessoas sobre o distúrbio do desenvolvimento seja menor. No domínio *“Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”*, o grupo de familiares de crianças com DM apresentou maior dificuldade. O diagnóstico mais tardio e as dificuldades psicológicas evidenciadas no questionário de qualidade de vida desse grupo de familiares pode ser a razão dessa pior impressão sobre eles próprios.

No PFC-checklist as funções Mais Interpessoais foram mais frequentes em crianças com DEA, seguidas pelas crianças com SD, DM e PC. As crianças com DEA estão em atendimento em laboratório especializado com terapeutas especializadas e um dos principais objetivos é a estimulação do uso funcional da linguagem (McConnel, 2002; Marteleto e cols, 2008; Fernandes e cols, 2008), além disso, os pais são orientados desde o início do tratamento. Loveland e colaboradores (1988) observaram que pais de crianças autistas iniciam mais episódios de comunicação e usam mais frases imperativas do que pais de crianças com desenvolvimento típico. Os grupos com outras alterações do desenvolvimento também estão em terapia, mas tem como principal objetivo a estimulação da linguagem (Sameshima e Deliberato, 2008; Silva e cols, 2010; Cardoso e cols, 2012). Isso pode justificar o porque nesse estudo, os DEA apresentam maior quantidade de funções mais interpessoais em relação aos outros grupos. Os grupos de SD e DM, apresentam dificuldades na linguagem (Limogi, 2006; Soares e cols, 2009) , porém uma melhor interação, justificando os dados encontrados de funções mais interativas. O grupo de crianças com DEA também apresentou maior quantidade de funções menos interpessoais, o que é esperado já que algumas dessas funções como, por exemplo, “não

focalizado” (fazer ações que não parecem ter objetivo como balançar as mãos ou o corpo) e o “auto regulatório” (regula o comportamento por meio de gestos ou fala) são característicos desse grupo (Campelo e cols., 2009). As crianças com DEA apresentaram maior média de uso de todos os meios comunicativos (Verbal, Vocal e Gestual) quando comparados com crianças com outros Distúrbios do Desenvolvimento. Isso também se deve à estimulação em instituição especializada e orientação sistemática aos pais realizadas à essas crianças, além do objetivo da estimulação da pragmática em terapia.

Tanto nas funções mais interpessoais quanto nas funções menos interpessoais, as crianças com PC apresentaram menor ocorrência de funções, o que pode acontecer devido às alterações motoras e à menor possibilidade de exploração, o que dificultam a comunicação como descritos em alguns estudos (Pires e Limongi, 2002; Chagas e cols, 2008).

Foi encontrada correlação apenas entre as dificuldades de comunicação nos domínios “impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos” e a “impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos” com os domínios Psicológico e Ambiente do questionário de qualidade de vida. As dificuldades na qualidade de vida descrita pelos familiares parecem estar relacionadas com questões de impressão quanto a eles próprios e com questões da impressão das outras pessoas em relação às suas crianças. Grupos de orientação aos pais quando à estimulação da comunicação e o comportamento e políticas públicas de conscientização e informação para a população sobre as deficiências, podem ser alternativas visando a melhora da qualidade de vida desses familiares.

Apesar do maior uso dos meios comunicativos vocal e verbal e dos atos comunicativos mais interpessoais por parte das crianças DEA, os pais ainda afirmam as maiores dificuldades no questionário de dificuldade comunicação. Isso pode acontecer porque o questionário abrange não só questões de dificuldade de comunicação, mas também questões quanto ao comportamento e da interação da criança com os familiares e outras pessoas. As alterações de comportamento e interação são características presentes como critério de inclusão diagnóstica nos DEA e não estão

necessariamente presentes dos outros Distúrbios do Desenvolvimento, portanto, essa dificuldade por parte dos familiares pode ter influenciado nas respostas do questionário de dificuldade de comunicação.

Nas comparações múltiplas de Tukey, foi possível observar que o grupo dos DEA apresentou 11 diferenças significativas entre as 24 comparações possíveis. O grupo com SD apresentou 10 diferenças significativas, seguido pelo grupo de DM com 8 e de PC com 7. Isso pode indicar que o grupo DEA relata maior dificuldade em geral quanto à comunicação, uso funcional da linguagem e qualidade de vida.

Conclusões

6. Conclusões

Quando comparado quanto à qualidade de vida, observou-se que o grupo de familiares de crianças com DEA, apresenta maior score de qualidade de vida em quase todos os domínios em relação aos grupos com DM, PC e SD.

Os familiares de crianças com DEA afirmam maior dificuldade em três dos quatro domínios do questionário de dificuldade de comunicação (*“Atitude dos cuidadores com seus filhos”*, *“Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos”* e *“Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”*) o que sugere que os DEA, quando comparados com outros distúrbios de desenvolvimento apresentam mais dificuldade em lidar com seus filhos devido às alterações na comunicação e principalmente de interação e comportamento.

No PFC-checklist as crianças com DEA apresentaram maior uso dos atos mais interpessoais e maior uso de todos os meios comunicativos quando comparados com outros Distúrbios do Desenvolvimento, o que pode ser justificado pelo atendimento especializado e a orientação sistemática para os pais. Porém, essas mesmas crianças apresentaram maior uso dos atos menos interpessoais, o que é característico do quadro.

Observou-se que os domínios que tratam da relação dos cuidadores com eles mesmos e da aceitação das pessoas com seus filhos (*“Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”* e a *“Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”*) têm relação com a qualidade de vida dos familiares de todos os Distúrbios do Desenvolvimento. Quanto maior a preocupação quanto a esses domínios, menor a qualidade de vida.

Dessa forma, a hipótese de que existe relação entre dificuldade de comunicação e qualidade de vida relatada pelos familiares de indivíduos com diagnóstico inseridos nos DEA foi parcialmente confirmada já que foi encontrada correlação apenas entre as dificuldades de comunicação nos domínios *“Impressão e sensação dos cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos”* e a *“Impressão dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos”* com os domínios Psicológico e Ambiente

do questionário de qualidade de vida. Porém essas dificuldades na comunicação não parecem ter relação com o uso funcional da linguagem.

A hipótese de que existem diferenças entre dificuldade de comunicação e qualidade de vida relatada pelos familiares de indivíduos com diagnóstico inseridos nos DEA e os pais de crianças com outros distúrbios de desenvolvimento foi confirmada. Foi possível observar que o grupo dos DEA apresentou mais diferenças significativas em todos os questionários quando comparados com os outros distúrbios do desenvolvimento.

Os familiares de crianças com DEA apresentam maior dificuldade em lidar com as questões de comportamento e as dificuldades em se comunicar com seus filhos, quando comparados com familiares de crianças com DM, PC e SD. Eles parecem também apresentar maior preocupação com a aceitação das outras pessoas para com seus filhos. Porém, isso não interfere diretamente na qualidade de vida dessas pessoas. Informativos para a população sobre os quadros de Distúrbio de Desenvolvimento e orientações sistemáticas para os familiares, além de atendimento especializado parecem ser caminhos para a diminuição destas dificuldades.

Anexos

ANEXO 1

APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de **20/06/2012**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **152/12** intitulado: **"COMUNICAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA EM FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DISTÚRBIOS DO ESPECTRO AUTÍSTICO"** apresentado pelo Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: Fernanda Dreux Miranda Fernandes
Pesquisador (a) Executante: Vivian de Campos Valino

CEP-FMUSP, 25 de Junho de 2012.

Prof. Dr. Roger Chammas
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO 2

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

Título da pesquisa: **“Comunicação e Qualidade de Vida em Famílias de Crianças com Distúrbios do Espectro do Autismo”**.

O objetivo desse estudo é estudar as dificuldades com a comunicação e sua relação com a qualidade de vida relatada pelos pais de crianças com distúrbios do espectro autístico. Para conseguir estas informações, pediremos que o Senhor(a) responda algumas perguntas acerca das dificuldades comunicativas em relação a seu filho e da qualidade de vida da sua família. Os dados obtidos serão computados para análise posterior. Esse estudo não trará nenhum prejuízo ou risco ao Senhor(a) nem à criança e garantimos que seus dados pessoais não serão divulgados e suas respostas não serão identificadas. O Senhor(a) terá o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados da pesquisa e poderá retirar o seu consentimento em qualquer fase do estudo. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Em qualquer etapa do estudo, o Senhor(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é Vivian de Campos Valino que pode ser encontrado no endereço Rua Cipotanea nº 51 Telefone(s) (11) 3091-8413. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **“Comunicação e Qualidade de Vida em Famílias com Crianças com Distúrbios do Espectro Autístico”**.

Eu discuti com Vivian de Campos Valino sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso à pesquisa quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha Data ____ / ____ / ____

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____ / ____ / ____

ANEXO 3

ANEXO 4

ANEXO 5

ANEXO 6

ANEXO 7

Referências

Bibliográficas

8. Referências Bibliográficas

Allik H., Larsson J., Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:1.2006.

Almeida, M.A. Variações do ensino incidental e o desenvolvimento da linguagem oral em indivíduos portadores de deficiência mental. *Temas em psicologia*, n2, pp.117-126.1993.

Amato, CAH. Estudos comparativos dos processos de aquisição da linguagem não verbal em crianças pré verbais. 2000. Dissertação (Mestrado em Ciências) -Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Amiralian, M. L. T. M. A deficiência redescoberta: a orientação de pais de crianças com deficiência visual. *Revista Psicopedagogia*, v. 20, n. 62, p. 107-115, 2003.

American psychiatry association. DSM-IVTR. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4A Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002, p. 99-103.

American Psychiatric Association. DSM-IV. Manual diagnóstico estatístico de transtornos mentais. Trad: Dayse Batista, 4a ed. Porto Alegre- RS, Artes Médicas,1994.

American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th Edition, Washington, DC: APA, 2001.

American Psychiatric Association. Pocket guide to the diagnostic and statistical manual of mental disorders-5 diagnostic exam / Abraham N Nussbaum – 1st ed. 2013.

Andraca I, Pino P, La Parra A, Rivera F, Castillo M. Factores de riesgo para el desarrollo psicomotor en lactantes nacidos em óptimas condiciones biológicas Rev Saude Pública 1998; 32:138-47.

Andrade, F.; Rodrigues, L.C. Estresse Familiar e autismo: Estratégias para melhoria da Qualidade de Vida. Psicologia IESB, vol.2, n2, 69-81.2010.

Associação Brasileira de Autismo (1997). Política nacional de atenção à pessoa portadora da síndrome do autismo. Em C. Gauderer (Org.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (pp. 31-34). Rio de Janeiro: Revinter.

Autism Spectrum Disorders (ASDs) - Data & Statistics. Centers of Disease Control and Prevention (31 de Março de 2012).

Balestro, J.I. *Dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo: um questionário de levantamentos*. [Dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica. In: Ivo ML, Nunes CB, Zaleski EGF, Barbosa MAM, Pádua AR, organizadoras. Dimensões do processo de cuidar em enfermagem. Campo Grande: UFMS; 2004. p. 161-81.

Braccialli, L. M. P., Bagagl, P. S.; Sankako, A. N.; Araújo, R. C. T.. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.18, n.1, p. 113-126, Jan.-Mar., 2012.

Brandão, S.R.S. Desempenho na linguagem receptiva e expressiva de crianças com Síndrome de Down. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Santa Maria, 2006.

Bristol, M. M. & Schopler, E. (1983). Coping and stress in families of autistic adolescents. Em E. Schopler & G. B. Mesibov. Autism in adolescents and adults (pp. 251- 276). New York: Plenum.

Brunhara, F.; Petean EBL. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia, FFCLRP-USP, Rib. Preto, Junho 2009.

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

Buzatto LL, Beresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. Einstein (São Paulo). 2008;6(2):175- 81.

Campelo LD, Lucena JA, Lima CN, Araújo HMM, Viana LGO, Veloso MML, Correia PIFB, Muniz LF. Autismo: Um estudo de Habilidades comunicativas em crianças. Rev. CEFAC. 2009 Out-Dez; 11(4):598-606

Cardoso, C.; Fernandes F. D. M. Relação entre os aspectos sócio cognitivos e perfil funcional da comunicação em um grupo de adolescentes do espectro autístico. Pró-Fono Revista de Atualização Científica, Barueri (SP), v. 18, n. 1, p. 89-98, jan.-abr. 2006.

Cardoso C, Rocha JFL, Moreira CS, Pinto AL. Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. J Soc Bras Fonoaudiol. 2012;24(2):140-4

Castanho,A.A.; Ribeiro, D.A. Orientações fisioterapêuticas em pós operatório de luxação de quadril em crianças com paralisia cerebral do tipo tetraparesia espástica. Fisioterapia Brasil, Rio de Janeiro,v.3, n.6, pp. 382-388, 2002.

Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral Rev Bras Fisioter. 2008;12(5):409-16.

Cia F, Pereira SC, Del Prette ZA, Del Prette A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. Psicol Estud. 2006;11(1):73-81.

Cuervo,M.M. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.

Cunha, AMFV; Blascoci-ASSIS, SM; Fiamengui JR, GA. Impacto da notícia da síndrome de down para os pais: história de vida. Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, vol 15, n.2, pp 444-451, março/2010.

Diamenti,A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral). Neurologia Infantil. 3ª edição. São Paulo. Atheneu, p.781-797. 1996

Fávaro, MAB; Santos, MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. Psicol. Reflex. Crit. ,Porto Alegre, v. 18, n. 3, 2005 .

Fernandes, F.D.M. A questão da linguagem em autismo infantil. Uma revisão crítica da literatura. Revista neuropsiquiatria da infância e adolescência 2(3):05-10,1994.

Fernandes FDM. Autismo infantil: repensando o enfoque fonoaudiológico - aspectos funcionais da comunicação. São Paulo: Lovise; 1996.

Fernandes, FDM. Distúrbios da linguagem em autismo infantil. In: Limongi, SCO (Org.). Fonoaudiologia informação para a formação: Linguagem: Desenvolvimento normal. Alterações e distúrbios. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

Fernandes, F.D.M; Molini-Alvejonas, D.R.;Morato P.F.S. Perfil Funcional da comunicação nos distúrbios do espectro autístico. Revista CEFAC, vol.8,n1,jan-mar, pp.20-26, 2006.

Fernandes FD, Cardoso C, Sassi FC, Amato CH, Sousa-Morato PF. Fonoaudiologia e autismo: resultado de três diferentes modelos de terapia de linguagem. Pró-FonoRevista de Atualização Científica. 2008 out-dez;20(4):267-72.

Fernandes, F.D.M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 14(3):427-432. 2009.

Freitas, A. P. D., & Dainêz, D. (2006). Possibilidades de comunicação de um jovem com síndrome de Down durante o trabalho terapêutico-fonoaudiológico em grupo; Communication possibilities for a youngster with Down syndrome during group sessions of speech-language therapy. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*, 11(3), 188-193.

Gadia, C; Tuchman, R; Rotta, NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. Jornal de Pediatria. 2004. 80(2): 83-94.

Gianni,M.A. Paralisia Cerebral (2001)

Glat, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. Revista Brasileira de Educação Especial, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 17-21, 1996.

Graminha SSVG, Martins MAO. Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. Medicina (Ribeirão Preto) 1997;30:259-67.

Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol (Campinas)*. 2006; 23(2):113-25.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2002. Censo demográfico 2000, Rio de Janeiro.

Iervolino, S.A. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores de Síndrome de Down na cidade de Sobral – Ceará. Tese (Doutorado). Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. 2005.

Kheir et al.: Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC Research Notes* 2012 5:290.

Klin, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2006;28 (supl I): s3-11. Koegel LK. Interventions to facilitate communication in autism. *J Autism Dev Disord*. 2000;30(5):383-91.

Koegel RL ; Camarata S; Koegel LK; Bem-Tall, A; Smith, A E. Increasing Speech Intelligibility in Children with Autism *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(2): 241 – 251.1999

Kozlowski AM, Matson JL, Horovitz M, Worley JA, Neal D. Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil*. 2011;14(2):72-8.

Lacerda, E.T.L. - Reflexões sobre a terapia fonoaudiológica da criança paralisado- cerebral. São Paulo, Memnon,1993. 71 p.

Levy SG, Hyman SL. Pediatric assessment of the child with developmental delay. *Ped Clin N Am* 1993;40:465-77.

Limongi, SCO; Pires SCF. Desenvolvimento Cognitivo e Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. IN: Macedo EC, Gonçalves MJ, Capovilla FC e Sennyey RL. (org.) Tecnologia em (Re)Habilitação Cognitiva 2002: um novo olhar para avaliação e intervenção. São Paulo. [Sociedade Brasileira de Neuropsicologia] Centro Universitário São Camilo. 2002. :297-302.

Limongi, S.C.O. Linguagem da Síndrome de Down. In: Ferreira, L.P.; Befi-Lopes,D.M.; Limongi,S.C.O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo. Roca,2005.

Lopes, S. A. *Habilidades comunicativas verbais em autismo de alto funcionamento e Síndrome de Asperger*. 2000. 178f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Paulo.

Lord C.; Risi, S. Diagnosis of autism spectrum disorders in young children. In: Wetherby A.M.; Prizant, B.M.; Autism Spectrum disorders a transacional devolopmental perspective. Baltimore: Paul Brookes, p.11-30.2001.

Loveland, K. A.; Landry, S. H.; Hughes, S. O.; Hall, S. K.; McEvoy, R. E. Speech acts and the pragmatics deficits in autistic children. *J. Speech Hear. Res.*, Washington, v. 47, p. 593-604, 1988.

Luci Pfeiffer Miranda¹, Rosa Resegue², Amira Consuelo de Melo Figueiras. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *Jornal de Pediatria* - Vol.79, Supl.1, 2003

Marques,MH.; Dixe, MAR (2010). Crianças e jovens autistas: impacto na dinamica familiar e pessoal de seus pais. *Rev Psiq Clín*. 2011;38(2):66-70

Mateleto, MRF; Menezes, CGL; Tamanaha, AC; Chiari, BM; Perissinoto, J. Aplicação do inventário de comportamentos autísticos: a concordância da

observação entre pais e profissionais em dois contextos de intervenção. Revista Brasileira de Psiquiatria (2008).30(3):203-8.

McCONNEL, S. R. Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *J. Autism Dev. Disord.*, New York, v. 32, n. 5, p. 351-372, oct. 2002.

Miguel Puyelo M, Póo P, Basil C, Michel Le Métayer M. A fonoaudiologia na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Santos; c2001. p.1-126.

Minuchin, S. – Famílias: Funcionamento & Tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. p.25-69.

Muller, LP; Fernandes, FDM. Habilidades pragmáticas, vocabulares e gramaticais em crianças com transtornos do espectro autístico. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2009 out-dez;21(4):309-14.

Nelson, C.A. Paralisia Cerebral

organização mundial de saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10. 10a Edição. Porto Alegre: Artmed Ed.,1993, p.352.

Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. *J Autism Dev Disord*. 2011 Feb 21.

Petean, EBL; Murata, MF. PARALISIA CEREBRAL: CONHECIMENTO DAS MÃES SOBRE O DIAGNÓSTICO E O IMPACTO DESTE NA DINÂMICA FAMILIAR. Paidéia, FFCLRP-USP, Rib. Preto, ago/dez/2000.

Perissinoto, J.; Marchesan, I. Q.; Zorzi, J. L. Conhecimentos essenciais para atender bem as crianças com autismo. São José dos Campos: Pulso, 2003.

Pinto, G. U., & Góes, M. C. R. D. (2006). Deficiência mental, imaginação e mediação social: um estudo sobre o brincar; Mental deficiency, imagination and social mediation: a study of play behavior. *Rev. bras. educ. espec*, 12(1), 11-28.

Porto-Cunha E, Limongi SCO. Modo comunicativo utilizado por crianças com síndrome de Down. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2008 out-dez; 20(4):243-8.

Pueschel,S.M. A parent's guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future. 2Th Rev. Paul Brookes Publishing, 2001.

Rossi, MPB; Fernandes, FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):482-6

Sameshima FS, Deliberato D. Habilidades expressivas de um grupo de alunos com paralisia cerebral na atividade de jogo. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(2):219-24

Shapiro, J.; Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. Em J. A. Burack; R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (p. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.

Schmidt, C.; Dell'Aglio, D.D.; Bosa.A. 2007. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20:124-131.

Seidl, E. M. F.; ZANNON, C M L N. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, v. 20, n.2, p. 580-588, mar. /abr. 2004.

Silva, M.; Mulicj, A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. Psicologia , Ciência e Profissão, Brasília, v. 29, n.1, p.116-131, 2009.

Silva, NLP.; Dessen, MA 2004. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? Educar Curitiba, 23:161-183.

Silva TP, Silva AF, Tamanaha AC, Perissinoto J. Atribuição de falsas crenças no desenvolvimento de linguagem de crianças com síndrome de Down. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2010;15(2):213-8

Silva-Guzman, H. M., Henrique, K. P. G., Gianoto, N. D., Bedin, O. J. & Sartor (2002). Autismo: Questões de tratamento e consequências na família. Iniciação Científica Cesumar. 4, 01, 63-68.

Soares EMF, Pereira MMB, Sampaio TMM. Habilidade pragmática e síndrome de down Rev. CEFAC. 2009 Out-Dez; 11(4):579-586.

Sprovieri, MHS; Assumpção FBJ. Dinâmica familiar de crianças autistas. Arq. Neuro-Psiquiatr. [online]. 2001, vol. 59, no. 2A2008-10-21], pp. 230-237.

Schwartzman JS. Paralisia Cerebral. Temas sobre Desenvolvimento 1992; 1(6):03-05

Sunelaitis, RC; Arruda, DC; Marcom, SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Acta Paul Enfem, São Paulo, v.20, n.3, pp261-271, jul/set 2007.

Tamanaha, A. C., & Perissinoto, J. (1999). A abordagem fonoaudiológica no autismo infantil: um estudo sobre o trabalho terapêutico de linguagem. *Infanto Rev Neuropsiquiatr Infanc Adolesc*, 7(3), 137-42.

Tunali, B; Power, T (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945-957.

Voivodic, M.A.M.A. Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down. Petrópolis: Editora Vozes. 3A edição. 2005.

Weiss. 2002. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6:115-130.

Waterhouse L, Wing L, Fein D. Re-evaluating the syndrome of autism in the light of empirical research. In: Dawson G, editor. *Autism: nature, diagnosis, and treatment*. New York: Guilford Press; c1989. p. 98-113.

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

World Health Organization. The ICD-10 classification of neonatal and behavior disorders. World Health Organization, 1992.

World Health Organization. Field trial WHOQOL . 100. Scoring the WHOQOL. Genebra: WHO; 1995.