

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

MARÍLIA PENNA BERNAL

**Qualidade de Vida e Autismo de Alto  
Funcionamento:  
Percepção da Criança, Família e Educador**

SÃO PAULO

2010

MARÍLIA PENNA BERNAL

Qualidade de Vida e Autismo de Alto  
Funcionamento:  
Percepção da Criança, Família e Educador

Dissertação apresentada ao Instituto  
de Psicologia da Universidade de São Paulo, para  
obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Clínica

Orientador:  
Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Jr.

SÃO PAULO

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação  
Biblioteca Dante Moreira Leite  
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Bernal, Marília Penna.

Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador / Marília Penna Bernal; orientador Francisco Baptista Assumpção Junior. -- São Paulo, 2010.

103 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Autismo 2. Qualidade de vida 3. Crianças autistas 4. Família  
5. Educadores infantis I. Título.

RJ506.A9

\* Capa versão impressa – Autism Awareness Ribbon (fita conscientização mundial do Autismo), disponível em: <http://en.wikipedia.org/wiki/File:Autismawareness.jpg>, acesso: 23/10/2010.

Nome: Marília Penna Bernal

Título: Qualidade de Vida e Autismo de Alto Funcionamento: Percepção da Criança, Família e Educador

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

*Aos meus pais e meus irmãos,  
que me ensinam o significado e valor de família,  
com todo meu amor e gratidão. Vocês me fazem Muito Feliz.*

## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu orientador, Prof. Dr. Francisco Assumpção Jr., minha admiração e gratidão, pela paciência e competência em sua orientação; sinto-me honrada em realizar este trabalho sob sua orientação.

À Dra. Evelyn Kuczynski pela disponibilidade em ajudar e compartilhar, pelos conhecimentos transmitidos e pela riqueza das colocações no exame de qualificação.

Ao Prof. Dr. Avelino Luiz Rodrigues, pelas colocações no exame de qualificação, por aceitar este convite e se fazer presente de forma tão competente.

À Heloiza Goodrich, meu respeito e admiração, por compartilhar seus conhecimentos e por mostrar a doce e competente forma de se olhar à criança com autismo, permitindo meu crescimento profissional e pessoal.

À equipe do Centro Pró-Autista (CPA), em particular ao Dr. Wanderley Manoel Domingues, Priscila Borchardt e Beatriz Werneck, pelas trocas, aprendizado e apoio.

À equipe do Projeto Distúrbios do Desenvolvimento (PDD), por se fazer presente e auxiliar sempre que necessário, em especial à Melanie Mendoza, Milena Rosseti, Dra. Tatiana Assumpção e Dra. Leticia Amorim.

Ao meu irmão, Gustavo, por me ensinar o que os livros não ensinam e por me permitir brincar. À minha irmã, Elisa, cujas trocas me permitem crescer, enriquecendo meu dia a dia.

Ao meu pai, onde palavras não exprimem a admiração que sinto, nem tão pouco a gratidão por estar presente em todos os momentos de minha vida, tornando possível a realização de minhas conquistas.

À minha mãe, pelo cuidado, compreensão e carinho, seu apoio incondicional faz toda diferença.

À Mônica, minha gratidão por seu envolvimento, por todo incentivo e trocas constantes, mostrando-se disponível para auxiliar.

Aos meus avós, cuja presença e dedicação, adoçam meu cotidiano.

Aos meus amigos, por estarem sempre presentes. Em especial à Lauren Guimarães, Julia Cortes e Katya Eijsink, cuja contribuição, apoio e incentivo foram muito importantes para realização deste projeto.

À Cristina Festa e Andrew Cameron, pelo carinho e auxílio.

Àqueles que auxiliaram no processo de desenvolvimento do projeto, Dr Estevão Vadasz, Prof. Dra Ana Carina Tamanaha e à Instituição AVAPE.

Às crianças e famílias que participaram desta pesquisa, por me receberem tão bem e se mostrarem solícitas.

Aos professores/educadores que se mostraram disponíveis em participar desta pesquisa.

Às famílias e crianças que fazem parte do meu dia a dia, tornando-o muito mais gratificante.

*“Não gosto da palavra ‘deficiente’. Trata-se de uma palavra inglesa, que significaria ‘que não é suficiente’. Também não gosto da palavra ‘anormal’, principalmente quando vem colada à criança. O que quer dizer normal? Como tem de ser, como deveria ser – isto é, na média, mediano. Não gosto muito do que está na média, prefiro os que não estão, os que estão acima e, por que não, os que estão abaixo – de todo modo, os que não são como todo mundo. Prefiro a expressão ‘Não como os outros’. Por que nem sempre gosto dos outros. Não ser como os outros não quer dizer necessariamente ser pior que eles – quer dizer ser diferente.”*

(Jean – Louis Fournier)



## RESUMO

BERNAL, M. P. Qualidade de Vida e Autismo de Alto Funcionamento: Percepção da Criança, Família e Educador. 2010. 103 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

Autismo de Alto Funcionamento é um quadro pertencente ao transtorno do espectro autista, caracterizado pelo comprometimento de três áreas: interação social, déficits de linguagem e interesses restritos e estereotipados. Qualidade de Vida (QV) é um conceito complexo que engloba diversos aspectos da vida. Tradicionalmente a qualidade de vida da criança tem sido avaliada por adultos, existindo uma carência de instrumentos que se destinam a essa avaliação, dificultando a avaliação pela própria criança. Na pediatria existe um debate sobre qual seria o informante apropriado para se avaliar a QV da criança, tornando-se importante se analisar a correlação entre as respostas de crianças e de adultos, já que às vezes a criança pode estar impossibilitada de responder ao questionário. O objetivo deste trabalho foi de avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de autismo de alto funcionamento, analisando o índice de concordância entre criança, familiar e educador, bem como analisar a sensibilidade do questionário utilizado quando respondido por terceiros. Foram estudadas 30 crianças entre 04 e 12 anos portadoras de Autismo de Alto Funcionamento, 30 familiares das respectivas crianças e 24 educadores (pois 06 dos 30 previstos não aceitaram a participação na pesquisa) das respectivas crianças. Como instrumento de avaliação utilizou-se o *Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* - AUQEI (para crianças) e foi realizada uma adaptação para que os adultos pudessem responder, preservando o formato original, adaptando as perguntas para terceira pessoa, a AUQEI adaptada. Além disso, foram utilizados, a escala de comportamento adaptativo de Vineland e, a escala de avaliação de traços autísticos (ATA). Os resultados mostram boa consistência na resposta dos três grupos analisados. Todas as crianças apresentaram índice de qualidade de vida satisfatório. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em 04 questões. Desta forma, a AUQEI demonstrou boa sensibilidade para avaliar a qualidade de vida na infância através de terceiros. Ao se pensar as crianças como incapazes de responder a um questionário de qualidade de vida fica evidente a necessidade de se construir ou validar instrumentos já existentes. Nos resultados encontrados percebe-se que as crianças avaliadas são capazes de fornecer informações sobre si, sobre sua qualidade de vida e o que as tornam felizes. Esses dados são importantes para se estruturar serviços que atendam essa população.

Palavras-Chave: Autismo. Qualidade de Vida. Crianças Autistas. Família. Educadores Infantis.

## ABSTRACT

BERNAL, M. P. Quality of life and High Functioning Autism: the Perception of the Child, Family and Educator. 2010. 103 p. Dissertation (Master degree) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

High functioning autism belongs to autistic spectrum disorder, characterized by deficits in three areas: social interaction, language deficits and restricted/stereotyped interests. Quality of life (QoL) is a complex concept that encompasses different aspects of life. Traditionally adults have been self-determining the child's responses on their quality of life, there is a lack of instruments designed to evaluate this, complicating the assessment of the child. In pediatrics there is a debate about who would be the appropriate informant to evaluate the QoL of the children, making it important to analyze the correlation between the answers of children and adults, as sometimes the child may be unable to respond to the questionnaire. The aim of this work was to evaluate the QoL of children with high functioning autism, analyzing the level of agreement between child, family and educator, as well as, to analyze the sensitivity of the questionnaire used when answered by others. A sample of 30 children aged 4 to 12 with high functioning autism were studied, as well as, 30 relatives and 24 educators (as 6 of them did not accept to participate in the research) of the respective children. As an evaluation instrument, the *Autoquestionnaire qualité de vie enfant image* – AUQEI (for children) was used and an adaptation made so that the adults could answer it, preserving the original format, adapting the questions to the third person, an adapted AUQEI. In addition, the Vineland Adaptive Behavior Scales were used and, the Scale of Autistic Traits (ATA). The results show good consistency in the responses of the three groups analyzed. All the children had a satisfactory index of QoL. Statistically significant differences were found in 4 questions. Thus, the AUQEI demonstrated good sensitivity for assessing the QoL through third parties. When you think of children as unable to answer a questionnaire about QoL, it becomes evident the need to make or validate existing instruments. In the results, it is distinguished that the evaluated children are able to provide information about themselves, on their quality of life and what makes them happy. This data are important to structure services that work with this population.

Keywords: Autism. Quality of Life. Family. Autistic Child. Family. Child's Educators.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Média de idade dos sujeitos participantes.....	45
Tabela 2 - Experiência dos Professores.....	46
Tabela 3 - Domínios da Vineland.....	47
Tabela 4 - Análise de questões da AUQEI - Grupo: Familiares e Crianças.....	48
Tabela 5 - Análise de questões da AUQEI – Grupo: Crianças e Educadores.....	50
Tabela 6 - Análise de questões da AUQEI – Grupo: Familiares e Educadores.....	52

## LISTA DE SIGLAS

CID	Classificação Internacional de Doenças
DSM - IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (4ª ed.)
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
SA	Síndrome de Asperger
TA	Transtorno Autista
AAF	Autismo de Alto Funcionamento
TEA	Transtorno do Espectro Autista
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
ATA	Escala de Avaliação de Traços Autísticos
AUQEI	<i>Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé</i>

# SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
1.1 Autismo.....	13
1.2 Qualidade de Vida.....	19
1.3 Informantes para QV infantil.....	24
1.4 Qualidade de Vida e Autismo.....	28
1.5 Educação.....	32
<b>2 OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA</b> .....	38
<b>3 CASUÍSTICA E MÉTODOS</b> .....	39
3.1 Casuística.....	39
3.2 Instrumentos.....	40
3.3 Procedimentos.....	43
3.4 Análise Estatística.....	44
<b>4 RESULTADOS</b> .....	45
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	55
<b>6 CONCLUSÃO</b> .....	67
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	68
<b>ANEXOS</b> .....	78

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Autismo

*“Eu sou melhor em brincadeiras estruturadas, que tenham começo, meio e fim. Eu não sei como ‘ler’ expressões faciais, linguagem corporal ou emoções dos outros, então, eu agradeço se você puder me ensinar como responder de forma apropriada às interações sociais”.*  
(NOTBOHM, 2005, tradução nossa)

Atualmente observamos uma grande quantidade de publicações relacionadas ao autismo e à qualidade de vida. No entanto, ainda são raros os estudos que se concentram em relacionar ambas as temáticas, principalmente no que diz respeito a avaliar a qualidade de vida dessas crianças a partir da visão que elas nos trazem.

O autismo é um transtorno do desenvolvimento complexo, envolvendo atrasos e comprometimentos das áreas de interação social e linguagem, incluindo uma ampla gama de sintomas: emocionais, cognitivos, motores e sensoriais (GREENSPAN; WIEDER, 2006).

A expressão “autismo” foi utilizada pela primeira vez por Eugene Bleuler em 1911, para designar a perda de contato com a realidade, acarretando em grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação, este comportamento foi observado por Bleuler em pacientes diagnosticados com quadro de esquizofrenia (AJURIAGUERRA, 1977).

Em 1943, Leo Kanner descreveu 11 crianças, com um quadro que se caracterizava por sinais como: isolamento extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia, em um artigo de 1943 intitulado *“Autistic Disturbances of Affective Contact”*. Neste artigo, Kanner caracterizou um transtorno e utilizou-se do termo empregado por Bleuler em 1911.

Quarenta anos após as primeiras definições desse transtorno, foi possível observar mudanças conceituais significativas. Inicialmente o autismo era visto como um transtorno emocional causado por comportamentos dos pais, tais como distanciamento emocional ou rejeição pelo filho; no entanto, no decorrer dos anos, o autismo passou a ser visto não mais como um transtorno emocional, mas como um transtorno de base orgânica ou neuropsicológica (STONE; ROSENBAUM, 1988).

Ritvo, em 1976, foi o primeiro autor a relacionar o autismo a um déficit cognitivo, considerando-o não mais como psicose (como era visto no início de sua descrição) e sim como um distúrbio do desenvolvimento. Assim a relação autismo e deficiência mental passa a ser cada vez mais considerada (apud ASSUMPÇÃO; PIMENTEL, 2000).

Nas primeiras edições da CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde – OMS), não há qualquer menção ao autismo; no entanto, na oitava edição da CID o autismo é citado como uma forma de esquizofrenia, e a nona edição já classifica-o como psicose-infantil. Na década de 80 é possível notar modificações paradigmáticas no conceito de autismo, ele é retirado da categoria de psicose no DSM-II (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – APA), e, finalmente, passa a integrar os Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD na classificação da CID-10 e sob o termo de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento no DSM-IV; ambos estabelecendo como critérios para diagnóstico do Transtorno Autista o comprometimento em três áreas: alterações qualitativas das interações sociais recíprocas; modalidades de comunicação e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas (BOSA, 2002).

No DSM-IV encontram-se, além do Transtorno Autista, os seguintes quadros como subcategorias dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID): Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação (APA, 1994). O DSM-IV-TR não trouxe mudanças quanto aos critérios de diagnósticos (ELIAS, 2005).

Hans Asperger publicou sua tese de doutorado em 1944 em Viena, Áustria, na qual descreve 4 crianças com características semelhantes às descritas por Kanner em 1943, empregando inclusive o mesmo termo “autista” para descrever os sintomas nelas encontrados. Embora ambos os trabalhos tenham sido publicados em anos bastante próximos, suas descrições só foram comparadas em 1981, quando Lorna Wing traduz o artigo de Hans Asperger, publicando-o em um jornal de língua inglesa (LYONS; FITZGERALD, 2007; SANDERS, 2009).

Assim, embora relatada pela primeira vez em 1944, em alemão, a Síndrome de Asperger (SA) não recebeu reconhecimento oficial antes da publicação da CID-10 e do DSM-IV (KLIN, 2006). Hans Asperger observou e descreveu vários aspectos como Kanner, e ambos observaram diferenças significativas com relação à

esquizofrenia e ao aspecto cognitivo e social, que no caso das crianças descritas, não eram regressivos, mas sim estáveis. No entanto, as publicações de Asperger focaram-se mais nas habilidades das crianças do que em seus déficits (SANDERS, 2009).

Para Klin (2006), possivelmente o uso mais comum do termo Síndrome de Asperger é sinônimo, ou substituição, para autismo em indivíduos com QIs normais ou superiores. Uta Frith, 2004 (apud SANDERS, 2009) acredita que a SA parece ser uma variação do autismo típico, diagnosticada em pacientes que são verbais ou cognitivamente de maior funcionamento, e não um transtorno distinto.

Estudo realizado por Ghaziuddin e Mountain-Kimchi (2004) refere que é incerto até que ponto a SA e o Autismo de Alto Funcionamento (AAF) se diferem. Da mesma forma, Sanders (2009) complementa esta ideia dizendo que até agora existem poucas evidências consistentes sobre diferenças significativas no que se refere à sintomatologia, problemas sociais emocionais ou psiquiátricos entre a SA e o AAF. Para este autor, o autismo descrito por Asperger deve ser o mesmo ao qual Kanner se referiu, acreditando que SA e AAF diferem em suas manifestações quantitativas de um mesmo transtorno e não diferem de forma qualitativa.

No DSM-IV, a distinção entre AAF e SA é feita quando há atraso na aquisição de linguagem (SANDERS, 2009).

Kamp-Becker et al. (2010), em estudo buscando analisar se os subtipos de autismo - considerando-se transtorno autista, síndrome de Asperger, transtorno invasivo do desenvolvimento não especificado e autismo atípico - seriam graus diferentes de um mesmo transtorno ou categorias diferentes, concluem que SA e transtorno autista parecem ser diferentes manifestações de um mesmo transtorno. Da mesma forma que SANDERS (2009), acreditam que SA e autismo diferem de forma quantitativa, sendo classificações pertencentes a uma mesma definição.

Autismo é um conceito heterogêneo incluindo múltiplos sintomas, com variedades de manifestações clínicas, bem como uma ampla gama de níveis de desenvolvimento e funcionamento (KAMP-BECKER et al., 2010). Dessa forma, Lorna Wing e Judith Gould, 1979 (apud BOSA, 2002), sugerem a noção de um espectro autista para designar déficits qualitativos na tríade de comprometimentos, a qual denomina as principais características do diagnóstico, a saber: comportamento social, da linguagem e comunicação, dos rituais, interesses restritos e estereotípias.



Assim, os Transtornos do Espectro Autista (TEA) incluem diagnósticos de autismo, síndrome de Asperger e transtornos invasivos do desenvolvimento não especificados, e seus critérios diagnósticos são comportamentais, incluindo uma diversidade de graus e comprometimentos dentro da tríade; sendo que os indivíduos portadores de SA diferem daqueles com autismo por não apresentarem atrasos significativos de linguagem, retardo mental, e demonstrarem habilidades específicas (RUTTER, 2005; NEWSHAFFER et al., 2007).

Na última década nota-se um aumento em publicações relacionadas à SA. Quando o DSM-IV foi publicado não havia mais do que 150 estudos, hoje existem mais de 900 citando a SA (GHAZIUDDIN, 2010).

Os TEA afetam indivíduos de todas as raças e culturas e, apresentam ampla gama de funcionamento e uma condição permanente, podendo manifestar-se sobre diversas formas ao longo dos anos (PLIMLEY, 2007). Segundo Klin (2006) existe uma variação notável na expressão dos sintomas, e as características comportamentais do autismo se alteram durante o curso e desenvolvimento do transtorno.

Greenspan e Wieder (2006) ressaltam que estes problemas complexos do desenvolvimento expressam-se de formas diversas e aparecem em diferentes combinações, assim, nem todas as crianças com o mesmo diagnóstico apresentam os mesmos sintomas nas mesmas intensidades.

As dificuldades na interação social podem manifestar-se como isolamento ou comportamento social impróprio; dificuldades em participar de atividades em grupo; indiferença afetiva ou demonstrações inapropriadas de afeto; falta de empatia social ou emocional. À medida que esses indivíduos ingressam na vida adulta pode haver uma melhora do isolamento social, mas a falta de habilidade social e a dificuldade em estabelecer amizades persistem (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Para Bosa (2002) a questão da reciprocidade nas relações é um dos marcadores significativos do autismo. Para ela, a forma como esses indivíduos comunicam suas necessidades e desejos não é imediatamente compreendida no sistema de comunicação convencional.

De acordo com Klin (2006) os indivíduos com autismo têm dificuldades em tolerar alterações e variações na rotina, podem desenvolver um interesse em uma atividade repetitiva e apresentam movimentos estereotipados. Ainda, segundo o autor, cerca de 60 a 70% dos indivíduos portadores de autismo apresentam retardo

mental, ressaltando-se o fato de que o retardo mental não é simplesmente consequência de negativismo ou falta de motivação, reforçando assim, o que foi observado por Ritvo em 1976.

No adulto autista há uma melhora na adaptação às mudanças, mas os interesses restritos persistem (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Entre os indivíduos com autismo mais capazes funcionalmente, existe com frequência interesse social, no entanto, eles têm dificuldades em administrar as complexidades da interação, o que leva frequentemente ao surgimento de um estilo social não usual ou excêntrico (KLIN, 2006).

No que diz respeito à epidemiologia, diversos estudos vêm sendo publicados. O primeiro estudo foi realizado por Victor Lotter em 1966, apontando para um índice de prevalência de 4,5 : 10.000 crianças, com idades entre 8 a 10 anos em um condado de Londres (apud KLIN, 2006).

Assumpção (2003) refere que Bryson em, 1997, descreve uma prevalência de 2: 1000 crianças que apresentam características da tríade. Já Pereira, Riesgo e Wagner (2008) referem uma variação de 4 a 13: 10.000.

Fombonne (2005, 2009), por sua vez, realizou diversos estudos analisando as publicações sobre epidemiologia dos TEA, encontrando em 2005 uma estimativa de 60:10.000 para os TEA e em 2009 de 60 a 70 :10.000.

Rutter (2005) refere que não é possível identificar um valor exato da incidência de autismo, devido à incerteza sobre a síndrome; no entanto, por conta dos bons estudos epidemiológicos sobre o transtorno, o autor afirma que possivelmente esses dados estejam entre 30 a 60 :10.000, enfatizando que seria pouco provável que a incidência real do TEA estivesse abaixo deste valor.

Rutter (2005) ressalta ainda o fato de que há um aumento na prevalência com relação aos dados dos primeiros estudos. E Fombonne (2009) complementa dizendo que os dados aumentam conforme os anos de publicação, referindo aumentos significativos nos últimos 15 a 20 anos.

Com relação a esse aumento na prevalência de autismo, isso não significa realmente que a incidência geral de autismo esteja aumentando, uma vez que diversos pesquisadores acreditam que estas mudanças de valores se relacionem a uma combinação de fatores, tais como: mudanças conceituais, diagnóstico precoce, estudos mais aprofundados sobre os TEA, maior disponibilidade de serviços

específicos e melhoria nas avaliações, bem como maior sensibilização do público (ASSUMPÇÃO, 2003; GERNSBACHER; DAWSON; GOLDSMITH, 2005; RUTTER, 2005; FOMBONNE, 2005 e 2009; KLIN, 2006).

Fombonne (2009) atenta para a necessidade de se diferenciar os conceitos de *prevalência* (proporção de indivíduos em uma população que sofrem de um determinado transtorno), e *incidência* (número de novos casos de um transtorno, ocorrendo em uma população em um determinado tempo), para se refletir sobre questões como o aumento na incidência de TEA. Gernsbacher, Dawson e Goldsmith (2005) referindo-se ao conceito de epidemia de autismo, dizem que este termo é perigoso, e que os aumentos nos estudos de prevalência, possivelmente não se relacionam a algo catastrófico como uma epidemia, mas sim à ampliação dos conceitos diagnósticos e a uma maior sensibilidade da sociedade.

Assim, as opiniões divergem. Enquanto alguns pesquisadores atribuem esse aumento a uma melhor identificação da síndrome, outros acreditam que realmente houve um aumento na prevalência do autismo (GREENSPAN; WIEDER, 2006).

Observa-se também, maior incidência em meninos do que em meninas. Um estudo de Fombonne (2009), no qual analisa 43 estudos, estima uma média de 4,2 meninos para cada menina.

A causa do autismo ainda é desconhecida. Acredita-se em uma combinação de fatores como causadores desta síndrome (GREENSPAN; WIEDER, 2006). Para Newshaffer et al. (2007), a natureza de sintomatologias do TEA não implica necessariamente em um único fator etiológico e, em função da ampla variedade de sintomas, poderia ser explicado por múltiplas etiologias.

Gadia, Tuchman e Rotta (2004) reforçam essa ideia ao apontar que a heterogeneidade desse transtorno pode se dar por etiologias distintas ou por uma combinação de fatores, como predisposição genética e fatores ambientais.

Assim, o perfil de sintomas e a cronicidade desta condição implicam que mecanismos biológicos sejam centrais na etiologia do transtorno, sendo considerado como uma síndrome comportamental (GILBERG, 1990; ASSUMPÇÃO; PIMENTEL, 2000; KLIN, 2006).

O diagnóstico é clínico, sem exames que comprovem a existência da síndrome. Em um primeiro momento podem ser utilizadas escalas diagnósticas passíveis de serem aplicadas por professores especializados ou outros profissionais,

visando a suspeita diagnóstica para futura confirmação de um especialista (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2007).

Os pais normalmente começam a se preocupar entre os 12 e 18 meses de vida dos filhos, mas ocasionalmente pais de crianças autistas com alto grau de funcionamento podem se preocupar menos no primeiro ou segundo ano de vida (KLIN, 2006).

Na visão de Klin (2006), a avaliação da criança com autismo deve incluir um histórico detalhado, avaliações de desenvolvimento, psicológicas e de comunicação abrangentes, além da gradação das habilidades adaptativas. Segundo Gadia, Tuchman e Rotta (2004), os programas de intervenção precoce podem fazer uma diferença importante para produzir ganhos significativos e duradouros.

Pelo que foi exposto, podemos notar que o autismo corresponde a um quadro de extrema complexidade, sendo considerado uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas decorrentes de um distúrbio do desenvolvimento, caracterizado por déficits na interação social, visualizado pela inabilidade em relacionar-se com o outro, usualmente combinado com déficit de linguagem e alterações de comportamentos (GILBERG, 1990). Assim, a tendência é de tratar o autismo não mais como uma entidade única, mas como um grupo de doenças, relacionadas primariamente a déficits cognitivos (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2007).

## 1.2 Qualidade de Vida

Nos últimos anos, é possível observar um interesse crescente no que diz respeito à temática de Qualidade de Vida (QV). Pode-se notar diversos estudos buscando avaliar a QV de diversas populações em todo o mundo. No entanto, esse conceito nos traz definições amplas, envolvendo diversas categorias da vida, o que dificulta um consenso sobre essa temática.

Notamos ainda que, embora pesquisas envolvendo QV venham crescendo significativamente nos últimos anos, ainda são raros os estudos que abordam crianças e adolescentes. O tema se torna ainda mais divergente quando pensamos em como avaliar a QV de crianças e adolescentes de forma subjetiva, ou seja, a partir da autoavaliação.

Buarque (1993), citado por Anders (2004), observa que talvez nenhum conceito seja mais antigo, antes mesmo de ter sido definido, que o de qualidade de

vida e, possivelmente, nenhum outro seja mais moderno do que a busca de qualidade de vida.

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000) qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a eles se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.

De acordo com Assumpção et al. (2000), QV é um conceito global que aborda as diferentes facetas da vida de um indivíduo (saúde, família e meio ambiente, entre outros).

Pensar em QV leva a refletir sobre tudo aquilo que se relaciona com o grau de satisfação, felicidade e bem estar, embora não exista atualmente, consenso sobre seu significado (BARREIRE et al., 2003). Desde que o termo foi introduzido na área da saúde, cresceu o número de pesquisas nos diferentes contextos e o de instrumentos desenvolvidos para esse fim, principalmente a partir da década de 80 (ANDERS, 2004).

Para Minayo, Hartz e Buss (2000) a questão da QV diz respeito ao padrão que a própria sociedade define e se mobiliza para conquistar, consciente ou inconscientemente, bem como, ao conjunto das políticas públicas e sociais que induzem e norteiam o desenvolvimento humano, as mudanças positivas no modo, nas condições e estilos de vida, cabendo parcela significativa da formulação e das responsabilidades ao denominado setor da saúde.

As definições de QV são tão numerosas como os métodos para avaliá-la (ANDERS; LIMA, 2004). Um conceito de qualidade de vida pressupõe o conhecimento das diversas dimensões da vida da pessoa, sendo eminentemente subjetivo, pois a realidade da vida pertence a cada um (ANDERS, 2004).

Ainda segundo Minayo, Hartz e Buss (2000) é importante observar também que em todas as sondagens feitas sobre QV, valores não materiais compõem sua concepção.

Para Anders (2004), existem controvérsias teóricas e metodológicas para a conceituação do termo qualidade de vida, uma vez que ele é um fenômeno polêmico e extremamente complexo, com diferentes significados e possibilidades de

abordagem. A complexidade desse tema deve-se ao fato dele incorporar os diversos aspectos da existência humana. O que se tem atualmente é uma gama de diferentes estratégias, chegando a diferentes pareceres do problema (ELIAS, 2005).

Em Fleck et al. (2000), encontramos a definição de QV proposta pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS): “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Embora não haja consenso a respeito do conceito QV, esse grupo da OMS, afirma haver concordância entre os pesquisadores acerca de algumas características desse constructo. Assim, apontam três características da QV: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas (ANDERS, 2004).

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), o tema QV é tratado sob os mais diferentes olhares: da ciência, do senso comum, do ponto de vista objetivo ou subjetivo e em abordagens individuais ou coletivas. No âmbito da saúde, quando visto de forma focalizada, coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar dificuldades, já quando visto de forma ampliada, QV em saúde se apoia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais.

Segundo Assumpção et al. (2000), sob a insígnia de qualidade de vida jazem as mais variadas concepções, desde capacidade física até desempenho social, passando por ideias subjetivas de bem estar e inserção satisfatória num contexto cultural.

Para Anders (2004) o estado de bem-estar engloba diferentes atributos da experiência humana, estando relacionado a desejos e expectativas dos indivíduos referentes as suas vidas, estando, portanto, sujeito a alterações, uma vez que sofre influência dos eventos cotidianos.

Outro termo encontrado na literatura é o de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (Health Related Quality of Life) – QVRS, utilizado com objetivos semelhantes ao de QV, embora implique aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou intervenções em saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Assim como o conceito de QV é subjetivo, nessa definição busca-se relacionar felicidade e bem-estar a uma doença ou tratamento específico

(KUHLETHAU et al., 2010). Nas publicações atuais, ambos os termos vêm sendo utilizados como sinônimos (SEIDL; ZANNON, 2004).

No que tange ao aspecto de QV, há poucos estudos realizados com crianças e adolescentes na população em geral, se comparados às pesquisas de QV realizadas com adultos (JOZEFIAK et al., 2008).

De acordo com Hinds (1990), citado em Kuczynski (2003), para crianças e adolescentes doentes, bem-estar pode significar o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo, e ainda, é muito sujeito a alterações, sendo influenciado por eventos cotidianos e problemas crônicos.

Em se tratando de crianças, torna-se mais difícil ainda partilhar de uma concepção, visto que QV na infância está relacionada, principalmente, a brincadeiras, harmonia e prazer, e varia conforme as fases do crescimento, o desenvolvimento infantil e as relações familiares. Daí porque, tradicionalmente, a QV das crianças tem sido verificada através das percepções dos pais ou responsável (BARREIRE et al., 2003).

Eiser (1997) atenta para diferença existente entre o que é QV na infância, na visão do adulto e da própria criança. Crianças e pais não necessariamente dividem pontos de vista semelhantes sobre o impacto da enfermidade. Limitações funcionais podem ser superdimensionadas pelos familiares, especialmente por aqueles mais próximos ao paciente, dessa forma, subestimando a QV (MELO; VALDÉS; PINTO, 2005).

Pesquisadores enfatizam que QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais, quando esta era avaliada por um observador, usualmente um profissional da saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

A criança e o adolescente têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função da sua fase de desenvolvimento e, com isso, dificilmente podem ser uniformizados numa só concepção de satisfação pessoal (ASSUMPÇÃO et al., 2000).

Estudo conduzido por Anders e Lima (2004), buscando avaliar QV de crianças e adolescentes transplantados de medula óssea, através de relato subjetivo, evidencia que estes são competentes para falarem sobre suas experiências. As autoras ainda sugerem novos estudos para aprofundar as discussões sobre as

questões éticas e metodológicas de se ter crianças e adolescentes como informantes.

Para se conhecer a experiência de QV é necessário um recurso direto, uma descrição do próprio indivíduo sobre o que sente pela sua vida. Assim, ao se realizar uma avaliação do bem-estar da criança e do adolescente, torna-se fundamental a experiência subjetiva (RIBEIRO, 2003 apud GASPAR et al., 2006).

Kuczynski (2002), atenta para o fato de que estamos muito distantes de uma concepção uniforme e universal de QV na infância, assim como dos meios de avaliar esse conceito, adaptados ao universo infantil.

É prioridade que se tenha clara a necessidade de instituir definições que traduzam o interesse das crianças e adolescentes e não dos adultos que os avaliam, para que assim, possamos obter o máximo dos esquemas terapêuticos e evoluir, no sentido de um tratamento “ideal”, seguindo os interesses do maior beneficiário, a criança (ASSUMPÇÃO et al., 2000).

Glaser et al. (1997b) nos colocam frente à questão dos instrumentos de avaliação de QV, relatando que os desenvolvidos para os adultos não são apropriados para crianças, por questões que envolvem crescimento, desenvolvimento e dependência de pais e cuidadores. Os autores completam dizendo que existem poucos instrumentos para auto preenchimento, (ou seja, que envolvam a questão do próprio indivíduo relatar sua QV) no universo infantil.

Ao se desenvolver um instrumento de QVRS para crianças, é importante inserir itens que correspondam as suas experiências, atividades, seu funcionamento no dia a dia e contextos que sejam relevantes à idade a qual procura se avaliar (MATZA et al., 2004; DAVIS et al., 2006). É necessário também, uma linguagem simples e clara, que possa ser entendida pela criança, permitindo acesso a aspectos que atuem em seu cotidiano (FERNANDES; SOUZA, 1999).

Silva e Leite (2006) atentam para a questão das diferenças de vocabulário e da sofisticação de linguagem entre os diferentes grupos de idade, dessa forma, as medidas de qualidade de vida e de estado de saúde a partir da perspectiva da criança podem ser difíceis ou impossíveis.

Jozefiak et al. (2008) optam pela definição de qualidade de vida infantil, como um relato subjetivo de bem-estar relacionados à saúde mental e física, autoestima e percepção das próprias atividades (brincadeiras e hobbies), percepção de relação com os amigos e família, assim como na escola.



A pequena preocupação que temos com a QV da criança ainda se relaciona com a valorização e cobrança por desempenho, desconsiderando-se a ideia de QV objetivando a busca de um equilíbrio psíquico, físico e social em um contexto pessoal, respeitando o nível de desenvolvimento, independente de produtividade acadêmica ou expectativas familiares (ASSUMPÇÃO, 2010).

### 1.3 Informantes para QV Infantil

Pelo que já foi exposto, notamos que QV é um conceito complexo, que envolve a avaliação subjetiva do sujeito em questão, uma vez que se propõe a avaliar como o indivíduo se sente em relação a sua vida, em um determinado momento. Para Puig et al. (2008), a premissa que sustenta a QVRS é que a informação necessária deverá ser obtida diretamente da pessoa a qual se refere.

A questão da subjetividade nos parece muito clara se considerarmos os conceitos de QV, porém ao se tratar da criança nos encontramos diante de inúmeras dificuldades no que se refere a esse conceito e avaliação de QV. Estamos muito aquém de uma concepção universal e uniforme de QV na infância, bem como dos meios de avaliação desse conceito adaptados ao universo infantil (ASSUMPÇÃO et al., 2000).

Jenney e Campbell (1997) ressaltam o fato de que tem sido um desafio encontrar um entendimento exato da perspectiva da criança, de como ela avalia o seu estado de saúde e funcional e, ainda, um instrumento que possibilite essas avaliações.

Deparamo-nos, então, com a dificuldade em avaliar a QV na infância, visto a relativa escassez de instrumentos adequados, e o fato de a criança ter sido por muito tempo considerada incapaz de fornecer informações válidas sobre seus níveis de funcionamento e bem estar (PARSONS et al., 1999).

De acordo com Kuczynski (2010), ao longo da história que envolve pesquisas em QV infantil é pouco frequente a preocupação com a elaboração de métodos ou instrumentos que apreendam a percepção e repercussão da doença do ponto de vista do paciente. Esse tipo de preocupação é recente dentre os estudos realizados e as dificuldades de uma abordagem tão complexa, por envolver um indivíduo em desenvolvimento, acabam gerando maior timidez nessa área com poucas e esparsas tentativas pioneiras.

Em pesquisa bibliográfica realizada por Solans et al. (2008), entre 2001 e dezembro de 2006, com relação à instrumentos de avaliação da QV infantil, encontram-se 30 instrumentos genéricos e 64 instrumentos para doenças específicas, sendo que destes, 51 foram publicados entre 2001 e 2005. Tais autores concluem que o desenvolvimento de instrumentos para QVRS para crianças e adolescentes vêm crescendo continuamente no mundo, e ainda atentam para importância de se considerar aspectos como propósito, contexto, idade e tipo de respondente na escolha do instrumento.

Assim, nos encontramos frente a um desafio, os instrumentos destinados à avaliação de QV existentes para o universo infantil nem sempre consideram os aspectos da subjetividade não sendo acessíveis às crianças, impossibilitando, muitas vezes, uma avaliação a partir da perspectiva da própria criança.

Jozefiak et al. (2008), nos colocam a questão do debate existente sobre qual o melhor tipo de informante no caso de QV da criança. No entanto, o que podemos notar é que ainda não há um consenso sobre o melhor tipo de informante para avaliação de QV infantil (PARSONS et al., 1999).

No caso da criança, devido à complexidade dos itens envolvidos nessa avaliação e, por falta de instrumentos adequados, ainda é preciso recorrer a outros respondentes (GLASER et al., 1997b).

Achembach et al. (1987 apud Puig et al., 2008) recomendam 3 tipos de informantes: a própria criança, seus pais e, no caso de crianças que frequentam escola, os professores.

Eiser e Morse (2001a), também sugerem que os professores participem da avaliação da QV infantil, acreditando que estes profissionais tenham uma experiência ampla baseada no convívio com várias crianças. Os professores são profissionais com experiência no comportamento e função esperados para as crianças, além de serem emocionalmente independentes de um envolvimento familiar, o qual os pais ou outros membros familiares se encontram (GLASER et al., 1997b). Dessa forma tendem a ser mais imparciais, baseando sua experiência na vivência com outras crianças.

Melo, Valdés e Pinto (2005) sugerem que a família deva estar inserida na avaliação da QV da criança, com foco nos aspectos funcionais e psicossociais. Para Eiser e Morse (2001a), os médicos e enfermeiros têm percepções mais limitadas, neste tipo de avaliação, uma vez que costumam ver as crianças em situações de

restrições. Glaser et al. (1997a), em pesquisa, relatam que os informantes que têm um maior contato com a criança (como os pais) costumam realizar uma avaliação mais fidedigna à percepção infantil.

Contar com um adulto como informante sobre a QV da criança pode resultar em um relato incompleto em relação à questão da experiência subjetiva dela, e assim a percepção da QV poderá ficar prejudicada (EISER; MORSE, 2001a).

O relato pelos próprios pacientes tem ganhado importância na pediatria, o que faz com que se deva reconsiderar o conteúdo e o contexto do relato de terceiros (PARSONS et al., 1999).

Schwimmer; Burwinkle e Varni (2003) ressaltam que os relatos das crianças diferem daqueles fornecidos pelos pais, associando isso ao fato de que a visão da criança é baseada em suas percepções e estados internos, enquanto que a dos pais é realizada por observações de comportamentos das crianças. Para Eiser e Morse (2001a), no caso das crianças doentes, os pais podem ter visões das patologias, com um impacto mais negativo do que a própria criança percebe.

O relato por outras perspectivas não pode ser descartado. São importantes para obter informações sobre QV de algumas crianças as quais são incapazes de fornecer estas informações (WALLANDER; SCHMITT; KOOT, 2001).

Para Rajmil et al. (1999) utiliza-se a avaliação por meio de terceiros, quando a pessoa em questão não pode ser avaliada, como uma forma de substituição, a fim de obter dados mais confiáveis. No entanto, sempre que a criança for capaz de fornecer seus dados de maneira confiável, seu relato é a estratégia ideal, por ser consistente com a definição de QVRS (MATZA et al., 2004).

Citando Bruil e Maes, 1995 (apud THEUNISSEN et al., 1998), apenas recentemente nota-se o interesse nos estudos de concordância entre crianças e pais no que diz respeito à QV infantil. Matza et al. (2004), ainda acrescentam que as pesquisas que analisam esta concordância de relatos, demonstram resultados mistos.

Estudos mostram que as avaliações de QVRS, realizadas por pais de crianças com doenças crônicas, sofrem influências de fatores como cargas de cuidado, medos e preocupações relacionados à doença da criança, dessa forma, os resultados de QVRS através da perspectiva dos pais são piores do que aqueles avaliados pelas próprias crianças (PUIG et al., 2008).

Theunissen et al. (1998), em um estudo exploratório de QVRS, avaliaram em que medida havia concordância entre os pais e crianças (de 8 a 11 anos). Nesta pesquisa, as crianças relataram QVRS inferior àquela relatada por seus pais em domínios relacionados a queixas físicas, funções motoras, autonomia, funções cognitivas e emoções positivas. Esses resultados indicam que o relato dos pais não deve substituir o das crianças, uma vez que foram encontradas diferenças.

Eiser e Morse (2001a) ressaltam a questão de que em algumas circunstâncias podem não existir alternativas para se optar por outros informantes, os quais normalmente são os pais, mas outros parentes, equipe médica e professores podem também contribuir.

Ainda para estas autoras, é importante se considerar o relato de terceiros para avaliação da criança, quando estas se encontram muito doentes, são muito novas ou estão impossibilitadas de se autoavaliarem. Sendo assim, não podemos descartar a importância do adulto para tal avaliação. No entanto, enfatizam a importância de que a percepção do outro pode trazer informações complementares e importantes sobre a criança, ressaltando o fato que seriam informações complementares e não substitutivas.

Para Chang e Yeh (2005), a avaliação de QV na infância sob outros pontos de vista se torna necessária, no caso dos relatos das crianças não serem possíveis de se obter.

É importante se pensar que há uma necessidade de instituir definições que traduzam os interesses da criança e adolescente, e não dos adultos que os avaliam, sendo eles pais ou profissionais (KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO, 1999; RIBEIRO et al., 2004).

O conhecimento dos profissionais da saúde acerca da experiência dos indivíduos acometidos por doença grave, que vai além do modelo biológico, propicia aos pacientes um tratamento no qual eles são reconhecidos como seres humanos, inseridos num contexto sociocultural; dessa forma, enquanto profissionais da saúde, estaremos contribuindo para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias (ANDERS, 2004).

Acreditamos também que além dos profissionais da saúde, os profissionais da educação, presentes no cotidiano das crianças e adolescentes, são profissionais que têm muito a contribuir com informações e melhorias na qualidade de vida destas.

Pelo exposto, fica evidente a existência de controvérsias no que se refere a essa abrangente temática, a Qualidade de Vida infantil. Além disso, pode-se perceber a importância dos relatos dos pais e dos profissionais sobre a avaliação de QV das crianças, mas é necessário estar atento ao fato de que esses relatos não irão substituir o da criança, e sim complementá-los.

#### 1.4 Autismo e Qualidade de Vida

*“Algumas vezes pais e profissionais se preocupam muito com a vida social de um adulto com autismo. Eu faço contato social via meu trabalho. Se o indivíduo desenvolve seus talentos, ele irá realizar contato com outras pessoas que dividem os mesmos interesses”.*  
(GRANDIN, 1995, tradução nossa)

Assim como notamos um maior número de publicações em pesquisas sobre QV infantil nos últimos anos, há também um maior interesse em se estudar a QV nos transtornos do espectro autista. No entanto, esses estudos ainda são raros, e mais escassos no que se refere a verificar a QV a partir da perspectiva da criança com autismo.

Persson (2000), em seu trabalho envolvendo a QV de adultos portadores de autismo, afirma que é impossível se estudar qualidade de vida de maneira direta em pessoas com autismo, especialmente em grupos onde a compreensão da linguagem é limitada ou ausente.

Dessa maneira, para esse autor, medidas indiretas de QV são essenciais para esses grupos. Já de acordo com Elias (2005), não podemos supor que as crianças autistas não possam aprender a manifestar suas opiniões a respeito de si mesmas. É pensando dessa última maneira que se propõe esta pesquisa.

Na “Declaração de Montreal sobre incapacidade intelectual” (OPS/WHO, 2004), é enfatizado o fato de que as pessoas com incapacidades intelectuais têm os mesmos direitos que os demais nas decisões de suas vidas, mesmo esses indivíduos, com dificuldades em manifestar suas preferências, tomarem decisões e comunicarem as mesmas, podem fazer escolhas e decisões que busquem a melhoria de seu desenvolvimento pessoal, suas relações e participação social.

Na opinião de Elias (2005), além das condições incapacitantes inerentes ao autismo, existem crianças com suas experiências, que muitas vezes conseguem

transformar em vida aquilo que costuma ser visto como dor e que, portanto, não é o autismo em si que irá indicar o nível de QV, e sim, como a criança vive com esta condição.

É relevante que se identifiquem os fatores que contribuem para a QV das crianças autistas, para o planejamento de intervenções que visem o alcance de uma QV baseada nas suas condições específicas (ELIAS, 2005).

Para Eiser e Morse (2001b), as crianças não compartilham as mesmas visões dos adultos no que diz respeito à causa, etiologia e tratamento de doenças, podendo interpretar de maneira diferente algumas questões. Além disso, a maneira como respondem questionários elaborados para adultos, pode ser comprometida pela idade e desenvolvimento cognitivo.

Qualidade de Vida é um termo bastante significativo para as crianças, pois permite a apreensão dos significados de sua vida, dessa forma, torna-se necessário a utilização de métodos úteis para entender melhor à saúde e o bem-estar das crianças, para que possamos obter informações úteis e efetuar mudanças significativas aos cuidados clínicos das mesmas (ELIAS, 2005).

Dentre os trabalhos realizados no meio médico, abordando a QV do doente crônico pediátrico, é pouco frequente na literatura a preocupação em elaborar métodos ou instrumentos que apreendam a percepção e repercussão da doença do ponto de vista do paciente (Kuczynski, 2002).

Estudo conduzido por Elias (2005) no qual se buscou avaliar a QV de 20 crianças autistas (de 04 a 12 anos) e de 20 crianças neurotípicas (da mesma faixa etária), utilizando como instrumento a AUQEI, encontrou resultados mostrando que ambos os grupos apresentaram semelhança na maneira como vivenciavam os diversos aspectos de suas vidas, indicando QV satisfatória a partir de suas percepções. Para essa autora, ao considerarmos a QV sob a ótica da funcionalidade, deixamos de lado algo bem mais relevante, o sujeito como ser subjetivo, capaz de expressar seus sentimentos e emoções.

Para ela (ELIAS, 2005), os resultados permitem questionar os modelos de habilitação proposto para essas crianças, influenciado pelo nível de desempenho funcional, incluindo processos de educação, treinamento, motivação, características da personalidade, oportunidades sociais e condições médicas gerais.

Kuhlthau et al. (2010) buscaram avaliar QV de crianças com diagnóstico de TEA entre 2 a 17 anos e 9 meses, optaram por fazer a avaliação através das

respostas dos pais, devido à dificuldade de comunicação dessas crianças, bem como às dificuldades intelectuais. Os pais das crianças com TEA relataram que estas apresentavam menores escores do que as neurotípicas, com diferenças estatísticas observadas em todos os domínios da QVRS. A análise dos dados ainda demonstrou que essas crianças apresentaram menores valores para o escore total da QVRS, para saúde psicossocial, funcionamento social e funcionamento emocional, quando comparadas às crianças com outras condições crônicas de saúde.

Os dados encontrados por Kuhlthau et al. (2010) divergem dos encontrados por Elias (2005), embora a opção pela escala de avaliação tenha sido diferente, assim como pelo tipo de informante.

Marciano (2007) realizou estudo no qual buscou avaliar a QV de irmãos de autistas e irmãos de indivíduos com diagnósticos específicos da fala. Em seus resultados, a QV de irmãos de autista estava prejudicada, sendo pior do que a de irmãos de indivíduos com transtornos específicos da fala. Para ela, uma criança pode apresentar um bom funcionamento e adaptação em vários aspectos de sua vida e mesmo assim não sentir bem-estar ou satisfação pessoal. Os resultados desse estudo mostram que a presença de um indivíduo portador de TEA pode afetar outros familiares, influenciando na QV destes.

Sprovieri e Assumpção (2001) realizaram um estudo que buscou avaliar a família de crianças portadoras de autismo, síndrome de Down e desenvolvimento normal, obtendo como resultado que as famílias com indivíduos portadores de autismo são significativamente dificultadas na saúde emocional dos membros do grupo, apresentando as maiores alterações em suas rotinas dentre os grupos analisados. Neste estudo verificou-se que as famílias com um elemento deficiente dificultam o desenvolvimento emocional de seus outros membros, mesmo quando ela se compõe somente de pais e filho doente uma vez que dificulta naqueles o desenvolvimento de seus papéis de pais e cônjuges. Os autores ainda concluem que o autismo leva o contexto familiar a viver rupturas e interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vivem e assim, a família se une à disfunção de sua criança.

Cuvero (2008), seguindo uma ideia próxima, buscou avaliar a QV de famílias de crianças com TEA. Os resultados de seu estudo mostraram que há prejuízo significativo na QVRS do grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com

autismo, tanto no constructo físico como no mental. Cuvero ainda nota que houve uma maior proporção de cuidadores, do grupo de estudo, sem vínculo empregatício, sendo que mais de um terço declarou ter parado de trabalhar para cuidar do filho. Embora a renda não tenha influenciado (no caso da amostra desse estudo), deve-se considerar a possibilidade da presença de uma criança com autismo influenciar economicamente a família.

Li-Ching et al. (2008) ao compararem QV de pais de crianças autistas com pais de crianças com TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade) e de crianças neurotípicas, encontram como resultados que os pais de crianças autistas apresentam uma QV prejudicada, se comparados aos outros grupos. Os pais das crianças com TEA reportam maiores preocupações com relação ao bem-estar de seus filhos do que os outros grupos. Assim, esses resultados são próximos aos encontrados por Sprovieri e Assumpção (2001) e Cuvero (2008).

Qualidade de vida é, portanto, medida de bem-estar de um indivíduo e inclui múltiplos domínios de funcionalidade. Esse constructo vem sendo reconhecido como importante no estudo dos distúrbios do desenvolvimento (LI-CHING et al., 2008).

De acordo com o exposto até o momento, e pensando-se de acordo com Bosa (2002), nenhum modelo teórico sozinho explica de forma abrangente e satisfatória a complexidade da síndrome autismo.

E é justamente pelo fato de não existir uma terapêutica capaz de eliminar completamente o transtorno autístico e seus sintomas, que estudar QV nessas crianças deva ser uma das metas principais de abordagem; nesta perspectiva, é importante detectar fatores capazes de interferir na QV dessas crianças (ELIAS, 2005).

De acordo com Kuczynski (2002), para obtermos o máximo de respostas em nossa terapêutica, devemos nos desfazer de nossos pré-conceitos para explorar com nossos instrumentos de avaliação (os quais deverão ser desenvolvidos), o universo da experiência infantil frente à doença.

Não há dúvidas de que há muito a ser feito para se melhorar a maneira de mensurar a qualidade de vida, e, por conseguinte, o efeito disso na prática e nas pesquisas (EISER; MORSE, 2001b). Algumas pesquisas apontam para dados que demonstram o impacto na vida de indivíduos portadores de TEA e em suas famílias (NEWSHAFFER et al., 2007), sendo necessários estudos para podermos ampliar os cuidados com essa população.



## 1.5 Educação

*“Meu autismo é apenas um dos aspectos, de todas as minhas características. Ele não me define enquanto pessoa. [...] Sendo uma criança, eu ainda estou me descobrindo. Nem você, nem eu, sabemos ainda, do que eu sou capaz.”*  
(NOTBOHM, 2005, tradução nossa)

Apesar do desenvolvimento crescente de pesquisas sobre o tema de inclusão, observa-se que poucas têm mostrado como os educandos com necessidades educacionais especiais percebem e analisam o processo de inclusão no qual estão envolvidos (NICOLUCCI; PARDO; DIAS, 2004).

As pesquisas sobre inclusão buscam, em sua maioria, a percepção dos professores a respeito do tema, deixando em segundo plano a opinião daquele que seria o mais importante neste processo, a criança com necessidade especial, e quais os seus reais desejos e expectativas de estar incluída em um ensino regular.

A inclusão se apresenta como uma proposta para comunidade escolar, disposta ao contato com as diferenças, mas que, no entanto, não é necessariamente satisfatória para aqueles que, tendo as necessidades especiais, necessitam de uma série de condições que na maioria das vezes a escola não pode proporcionar (LACERDA, 2006).

Segundo Garcia et al. (2006), uma escola comum não se torna automaticamente inclusiva só porque admitiu alguns alunos com deficiência nas classes comuns. Ela só se torna inclusiva depois que se reestrutura para atender a diversidade do novo aluno, em termos de necessidades especiais, em termos de estilos e aprendizagem dos alunos e em todos os outros requisitos dos princípios da inclusão. Ainda segundo esses autores, para assistir aos alunos com necessidades educacionais especiais, é importante desenvolver redes de apoio na escola tanto para os professores quanto para os alunos.

A matrícula dessas crianças na rede de ensino não garante o acesso aos meios educacionais. O processo de inclusão já apresentou diversos avanços teóricos, no entanto, na prática ainda podemos observar redes de exclusão, onde as crianças muitas vezes não participam de todas as atividades escolares (BRIANT, 2008).

Para Lacerda (2006), a inclusão é um tema que busca refletir sobre formas adequadas de convivência, ampliando os conhecimentos sobre a realidade cultural do outro, sem restrição ou exigência de adaptação às regras do grupo majoritário. Para essa autora, trata-se de uma discussão sobre os modos de convivência dos grupos humanos nas suas diferenças, o que não é simples e que não se mostra, ainda, bem resolvido.

Sant'Ana (2005) realizou uma pesquisa sobre a concepção de professores e diretores a respeito da educação inclusiva, e ao analisar as dificuldades mencionadas por esses, pôde perceber que não são exclusividade do ensino aos alunos com necessidades especiais, mas problemas existentes há várias décadas na estrutura educacional, atentando para o fato de que a inclusão do aluno com necessidade especial em classes comuns gera novas circunstâncias e desafios, que se somam com as dificuldades do sistema atual. Não obstante, para a pesquisadora, as modificações devem ser realizadas a fim de melhorar a qualidade da educação, seja para educandos com ou sem necessidades especiais.

Contudo, como observa Lacerda (2006) em seu estudo, o modelo educacional foi concebido para a semelhança, e não para o acolhimento das diferenças. Se a escola pretende acolher a diferença, ela precisa ser repensada, de modo a respeitar de fato as singularidades das crianças, principalmente daquelas com necessidades educacionais especiais, promovendo espaços de convivência e conhecimento mútuo entre todos os alunos da escola.

Para Mena (2000), o termo educação especial é ambivalente e define, por um lado, práticas educativas para crianças e adolescentes que precisam de um atendimento, metodologia, atenção e instrumentos específicos que se adequem as suas necessidades especiais, podendo ser vista por esse lado como uma conquista da sociedade, na medida em que atende às pessoas que não conseguem usufruir dos processos regulares de ensino, sensibilizando-se e adaptando-se às diferentes necessidades individuais. E por outro lado, o termo educação especial é também entendido como uma prática segregacionista, pela maneira como se desenvolveu ao longo dos anos, servindo para legitimar a discriminação e o despreparo das instituições de ensino para lidar com essa população, separando as crianças com necessidades especiais das outras sem essas necessidades. O autor afirma ainda que a educação especial pode então ser boa e pode ser ruim, depende de para quem e para quê.

Tessaro et al. (2005) realizaram uma pesquisa com objetivo de ouvir alunos sem necessidades especiais sobre a inclusão, concluindo que esses mostraram-se favoráveis à inclusão escolar, demonstrando credibilidade nesse processo. Esses alunos expressaram várias dificuldades envolvidas nesse processo, com destaque para discriminação social e falta de preparo dos profissionais.

Já para Mendes (2006), o futuro da inclusão escolar em nosso país dependerá de um esforço coletivo, que obrigará uma revisão na postura de pesquisadores, políticos, prestadores de serviços, familiares e indivíduos com necessidades especiais. Trabalhar numa meta comum voltada a uma educação de melhor qualidade para todos.

Os resultados da pesquisa realizada por Nicolucci, Pardo e Dias (2004), na qual estudaram a inclusão a partir da visão do educando surdo, apontam que é fundamental ouvir os alunos com necessidades educacionais especiais sobre suas dificuldades, incorporar suas sugestões e conhecer suas expectativas a respeito de sua própria inclusão.

Pesquisa realizada por Lacerda (2006) a respeito da inclusão de um aluno surdo, a partir da visão dos professores, dos alunos sem necessidades especiais, do intérprete e do próprio aluno surdo, pôde concluir que: os professores, embora satisfeitos com o processo de inclusão, revelaram falta de preparo para esta prática, desinformação, e não consciência de que existem problemas, sendo a realidade vista de maneira parcial, o que parece garantir a tranquilidade para o trabalho. Nos depoimentos dos alunos sem necessidades especiais, o amigo surdo é legal, mas às vezes apresenta atitudes que são estranhas e pouco compreendidas. Já na percepção da criança surda, com relação a sua inclusão, a autora atenta para o fato de que o aluno se mostra bem adaptado; no entanto, ele não teve outra experiência a não ser essa. Coloca a necessidade de se refletir se essa vivência escolar é plena e se é esse o espaço educacional que se deseja para os alunos surdos, pois para esse aluno o relacionamento é sempre restrito às intérpretes, e são trocas básicas, enganosamente “imaginadas por todos” como satisfatórias e adequadas.

Gomes (2005) estudou os processos de inclusão na percepção dos professores com relação a 8 necessidades educacionais especiais: superdotação, deficiência visual, deficiência auditiva, autismo, síndrome de Down, deficiência mental e paralisia cerebral. Nos resultados obtidos, o processo de inclusão de

alunos autistas, quando comparado às outras necessidades especiais, foi o mais negativo; apresentando a maior porcentagem de discordância entre os professores.

De acordo com os dados obtidos nesse estudo, o quadro de concordância de professores ao processo de inclusão não foi favorável. A autora remete este dado à falta de conhecimento e preparação, além de respaldo teórico, técnico e prático oferecidos pelas políticas públicas educacionais aos profissionais da rede pública de ensino, justificando assim, a resistência e a não aceitação de muitos professores no que diz respeito ao processo de inclusão escolar.

De acordo com Goldberg (2002), pela natureza social o homem desde a infância tem necessidade de se comunicar cada vez com mais precisão e eficácia, pois vai sempre participando de grupos sociais mais numerosos e complexos, e para que essa interação se faça efetiva, é necessário que se tenha na linguagem, tanto oral quanto escrita, o meio de se fazer entender e entender os outros. Ressalta ainda a importância da forma como os indivíduos com autismo comunicam seus desejos e necessidades, e como no sistema convencional tais questões não são compreendidas.

Estudo conduzido por Stone e Rosenbaum (1988), buscando avaliar a percepção dos pais e professores com relação ao autismo, etiologia, diagnóstico e características específicas do transtorno, mostrou que a maioria dos professores acreditava que o autismo era um transtorno afetivo, de causas emocionais, apresentando dificuldades em diferenciá-lo da esquizofrenia infantil. Essas estudiosas relacionam este dado ao fato de que mais da metade dos professores apresentavam certificado na área de “distúrbios emocionais”.

Mavropoulou e Padelidu (2000) realizaram na Grécia pesquisa acerca da percepção dos professores de ensino regular e de educação especial com relação aos alunos com autismo. Nos resultados puderam observar que ambos os grupos de professores diferenciavam o autismo da esquizofrenia infantil, bem como estavam familiarizados com a noção de espectro autista, sendo capazes de perceber que algumas crianças podiam apresentar retardo mental e outras não. Em ambos os grupos de professores foi possível notar que ainda existia a crença da causa do autismo com base na relação pais-filhos.

Ainda com relação a esse estudo, os professores de ensino regular enfatizaram como importante para essas crianças a necessidade de promoção de bem-estar social e psicológico, considerando assim o papel da escola como fonte de

socialização, podendo subestimar as capacidades e habilidades de aprendizagem dessas crianças. Já os professores de educação especial, acreditavam que era necessário manejar os problemas de comportamento que pudessem interferir nas dificuldades de aprendizagem (MAVROPOULOU; PADELIADU, 2000).

Goldberg (2002) realizou pesquisa na qual buscou diferenciar as percepções do professor de ensino de educação especial acerca do trabalho com crianças portadoras de autismo e Síndrome de Down. Como resultado, um dos aspectos que diferenciou a percepção do trabalho com esses alunos foi a questão do prazer no trabalho, que parece estar mais vinculado às crianças com Síndrome de Down do que às crianças com autismo. Isso porque as primeiras proporcionam uma sensação de bem-estar e satisfação, uma vez que se estabelece na relação com elas ações que correspondem à troca, reciprocidade e comunicação. Esses sentimentos contrastam com a relação estabelecida com alunos autistas, onde fica evidente a frustração e o medo diante do desafio e da descoberta.

Nesse estudo a autora ressalta a questão da dificuldade do professor em lidar com o que é pouco convencional, gerando ansiedade. Nesses casos, muitos optam por manter o aluno ocupado, enfatizando o fazer pelo fazer, com tarefas desprovidas de quaisquer significados ou noção de liberdade de escolha. Essas estratégias quando usadas de maneira irrefletida tendem a satisfazer uma necessidade do professor, para diminuir a ansiedade mais do que propriamente atender às necessidades do aluno.

Para Baptista, 1999 (apud GOLDBERG, 2002), o indivíduo com autismo evoca as limitações em termos de chave de acesso, de comunicação e perspectiva de evolução, o que estaria associado à crença na impossibilidade de permanência deste sujeito em outros espaços como no ensino comum.

Bosa, 2000 (apud GOLDBERG, 2002), enfatiza a necessidade de conhecimento acerca dos processos de desenvolvimento como importante para se compreender a psicopatologia. Citando o autismo, diz que grande parte do conhecimento sobre essa síndrome baseia-se nos comprometimentos e não nas potencialidades, proporcionando ideias caricaturizadas acerca desses indivíduos, e comprometendo, assim, o processo educativo.

Goldberg (2002) ressalta a importância da construção de uma percepção sobre o aluno com base no convívio com o mesmo, em uma postura de abertura para com o “diferente”. Essa mesma autora menciona como questão a investigação

a respeito do desejo do professor na opção pelo trabalho nessa área, ou seja, com alunos especiais.

Nos poucos estudos relacionados à área de inclusão escolar e autismo, nota-se a identificação de competência social das crianças nesse contexto. No entanto, cabe ressaltar que essa é uma habilidade que depende de um conjunto de medidas, como a qualificação dos professores, apoio e valorização de seu trabalho. Assim, mostrar que a escola pode ser um espaço para o desenvolvimento da competência social para as crianças autistas ainda é um desafio no meio acadêmico (CAMARGO; BOSA, 2009).

Não nos cabe neste estudo discutir a questão da inclusão da criança portadora de autismo, no entanto, essa temática da educação surge na medida em que optamos por envolver os educadores nesta pesquisa, sejam eles de escola regular, com ou sem experiência com inclusão, ou professores de educação especial.

## 2 OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA

O objetivo deste estudo é avaliar a Qualidade de Vida (QV) de crianças portadoras de Transtorno Autista de Alto Funcionamento, através da escala AUQEI, analisando o índice de concordância entre a criança, o familiar (sendo este, o principal responsável pela criança) e o educador.

Isso porque nota-se uma escassez de trabalhos na literatura que buscam avaliar a QV dessas crianças através de uma avaliação subjetiva, segundo as definições que encontramos para o conceito de QV, e ainda uma maior escassez no que visa analisar o índice de concordância entre informantes quando se relaciona à QV dessa população. Dessa maneira, acreditamos que a realização deste estudo possa contribuir com os profissionais que atuam com essas crianças, a fim de que se possa refletir sobre a QV delas, a partir da visão que elas nos trazem, bem como auxiliar em pesquisas futuras envolvendo esta temática.

Além disso, nesta pesquisa procurou-se verificar a sensibilidade do questionário de QV utilizado (AUQEI) quando respondido por terceiros (familiar e educador) de forma adaptada.

A escolha de se incluir os educadores nesta pesquisa, no intuito de se analisar os índices de concordância, deu-se em função de sugestões de estudiosos da área (GLASER et al., 1997b; EISER; MOHAY; MORSE, 2000; PUIG et al., 2008).

Assim, constituímos as seguintes hipóteses:

- Hipótese de Nulidade - A percepção do familiar e educador a respeito da QV de crianças autistas de alto funcionamento é semelhante à percepção da própria criança.
- Hipótese Experimental - A percepção do familiar e educador a respeito da QV de crianças autistas de alto funcionamento difere da percepção da própria criança.

### 3 CASUÍSTICA E MÉTODOS

#### 3.1 Casuística

Foram estudados três grupos, constituídos da seguinte forma:

##### A – Grupo de Crianças:

Composto por 30 crianças, com diagnóstico de Autismo de Alto Funcionamento (AAF) e idades entre 04 a 12 anos, com autorização dos responsáveis e preenchimento do termo de consentimento (Anexo A).

Os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico de AAF, segundo os critérios do DSM-IV; passar pela avaliação dos instrumentos (ATA e Escala de Comportamento Adaptativo Vineland, respondidos pelo responsável e AUQEI respondido pela própria criança), conforme descrito no item “instrumentos”; serem capazes de responder de maneira adequada às questões propostas pela AUQEI; o responsável ter preenchido a avaliação e consentir com a pesquisa.

Sabe-se que as crianças autistas de alto funcionamento estão mais capacitadas a se comunicarem em virtude de suas capacidades linguísticas, embora, ainda assim, sejam afetadas pelos problemas de comunicação e inadaptação social (ELIAS, 2007).

##### B- Grupo de Familiares:

Constituído por familiares das 30 crianças pertencentes ao grupo A (considerando-se este familiar, o responsável legal da criança) para que desta forma, pudéssemos obter a visão destes a respeito da QV das próprias crianças.

Os critérios de inclusão foram: passar pela avaliação dos instrumentos (AUQEI adaptada e Avaliação de Classe social de Pelotas, descritas no item “instrumentos 3.2”), assinar o termo de consentimento dentro das exigências éticas, permitindo a realização da pesquisa.



### C – Grupo de Educadores:

Constituído pelos educadores das respectivas crianças do grupo A, com o propósito de se obter a visão deles a respeito das crianças estudadas. Os educadores também tiveram de consentir com a pesquisa, assinando o termo de consentimento (Anexo B).

Os critérios de inclusão foram: dar aula para as crianças do grupo A e responder às questões do instrumento proposto (AUQEI adaptado).

### 3.2 Instrumentos

- **Escala de Avaliação de Traços Autísticos, ATA** (Anexo C) – Foi utilizada para maior confiabilidade e homogeneidade diagnóstica. Essa escala foi elaborada por Ballabriga, Escudé e Llaberia, em Barcelona, padronizada e validada em nosso meio por Assumpção et al. (1999). Embora não dispense o diagnóstico clínico, é um instrumento que permite uma primeira triagem desses casos. Sendo instrumento de fácil aplicação e acessível a profissionais que têm contato direto com essa população, informando o estado atual do paciente. É aplicada por profissional conhecedor do quadro, não necessariamente o médico, sendo ele o responsável pela avaliação das respostas dadas em função de cada item. Não é uma entrevista diagnóstica, mas uma escala que oferece o perfil conductual da criança, com base em diferentes aspectos diagnósticos. A ATA é composta por 23 subescalas, cada uma das quais divididas em diferentes itens. Sua nota de corte é 15 (para  $p=0,05$ ), com coeficiente de variação de 0,27 (permitindo estabelecer uma suspeita diagnóstica bastante precisa). A construção desse instrumento considera como critérios os propostos pelo DSM III, DSM III-R e da CID 10 e, ao ser padronizado incluíram-se critérios do DSM-IV (APA, 1994; ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2007).

- **Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland** (Anexo D) - Utilizada com finalidade de analisar se as crianças envolvidas nesta amostra apresentam desenvolvimento adequado para responder às perguntas propostas pela escala de qualidade de vida utilizada, para validade da presente pesquisa. Bem como para analisarmos o desenvolvimento adaptativo dessas crianças. Esse instrumento foi desenvolvido por Sparrow, Balla e Cicchetti (1984), e tem por objetivo avaliar a

independência pessoal e social de indivíduos desde o nascimento até a idade adulta. Avalia o comportamento adaptativo em quatro áreas do desenvolvimento: a comunicação, a autonomia, a socialização e a motricidade (SPARROW; BALLA; CICCHETTI, 1984; PINTO et al., 2006), nessa pesquisa optou-se pela avaliação nas áreas de comunicação, autonomia e socialização, por serem os itens relevantes para este trabalho. Os domínios são divididos em itens referentes às tarefas relacionadas à vida da criança, baseados nas etapas do desenvolvimento. A Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland é usada em muitos estudos para avaliar níveis de comportamento adaptativo e habilidades sociais, em indivíduos portadores de autismo ou com outras inabilidades do desenvolvimento (SPARROW; BALLA; CICCHETTI, 1984). Essa escala apresenta potencial para medir desenvolvimento adaptativo em uma população normal e cujos resultados podem ser comparados com os de indivíduos autistas. De acordo com Kuczynski (2002), essa escala propõe a avaliação de comportamento adaptativo que não se assemelha a um instrumento destinado à apreensão da percepção de bem-estar, apenas se baseia na informação do cuidador, enfocando um desempenho, uma adequação social, o que não corresponde necessariamente a uma satisfação e bem-estar.

- ***Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé – AUQEI*** (Anexo E) - Utilizado para avaliação da Qualidade de Vida da criança. Nesta pesquisa, optou-se pelo uso de uma escala de autoavaliação subjetiva de qualidade de vida na infância. Esse questionário leva em conta o nível de desenvolvimento e as particularidades da aplicação de um questionário a uma criança (KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO, 1999). Validada em nosso meio por Assumpção et al. (1999), é um instrumento genérico aplicável a crianças de 4 a 12 anos, que se propõe a avaliar o estado subjetivo de bem-estar do indivíduo, permitindo obter um perfil de satisfação da criança diante de diferentes situações da vida no momento atual, sem partir de inferências realizadas sobre seu desempenho e produtividade (ASSUMPÇÃO et al., 1999). Esse instrumento é dividido em 26 questões referentes às situações presentes no cotidiano das crianças; sendo que as questões estão classificadas em autonomia, lazer, funções e família. O ponto de corte é 48, e para valores abaixo deste se considera QV prejudicada. Kuczynski (2003), se referindo ao instrumento, diz que esse busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo em questão, partindo da premissa de que o indivíduo em desenvolvimento é e sempre foi capaz

de se expressar quanto a sua subjetividade, e nós, enquanto adultos, é que teríamos perdido a capacidade de entender sua “linguagem” peculiar. Para Jozefiak et al. (2008), instrumentos de qualidade de vida para criança devem refletir um conceito de QV aceitável e não devem enfatizar aspectos negativos (mal-estar), devem ser curtos e de fácil aplicação. A AUQEI é acessível ao universo infantil, com aspectos que envolvem o cotidiano da criança. Esse instrumento utiliza um suporte de imagens (Anexo F), com auxílio de 4 faces desenhadas que demonstram diferentes estados emocionais, os mesmos avaliados pela escala (muito feliz, feliz, infeliz e muito infeliz). Inicialmente a criança apresenta uma experiência própria vivida diante de cada alternativa, a fim de que compreenda as situações.

- **AUQEI adaptada** (Anexo G) - Para avaliação da Qualidade de Vida a qual o adulto deverá responder, realizou-se uma adaptação do questionário AUQEI, respeitando-se o formato original e adaptando as perguntas para a terceira pessoa. Essa escolha foi feita a partir dos objetivos do presente estudo, uma vez que ele se propõe a comparar as respostas de Qualidade de Vida das próprias crianças com os familiares e educadores. Assim, as perguntas elaboradas deveriam ser as mesmas realizadas com as crianças. Limbers, Heffer e Varni (2009), falando sobre o instrumento PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory, para uma pesquisa de QVRS (Qualidade de Vida Relacionada à Saúde) sobre a perspectiva dos pais, relatam que este instrumento já existe para essa aplicação, no entanto, é idêntico àquele ao qual a criança responde, diferindo apenas na linguagem utilizada: primeira ou terceira pessoa. Assim, como no caso do presente estudo, onde a AUQEI adaptada apenas foi transcrita para terceira pessoa, continuando estruturalmente idêntica àquela respondida pela criança.

- **Avaliação de Classe Social de Pelotas** (Anexo H) - Optou-se pelo uso de um questionário para avaliação de classe social, a fim de refletir se a classe social influenciaria de alguma forma na QV. Lombardi et al. (1988), se referindo a essa escala, mostram que a situação da classe da família é definida através da inserção nos processos de produção, circulação ou coadjuvantes, em relação ao indivíduo que recebe a maior renda; tendo sido desenvolvida para explicar o fenômeno saúde-doença. De acordo com os autores, somente através do desenvolvimento cada vez

mais rigoroso dos modelos de operacionalização de classe social poder-se-á captar a situação de classe dos grupos sociais e a forma em que esta afeta a saúde dos indivíduos.

### 3.3 Procedimentos

Após o cumprimento das exigências éticas, com a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo - CEPH-IP (Anexo I), foi realizado um contato com as instituições especializadas no tratamento de crianças autistas, localizadas na região da grande São Paulo e na capital, bem como com profissionais que atuam com essa clientela.

Foram consideradas as crianças que preenchessem os requisitos essenciais para a pesquisa, com os termos de consentimento devidamente assinados.

Sequencialmente foi realizado um contato com os responsáveis pelas crianças, explicando-lhes devidamente os objetivos e procedimentos da pesquisa, para seu consentimento. Após a anuência dos mesmos, foi assinado o termo de consentimento e realizada a coleta de dados.

O projeto constou de três etapas, após a anuência dos responsáveis.

Primeiramente, foi realizada uma entrevista com os responsáveis, na qual estes respondiam a ATA e a Escala de Comportamento Adaptativo Vineland, onde se analisava a pontuação que preenchesse os critérios de inclusão determinados para execução da pesquisa. Posteriormente, os responsáveis respondiam a Escala de Pelotas e a AUQEI adaptada, as crianças respondiam apenas a AUQEI.

No caso das crianças que não preenchessem os critérios de inclusão, os responsáveis seriam devidamente esclarecidos sobre o motivo, no entanto, todos os participantes preencheram os requisitos, não sendo necessária a execução deste critério.

E, em uma terceira etapa, após preenchimento dos instrumentos pelos responsáveis e crianças, foi realizado contato com os respectivos educadores, os quais foram devidamente informados sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, eles deveriam responder somente a AUQEI adaptada e assinarem o termo de consentimento elaborado exclusivamente para os educadores.

### 3.4 Análise Estatística

Para análise dos resultados comparativos da AUQEI foi utilizado o teste não paramétrico de Wilcoxon, indicado quando se quer comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica (em amostras pareadas) e não se deseja assumir suposições acerca da amostra analisada (GLANTZ, 1997).

Utilizou-se ainda a correlação de Pearson para verificar correlações entre os resultados da Vineland e AUQEI.

## 4 RESULTADOS

Dentre as 30 crianças selecionadas para o presente estudo, 05 eram meninas e 25 meninos. A média de idade dessas crianças foi de 9,16 anos.

Com relação aos familiares, todos foram do sexo feminino, sendo os responsáveis legais pela guarda das crianças; foram 29 mães e 01 avó. A idade média desse grupo foi de 39,91 anos.

Com relação ao terceiro grupo, de educadores, 27 eram do sexo feminino e 02 do sexo masculino, um dos professores não respondeu a esta questão e a média de idade foi 39,78 anos.

Tabela 1 – Média de idade dos sujeitos participantes

<b>Idade</b>	Crianças	Familiares	Educadores
Média	9,16	39,91	39,78
Desvio Padrão	2,39	6,10	13,05
N°	30	29	27

A tabela 1 fornece dados relacionados à média de idade dos sujeitos participantes desta pesquisa. Podemos observar que um dos familiares não respondeu a esta questão, bem como 03 dos educadores. Notamos também a proximidade da idade média entre os familiares e educadores.

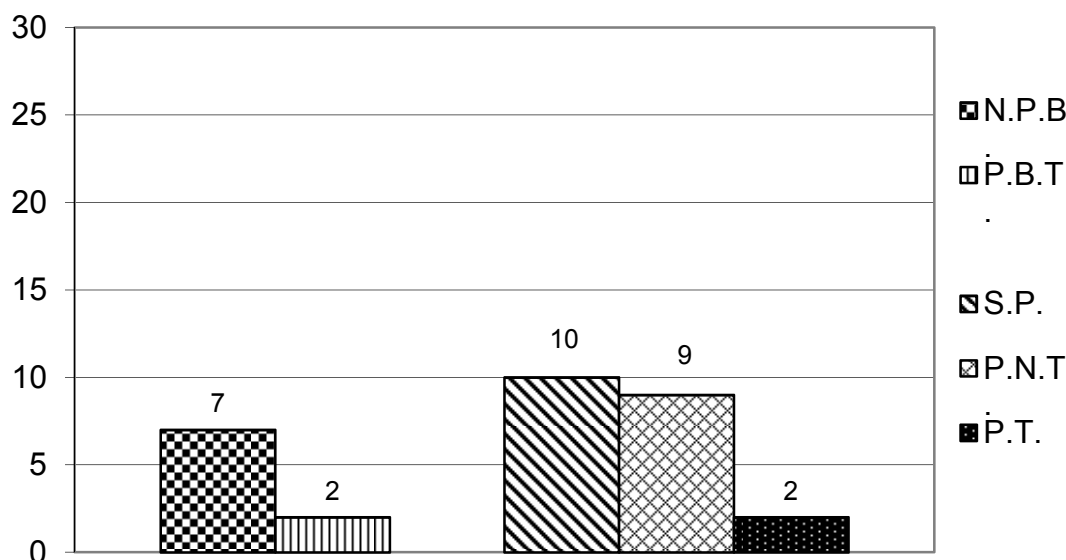
Dos educadores solicitados a participar da pesquisa (30 das respectivas crianças), 21 possuíam experiência com inclusão e/ou educação especial, 06 não tinham experiência e 03 não responderam a esta questão. Com relação à experiência com alunos com autismo, 10 já haviam passado por esta experiência, pelo menos por um ano, sendo que 03 não responderam a esta pergunta. A média de tempo de atuação dos educadores foi de 15,95 anos com desvio padrão de 11,9. Todos os educadores pertenciam à escola regular de ensino.

Tabela 2 – Experiência dos Professores

	Experiência com Inclusão e/ou Educação Especial	Experiência com Autista	Tempo de Atuação	Formação Superior Completa
Média	21	09	15,95	23
Nº	27	27	27	27

No gráfico abaixo, seguem as características sociais das famílias avaliadas, através da Avaliação de Classe Social Pelotas (LOMBARDI et al., 1988), respondida pelos familiares participantes.

Gráfico 1 - Classificação Social das Crianças Participantes



Legenda: N.P.B – Nova Pequena Burguesia; P.B.T – Pequena Burguesia Tradicional; S.P – Subproletariado; P.N.T – Proletariado Não Típico; P.T – Proletariado Típico.

Utilizamos, além de uma avaliação clínica conforme os critérios diagnósticos do DSM IV-TR (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 4ª edição, texto revisado), a escala ATA (Escala de Traços Autísticos), para homogeneização e confirmação diagnóstica. Tal escala considera como ponto de corte o valor de 15 pontos, onde valores iguais ou acima deste são considerados pertencentes ao TEA,

conforme proposto por Assumpção et al., (1999). Obtivemos um valor médio de 32,33, com desvio padrão 4,67, confirmando-se, portanto o diagnóstico.

Além da ATA, aplicamos a Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland, a fim de confirmar que as crianças selecionadas para a presente pesquisa pudessem responder a escala de qualidade de vida, AUQEI, bem como verificamos seu desenvolvimento.

Com relação à Vineland, obtivemos uma média de escore total de 81,07  $\pm$ 16,1, confirmando-se desenvolvimento adaptativo. Com relação à análise por diferentes domínios, podemos observar, através da tabela 3, que o domínio de atividade de vida cotidiana é aquele onde há a menor média, 77,2  $\pm$ 16,48, seguido pelo domínio social, 85,7  $\pm$ 13,2 e finalmente, o domínio comunicacional, 91,3  $\pm$ 19,71.

Tabela 3 – Domínios da Vineland

<b>Domínio</b>	<b>D.C</b>	<b>D.AVC</b>	<b>D.S</b>	<b>Total</b>
Média Escore	91,3	77,2	85,7	81,07
Desvio Padrão	19,71	16,47	13,2	16,1

D.C – Domínio Comunicacional; D.AVC- Domínio Atividades de Vida Cotidiana;  
D.S- Domínio Socialização; Total – Soma dos 3 Domínios.

Realizamos a aplicação da escala de qualidade de vida AUQEI, com as crianças, e da AUQEI adaptada com os familiares e educadores. Torna-se necessário explicitar que durante essas aplicações as crianças não estavam em contato com os familiares nem com os educadores, a fim de se evitar que estes dois grupos tivessem contato com as respostas fornecidas pelas crianças, o que tornaria a amostra viciada.

Os 30 familiares responderam a todas as questões propostas pela AUQEI adaptada. No entanto, apenas 24 educadores responderam todas as questões da AUQEI adaptada, recusando-se a respondê-la por inteiro, ou até mesmo, a responder qualquer questão. Dessa forma, realizou-se uma análise estatística através do teste não paramétrico Wilcoxon.

Assim, foi realizada uma análise entre as respostas dos três grupos constituídos pelo estudo: Familiares X Crianças; Crianças X Educadores; e



Familiares X Educadores. Segue-se uma análise dessas respostas, questão a questão da escala de qualidade de vida - AUQEI, divididas em três tabelas, conforme os grupos analisados, familiares e crianças (tabela 4), crianças e educadores (tabela 5) e familiares e educadores (tabela 6).

Tabela 4 – Análise de questões da AUQEI - Grupo: Familiares e Crianças

<i>AUQEI (questões)</i>	<i>Familiar</i> <i>N = 30</i>	<i>Criança</i> <i>N = 30</i>	<b>Teste Wilcoxon</b> <b>(p)</b>
01	média 2,1 d.p ± 0,4	média 2,2 d.p ± 0,61	0,36
02	média 1,87 d.p ± 0,62	média 1,97 d.p ± 0,85	0,58
03	média 2,07 d.p ± 0,82	média 2,17 d.p ± 0,79	0,49
04	média 2,1 d.p ± 0,4	média 2,2 d.p ± 0,61	0,69
05	média 1,83 d.p ± 0,69	média 1,97 d.p ± 0,89	0,43
06	média 2,37 d.p ± 0,55	média 2,43 d.p ± 0,56	0,56
07	média 2,0 d.p ± 0,87	média 2,2 d.p ± 0,66	0,2
08	média 1,77 d.p ± 0,62	média 1,57 d.p ± 0,97	0,28
09	média 2,03 d.p ± 0,89	média 2,07 d.p ± 0,9	0,7
10	média 2,2 d.p ± 0,71	média 2,1 d.p ± 0,96	0,64
11	média 2,57 d.p ± 0,62	média 2,6 d.p ± 0,56	0,83
12	média 1,3 d.p ± 0,83	média 1,9 d.p ± 0,82	<b>0,004*</b>

Tabela 4 – (continuação)

<b>AUQEI (questões)</b>	<b>Familiar</b> <i>N = 30</i>	<b>Criança</b> <i>N = 30</i>	<b>Teste Wilcoxon</b> <b>(p)</b>
13	média 2,17 d.p ± 0,53	média 2,23 d.p ± 1	0,6
14	média 0,5 d.p ± 0,63	média 0,9 d.p ± 0,96	0,05
15	média 2,13 d.p ± 0,5	média 1,93 d.p ± 0,98	0,32
16	média 2,07 d.p ± 0,69	média 1,9 d.p ± 1,09	0,38
17	média 1,63 d.p ± 0,92	média 1,87 d.p ± 1,1	0,23
18	média 2,37 d.p ± 0,61	média 2,17 d.p ± 0,74	0,26
19	média 1,7 d.p ± 0,75	média 1,7 d.p ± 1,14	0,94
20	média 1,53 d.p ± 0,93	média 1,53 d.p ± 0,68	0,93
21	média 2,4 d.p ± 0,62	média 2,47 d.p ± 0,86	0,7
22	média 2,27 d.p ± 0,64	média 2,2 d.p ± 0,71	0,63
23	média 1,17 d.p ± 0,79	média 1,1 d.p ± 1,09	1
24	média 2,03 d.p ± 0,61	média 2,33 d.p ± 0,92	0,1
25	média 2,23 d.p ± 0,5	média 2,33 d.p ± 0,92	0,65
26	média 2,33 d.p ± 0,54	média 2,4 d.p ± 0,67	0,56
<b>Total</b>	média 50,4 d.p ± 5,75	média 52,1 d.p ± 9,13	0,32

Média: média dos valores obtidos nas respostas das questões; D.P: desvio padrão das questões;

Tabela 5 - Análise de questões da AUQEI – Grupo: Crianças e Educadores

<b>AUQEI (questões)</b>	<b>Criança</b> <i>N = 24</i>	<b>Educador</b> <i>N = 24</i>	<b>Teste Wilcoxon</b> <b>(p)</b>
01	média 2,17 d.p ± 0,56	média 2,25 d.p ± 0,53	0,56
02	média 1,92 d.p ± 0,77	média 1,87 d.p ± 0,53	0,82
03	média 2,13 d.p ± 0,79	média 2,21 d.p ± 0,77	0,68
04	média 1,87 d.p ± 0,74	média 1,92 d.p ± 0,58	0,76
05	média 2,08 d.p ± 0,71	média 2,04 d.p ± 0,69	0,58
06	média 2,33 d.p ± 0,56	média 2,33 d.p ± 0,7	0,80
07	média 2,21 d.p ± 0,58	média 2,29 d.p ± 0,8	1
08	média 1,58 d.p ± 0,97	média 1,58 d.p ± 0,65	0,95
09	média 2,04 d.p ± 0,99	média 2,21 d.p ± 0,72	0,41
10	média 2,08 d.p ± 0,88	média 2,21 d.p ± 0,58	0,35
11	média 2,58 d.p ± 0,58	média 2,62 d.p ± 0,64	0,78
12	média 2,04 d.p ± 0,75	média 1,67 d.p ± 0,7	0,07
13	média 2,25 d.p ± 0,94	média 2,54 d.p ± 0,58	0,11
14	média 0,87 d.p ± 0,99	média 0,75 d.p ± 0,6	0,61
15	média 2,04 d.p ± 0,9	média 1,62 d.p ± 0,64	0,19

Tabela 5 – (continuação)

<b>AUQEI (questões)</b>	<b>Criança N = 24</b>	<b>Educador N = 24</b>	<b>Teste Wilcoxon (p)</b>
16	média 1,96 d.p ± 1,04	média 1,92 d.p ± 0,58	0,72
17	média 1,96 d.p ± 1,04	média 1,62 d.p ± 0,71	0,07
18	média 2,29 d.p ± 0,62	média 2,46 d.p ± 0,65	0,21
19	média 1,71 d.p ± 1,08	média 1,92 d.p ± 0,77	0,27
20	média 1,67 d.p ± 0,91	média 1,25 d.p ± 0,44	0,22
21	média 2,5 d.p ± 0,78	média 2,25 d.p ± 0,6	0,22
22	média 2,1 d.p ± 0,74	média 2,08 d.p ± 0,65	0,79
23	média 1,21 d.p ± 1,06	média 1,08 d.p ± 0,58	0,41
24	média 2,25 d.p ± 0,94	média 2,12 d.p ± 0,61	0,37
25	média 2,38 d.p ± 0,87	média 2,21 d.p ± 0,5	0,41
26	média 2,42 d.p ± 0,5	média 2,37 d.p ± 0,49	1
<b>Total</b>	média 52,67 d.p ± 9,41	média 51,42 d.p ± 8,5	0,45

Média: média dos valores obtidos nas respostas das questões; D.P: desvio padrão das questões;

Tabela 6 - Análise de questões da AUQEI – Grupo: Familiares e Educadores

<i>AUQEI (questões)</i>	<i>Familiar</i> <i>N = 24</i>	<i>Educador</i> <i>N = 24</i>	<b>Teste Wilcoxon</b> <b>(p)</b>
01	média 2,13 d.p ± 0,44	média 2,25 d.p ± 0,53	0,31
02	média 1,88 d.p ± 0,61	média 1,87 d.p ± 0,53	1
03	média 1,92 d.p ± 0,77	média 2,21 d.p ± 0,77	0,22
04	média 1,79 d.p ± 0,58	média 1,92 d.p ± 0,58	0,6
05	média 1,79 d.p ± 0,58	média 2,04 d.p ± 0,69	<b>0,021*</b>
06	média 2,29 d.p ± 0,55	média 2,33 d.p ± 0,7	0,76
07	média 2,08 d.p ± 0,71	média 2,29 d.p ± 0,8	0,43
08	média 1,75 d.p ± 0,6	média 1,58 d.p ± 0,65	0,24
09	média 2,0 d.p ± 0,88	média 2,21 d.p ± 0,72	0,18
10	média 2,17 d.p ± 0,7	média 2,21 d.p ± 0,58	1
11	média 2,58 d.p ± 0,58	média 2,62 d.p ± 0,64	0,78
12	média 1,29 d.p ± 0,75	média 1,67 d.p ± 0,7	<b>0,004*</b>
13	média 2,04 d.p ± 0,46	média 2,54 d.p ± 0,58	<b>0,022*</b>
14	média 0,54 d.p ± 0,65	média 0,75 d.p ± 0,6	0,22
15	média 2,13 d.p ± 0,44	média 1,62 d.p ± 0,64	<b>0,005*</b>

Tabela 6 – (continuação)

<b>AUQEI (questões)</b>	<b>Familiar</b> <i>N = 24</i>	<b>Educador</b> <i>N = 24</i>	<b>Teste Wilcoxon</b> <b>(p)</b>
16	média 2,0 d.p ± 0,72	média 1,92 d.p ± 0,58	0,49
17	média 1,54 d.p ± 0,88	média 1,62 d.p ± 0,71	0,62
18	média 2,38 d.p ± 0,57	média 2,46 d.p ± 0,65	0,97
19	média 1,75 d.p ± 0,73	média 1,92 d.p ± 0,77	0,47
20	média 1,58 d.p ± 0,71	média 1,25 d.p ± 0,44	0,059
21	média 2,33 d.p ± 0,63	média 2,25 d.p ± 0,6	0,63
22	média 2,21 d.p ± 0,65	média 2,08 d.p ± 0,65	0,44
23	média 1,33 d.p ± 0,76	média 1,08 d.p ± 0,58	0,19
24	média 1,92 d.p ± 0,58	média 2,12 d.p ± 0,61	0,10
25	média 2,17 d.p ± 0,48	média 2,21 d.p ± 0,5	0,78
26	média 2,38 d.p ± 0,49	média 2,37 d.p ± 0,49	1
<b>Total</b>	média 49,96 d.p ± 5,31	média 51,42 d.p ± 8,5	0,38

Média: média dos valores obtidos nas respostas das questões; D.P: desvio padrão das questões;

Através das tabelas expostas podemos observar que no grupo referente a familiares e crianças (tabela 4), encontramos diferenças significativas na questão 12 da AUQEI, que corresponde à pergunta “Quando você faz as lições de casa”; onde notamos que os familiares avaliaram as crianças como menos felizes nestes

momentos do que elas próprias. Nas demais questões, não foram encontradas diferenças estatísticas significativas.

Com relação ao grupo crianças e educadores (tabela 5), não foram encontradas diferenças significativas entre as respostas dos dois grupos.

Já na análise comparativa, do grupo composto por familiares e educadores, notamos diferenças significativas em 4 questões: 1ª) na questão 05 da AUQEI, que corresponde à pergunta “Na sala de aula”, os familiares avaliaram as crianças como menos felizes que seus educadores; 2ª) também observamos diferenças estatisticamente significativas na questão 12, correspondente à pergunta “quando você faz as lições de casa”, onde os familiares também avaliaram as crianças como menos felizes do que seus educadores, nestes momentos; 3ª) na análise da questão 13 “Quando você pensa em sua mãe”, observamos diferenças significativas entre as respostas deste grupo, onde os familiares avaliaram as crianças como menos felizes nestes momentos do que os educadores (no caso, a maioria da composição do grupo familiar eram mães); e 4ª) em relação a questão 15 da AUQEI, correspondente à pergunta “Quando você brinca sozinho”, pudemos observar diferenças significativas entre estes grupos, onde os educadores avaliaram as crianças como menos felizes neste momento do que os familiares. Nas demais questões, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Não foram encontradas diferenças significativas no escore total da AUQEI nos três grupos avaliados, e pudemos constatar que todos os três grupos avaliaram a QV dessas crianças de forma satisfatória. Sendo que a escala AUQEI propõe como nota de corte o valor 48, determinado em estudo de validação da escala (ASSUMPÇÃO et. al., 2000), considerando valores abaixo deste uma QV prejudicada.

Realizou-se também uma correlação entre os resultados da Vineland e da AUQEI, a fim de analisarmos se os resultados obtidos através da Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland interfeririam em aspectos de QV, no caso das crianças de nossa amostra. Esses dados foram analisados através do coeficiente de correlação de Pearson ( $r$ ) que corresponde a um valor entre -1 e 1 e mede o grau de associação entre duas variáveis de mensuração numérica (GLANTZ, 1997). Para essa análise não foi encontrada correlação significativa entre os resultados da Vineland e da AUQEI.

## 5 DISCUSSÃO

Foi acreditando que as crianças com autismo têm direito e possibilidade de se expressarem, expondo seus desejos, necessidades e sentimentos, apesar de suas dificuldades, que buscamos a realização desse estudo. A busca de se analisar diferentes percepções a respeito da QV dessas crianças, demonstra que acreditamos que estas apresentam a capacidade de se expressarem.

No presente estudo, no que diz respeito à diferença de sexo dos participantes, na amostra de crianças, encontramos predominância de sujeitos do sexo masculino, da mesma forma que em outros estudos com essa população (LI-CHING et al., 2008; LIMBERS; HEFFER; VARNI, 2009). Tal achado é consistente em relação à prevalência de transtornos do espectro autista, havendo estudos que indicam uma prevalência de 3,5 a 4,0 meninos para cada menina (KLIN, 2006).

Com relação à escala de Avaliação de Classe Social de Pelotas, notamos a presença de dois grupos sociais maiores: proletariado e burguesia, uma vez que as demais categorias são desdobramentos destas. Assim, em nossos resultados, embora tenhamos avaliado sujeitos de diferentes classes sociais, isso pareceu não interferir na avaliação de QV dessa amostra; este dado é consistente com os dados obtidos por Cuvero (2008), nos quais a avaliação da classe social não interferiu nos índices de QV.

Em relação à escala ATA, o resultado obtido confirma o diagnóstico da amostra selecionada, considerando-se como ponto de corte o valor 15, proposto por Assumpção et al. (1999).

Recentemente foi publicado outro estudo com objetivos de aperfeiçoamento da validade da ATA – a fim de que suas características pudessem ser melhores estabelecidas para a população brasileira –, nele, se propôs uma nova nota de corte para essa mesma escala. Assim, Assumpção et al. (2008) obtiveram como novo ponto de corte o valor de 23, sugerindo uma suspeita diagnóstica mais precisa. Tais autores acreditam que este instrumento se mostre de grande valia para o estudo do autismo em nosso país. Entretanto, mesmo se considerarmos a nova nota de corte proposta, as crianças selecionadas apresentam uma confirmação diagnóstica bastante precisa, uma vez que a média obtida no presente estudo foi de 32,33 com desvio padrão de 4,67.



Em relação à Vineland, os menores índices obtidos se concentram no domínio de Atividade de Vida Cotidiana. Ao pensarmos nos sintomas característicos do transtorno do espectro autista – prejuízo na interação social, alterações de comunicações e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses (KLIN, 2006) – os resultados obtidos chamam a atenção, pois os domínios avaliados pela Vineland correspondem à Atividade de Vida Cotidiana, Comunicacional e de Socialização, o que nos levaria a encontrar maiores prejuízos nos domínios comunicacional e de socialização, quando, na verdade, nos deparamos com outro resultado.

Estudo conduzido por Elias (2005), usando o mesmo instrumento em um grupo com as mesmas características de nossa amostra, encontrou maiores prejuízos nesse mesmo domínio de Atividades de Vida Cotidiana. Esses dados levam a questionar a funcionalidade destas crianças e dessa forma, o que nos leva a pensar em aspectos importantes para estruturação de serviços que atuem com essa população.

Assim, podemos pensar que o autismo, embora supostamente não influencie diretamente na QV das crianças, parece influenciar em habilidades da vida cotidiana, apresentando índices menores à Vineland.

A Vineland se propõe a avaliar o comportamento adaptativo, baseando-se na informação do cuidador, enfocando um desempenho, uma adequação social, e não necessariamente uma satisfação e bem-estar (KUCZYNSKI, 2002). Neste estudo, a utilizamos, para avaliar o nível adaptativo das crianças, a fim de averiguar se estas estariam aptas a responder ao questionário proposto e quais as suas áreas com maiores prejuízos.

Ao realizarmos a análise entre Vineland e AUQEI, pudemos observar que os domínios da Vineland não alteraram a QV, uma vez que esta foi avaliada de forma satisfatória apesar de menores índices à Vineland em alguns domínios. Através desses dados, podemos supor que, embora a criança possa mostrar algumas inabilidades em alguns domínios da vida, como prejuízo em funcionalidade, isso não necessariamente irá influenciar na forma como percebe a sua QV, não implicando em uma QV insatisfatória. Assim, podemos questionar se nessa população pode-se pensar numa relação direta entre funcionalidade e QV.

A escolha pelo instrumento de avaliação de QV, AUQEI, deu-se por esta escala mostrar-se apropriada à avaliação da QV na infância, respeitando a

subjetividade inerente ao conceito desse constructo. A AUQEI apresenta características descritas na literatura como sendo essenciais na utilização de um instrumento que busque avaliar a QV da criança, tais como ser acessível ao universo infantil, envolver atividades e funcionalidades do cotidiano da criança, relevantes à idade a qual busca avaliar-se, apresentar uma linguagem simples e clara, não enfatizar aspectos negativos e ser de fácil aplicação (FERNANDES; SOUZA, 1999; MATZA et al., 2004; DAVIS et al., 2006; JOZEFIAK et al., 2008).

Elias (2005) realizou estudo no qual buscou avaliar a QV de 20 crianças autistas (04 a 12 anos) e 20 crianças com desenvolvimento normal (e mesma faixa etária) através do mesmo instrumento utilizado neste estudo, a AUQEI. Em sua pesquisa, as crianças de ambos os grupos obtiveram índices de QV satisfatório a partir de suas percepções, apresentando semelhança na maneira como vivenciavam os diversos aspectos de suas vidas.

Os resultados obtidos neste estudo, relacionados à avaliação de QV das crianças autistas são consistentes com os encontrados por Elias (2005), ou seja, as crianças autistas apresentam índices de QV satisfatória, além de serem aptas para falarem sobre sua QV (no caso das crianças autistas de alto funcionamento). Neste estudo, a média obtida através da AUQEI na percepção das crianças foi de 52,1 (acima da nota de corte proposta pela escala), remetendo a um índice de QV satisfatório. Esses dados levam à reflexão sobre a importância de se considerar a percepção das crianças, com a finalidade de se possibilitar uma postura ativa delas em seus processos de habilitação, ultrapassando a questão que envolve apenas seus desempenho e funcionalidade.

Estes resultados corroboram ainda com as afirmações de Kuczynski e Assumpção (1999), para os quais capacidade funcional e desempenho não implicam necessariamente em vida considerada gratificante e satisfatória.

Na infância, a doença é vinculada à imagem de uma experiência negativa e avassaladora, algo que deveríamos, como cuidadores, ser capazes de transformar para estabelecer uma melhor evolução (KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO, 1999). Para Anders e Lima (2004), ao buscar compreender a experiência da criança e do adolescente deve-se considerar os aspectos positivos e negativos de sua experiência. A doença é ao mesmo tempo privação e reformulação; a existência da doença é uma dimensão da vida.

Uma das dificuldades do presente estudo relaciona-se à participação dos educadores. Dos 30 contatados (educadores das respectivas crianças) apenas 24 consentiram participar da pesquisa respondendo ao questionário (AUQEI) completo, dificuldade essa encontrada também por Puig et al. (2008), que apontam que apenas metade dos professores por eles contatados aceitaram participar da pesquisa que realizaram.

Ao compararmos os valores totais da escala AUQEI para os três grupos – criança e familiar, criança e educador e familiar e educador – notamos que todos avaliaram a QV da criança como satisfatória, sem diferenças significativas. Isso aponta, considerando-se esta amostra, boa consistência nos resultados, quando utilizada a escala AUQEI.

Nossos dados confirmam ainda as afirmações de outros pesquisadores (JENNEY; CAMPBELL, 1997; GLASER et al., 1997a; FERNANDES; SOUZA, 1999; EISER; MORSE, 2001a; MELO; VALDÉS; PINTO, 2005), para quem o relato de pais e professores, ou de cuidadores mais próximos às crianças, não devem ser descartados, pois podem trazer informações importantes, o mesmo ocorrendo com o relato das crianças nas avaliações de QV infantil, sendo de extrema importância considerarmos a subjetividade, a fim de propormos terapêuticas que considerem a qualidade de vida dessa população.

Encontramos poucas diferenças significativas na análise questão a questão. As questões nas quais não observamos concordância de respostas entre os diferentes grupos analisados foram estas:

- 5. Na sala de aula
- 12. Quando você faz as lições de casa
- 13. Quando você pensa em sua mãe
- 15. Quando você brinca sozinho

Pode-se perceber através dos resultados que os dois itens relacionados à escola foram avaliados de forma mais positiva pelos educadores do que pelos familiares, levando-nos a refletir sobre um viés nesse sentido. A questão 13 pareceu ser mais valorizada pelos educadores do que pelos familiares (lembrando que 29 dos responsáveis são as próprias mães), uma vez que os educadores avaliaram as crianças como mais felizes do que os familiares nesse momento, o que pode indicar

outro viés a esse aspecto.

A questão 15 foi avaliada pelos familiares de forma mais positiva do que pelos educadores. Esse item leva-nos a pensar que os educadores, por conviverem com outras crianças de desenvolvimento normal, acabam por compará-las; quando nessa faixa etária seria natural encontrar crianças brincando com os colegas no ambiente escolar.

Já no grupo crianças e familiares, notamos diferença significativa em apenas uma das questões, lembrando que esse grupo estava completo (com 30 participantes). A questão na qual encontramos essa diferença foi a questão 12 “Quando você faz as lições de casa”. Nesse caso, os familiares novamente avaliaram as crianças como menos felizes nesse momento do que elas mesmas.

Nas demais questões não houve diferenças significativas entre as respostas em todos os grupos, demonstrando boa consistência quando realizada a análise entre os diferentes grupos.

Recorremos novamente ao estudo de Puig et al. (2008) para ressaltar que alguns autores obtiveram diferentes resultados. Tal estudo teve como objetivo comparar a QVRS (qualidade de vida relacionada à saúde) com relação à perspectiva da criança, dos professores e dos pais. Os estudiosos optaram pelo uso do instrumento PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory. Em seus resultados encontraram pouca concordância para os domínios relacionados à função física, enquanto que o funcionamento escolar e os problemas cognitivos tiveram os maiores índices de correlações entre os grupos, crianças-pais, crianças-professores e professores-pais. Em nossos resultados, as diferenças encontradas relacionaram-se exatamente às questões escolares.

Puig et al (2008) sugerem que a avaliação de QV não se refere a uma questão de observação do funcionamento, e sim de comunicação, ressaltando o fato de que adultos e crianças costumam compartilhar as informações sobre assuntos que são tidos como problemas e, no caso de crianças com doenças graves, isso pode estar relacionado a todos os domínios da QV, mais especificamente ao funcionamento físico, enquanto que para as crianças saudáveis a comunicação estará mais focada na vida escolar, uma vez que esta tem um lugar de extrema importância no cotidiano infantil.

Resultados obtidos em estudo delineado por Glaser et al. (1997b), no qual, buscando avaliar a concordância entre professores, pais e crianças que sofreram de

tumor no sistema nervoso central, foram encontradas diferenças significativas em diversos aspectos. Os domínios relacionados à deambulação e linguagem foram avaliados como mais prejudicados pelas crianças do que por seus professores. No entanto, os professores avaliaram a emoção dessas crianças de maneira mais prejudicada do que elas mesmas. Em relação à análise entre pais e crianças, pouca concordância foi encontrada nas questões relacionadas à confiança no futuro e à autoestima.

Eiser e Morse (2001a), com objetivo de determinar o nível de concordância entre percepção dos pais e das crianças, através de análise de base de dados, encontraram 14 artigos; sendo que 11 deles foram realizados com o intuito de se validar questionários sobre QV, e não de relacionar a concordância entre diferentes percepções. Essas pesquisadoras encontraram maiores concordâncias entre crianças e pais, em comportamentos observáveis, tal como funcionamento físico, e menores concordâncias para funcionamentos não observáveis, como emoção ou funcionamento social. Assim, de acordo com essa pesquisa, os pais estariam mais hábeis a avaliar os domínios físicos, do que os sociais e emocionais. Observaram também que os pais relatam menores qualidades de performances em questões cognitivas e atividades sociais do que as próprias crianças.

Ainda com relação a esse estudo, os relatos dos pais sugerem maior concordância do que aqueles fornecidos pelos enfermeiros que cuidam das crianças. Em relação aos professores, houve concordância em domínios de cognição, audição, visão e dor, e pouca concordância em outros domínios, nos quais as crianças relatam menores índices em comparação ao relato dos professores (EISER; MORSE, 2001a).

Outro estudo com diferentes resultados dos obtidos nesta pesquisa, foi o de Limbers, Heffer e Varni (2009). Estes pesquisadores buscaram avaliar a QVRS de crianças com Síndrome de Asperger (SA) através do relato dos pais. Encontraram um menor escore para QV das crianças com SA, do que para as crianças do grupo saudável, com exceção das perguntas relacionadas à saúde física, onde ambos os grupos apresentaram escores semelhante. Estes autores utilizaram como instrumento o PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory, na versão que se propõe a avaliar a QV através de terceiros, no entanto, sugerem pesquisas futuras com crianças e adolescentes portadores da SA, afim de avaliar a habilidade destes de relatarem sua própria QV, através do mesmo instrumento.

Kuhlthau et al. (2010) buscaram avaliar QV de crianças (com idades entre 02 a 17anos e 09 meses), com diagnóstico de transtorno do espectro autista, usando o instrumento PedsQL em versão para os pais, devido à dificuldade de comunicação dessas crianças, bem como dos déficits intelectuais dos indivíduos da amostra. Os pais relataram que essas crianças apresentavam menores escores do que as crianças com desenvolvimento normal, apresentando diferenças significativas em todos os domínios de QV.

Além disso, esse estudo demonstrou que os resultados de escore total de QV, saúde psicossocial, funcionamento social, e funcionamento emocional foram significativamente mais baixos para as com TEA do que para outras condições crônicas (comparando-se os resultados com dados normativos do instrumento). Os domínios de saúde física foram semelhantes para as crianças TEA e crianças com outras condições crônicas. Estes autores sugerem que se avalie a concordância das respostas das crianças e pais, a fim de analisar a eficácia das respostas obtidas (KUHALTHAU et al., 2010).

Jozefiak et al. (2008) realizaram estudo com o propósito de analisar a concordância entre pais e crianças, com relação à QV infantil, visando suprir a escassez de estudos destinado a essa temática. Este estudo foi realizado com amostra representativa de crianças e adolescentes saudáveis, com idades entre 08 a 16 anos, utilizando os instrumentos ILC – Inventory of Quality of Life e KINDL – Kinder Lebensqualität Fragebogen. Segundo os resultados obtidos, os pais avaliaram a QV das crianças de forma mais satisfatória do que elas mesmas.

Em Parsons et al. (1999) o relato dos pais sobre a saúde mental e QV de crianças transplantadas de medula óssea – TMO apresentaram menores escores do que os mencionados por elas próprias. Avaliando a mesma população, de crianças com TMO, Anders e Lima (2004), encontraram que as crianças consideram sua QV satisfatória, demonstrando que desenvolveram uma capacidade de viver com suas limitações e possibilidades, vencendo as dificuldades impostas pela doença e tratamento em busca de uma vida melhor e livre da doença. Esses estudiosos (PARSONS et al., 1999; ANDERS; LIMA, 2004) concordam, assim, que as crianças estão aptas para fornecerem dados de QV de forma válida e confiável.

Pelo exposto, observamos que, embora comecem a surgir mais trabalhos nessa área, buscando investigar a concordância entre diferentes percepções sobre a

QV infantil, bem como a se valorizar a percepção da própria criança, ainda há importantes controvérsias no que tange a essa temática.

Por exemplo, ao se falar de instrumentos para QV em pediatria, há um grande debate na literatura sobre quem é o informante mais apropriado quando há uma discrepância entre os relatos da criança e dos pais sobre problemas de saúde da criança ou QV infantil (THEUNISSEN et al., 1998; CHANG; YEH, 2005). Tem sido fortemente enfatizado que trabalhos adicionais são necessários à tentativa de se identificar onde se diferem as respostas das crianças e dos outros em relação aos domínios de QV, estados de saúde, idade e circunstâncias da criança (EISER; MOHAY; MORSE, 2000; JOZEFIAK et al., 2008).

Assim, não existem dúvidas de que há muito a ser feito para melhorar a maneira de mencionar a QV infantil e, por conseguinte, o efeito disso nas práticas clínicas e nas pesquisas (EISER; MORSE, 2001b).

Tradicionalmente, a qualidade de vida das crianças tem sido verificada através das percepções dos pais ou responsável (SOUZA, 1999; BARREIRE et al., 2003). No entanto, existem evidências de que as crianças são capazes de fornecer informações relevantes se as questões forem elaboradas de maneira acessível a elas (EISER; MOHAY; MORSE, 2000).

Dessa forma, nos deparamos frente a um desafio, pois os instrumentos destinados à avaliação de QV existentes para o universo infantil, nem sempre consideram os aspectos da subjetividade, não sendo acessíveis às crianças, e assim, impossibilitando muitas vezes uma avaliação a partir da perspectiva da própria criança.

Melo, Valdés e Pinto (2005) sugerem que a família deva estar inserida na avaliação de QV da criança, no que se relaciona à avaliação dos aspectos funcionais e psicossociais. Para Chang e Yeh (2005) os relatos dos pais são mais válidos para crianças menores de 12 anos do que para os adolescentes, uma vez que, nos resultados de sua pesquisa obtiveram maior concordância no grupo de crianças-pais do que no grupo de adolescentes-pais. Assim os autores sugerem que os relatos dos pais devam ser utilizados apenas como complementares, no caso de adolescentes.

Os pediatras costumam supor que os pais podem fornecer informações válidas sobre o impacto da doença e tratamento para criança, no entanto, é cada vez mais conhecido que a perspectiva da criança, embora diferente, é igualmente

válida, sugerindo-se que ambas as informações sejam incluídas: da criança e do cuidador (EISER; MORSE, 2001a).

Glaser et al. (1997a), em seus achados, relatam que respondentes que têm maior contato com a criança (os pais) são capazes de as avaliar de maneira mais fidedigna à percepção da própria criança.

Plimley (2007) define que os outros respondentes, que não os próprios envolvidos, ou seja, aqueles que fornecem sua percepção a respeito da QV de outros, devem ser questionados para que se coloquem no lugar da pessoa que não pode fornecer as informações e, dessa forma tentar dar as respostas que os próprios envolvidos forneceriam caso fossem capacitados para tal. Esses indivíduos, no geral, são pessoas que exercem um papel significativo na vida daquele que não pode responder.

Eiser e Morse (2001a) também sugerem a inclusão dos professores na avaliação da QV infantil, acreditando que esses profissionais, com sua experiência e convívio com outras crianças, forneçam informações importantes. Além disso, eles são emocionalmente independentes de um envolvimento familiar, diferentemente dos pais ou outros membros familiares (GLASER et al., 1997b). Dessa forma tendem a ser mais imparciais, baseando sua experiência na vivência com outras crianças.

Portanto, é importante estarmos atentos ao nível de concordância entre as avaliações de QV quando realizadas através das crianças e de seus pais (PUIG et al., 2008).

Algumas vezes nos deparamos com situações onde se torna inviável que a criança possa responder a um questionário. Nesses casos o uso de avaliações de QV através da perspectiva de outros é válido, mas, sempre que possível, a opinião da criança deverá ser considerada (JENNEY; CAMPBELL, 1997).

É importante considerar o relato de terceiros para avaliação da criança, no caso desta se encontrar muito doente, ser muito nova ou estar impossibilitada de se autoavaliar. Sendo assim, não podemos desconsiderar a importância do adulto, em geral os pais, nesse tipo de avaliação (EISER; MORSE, 2001a).

Para Rajmil et al. (1999), deve-se utilizar a avaliação através de terceiros quando a pessoa em questão não pode ser avaliada; ou seja, como uma forma de substituição, afim de obter dados mais confiáveis. Não obstante, sempre que a criança for capaz de fornecer seus dados de maneira confiável, seu relato é a estratégia ideal, por ser consistente com a definição de QVRS (MATZA et al., 2004).



Para Fernandes e Souza (1999), entrevistas com os pais permitem conhecer não só as medidas de QV, como também aspectos importantes que afetam as relações e o comportamento das crianças. Ainda complementam referindo a importância de os dados obtidos por relato dos pais serem confirmados pela própria criança para que se obtenham informações novas a respeito do real impacto da doença em sua vida.

A avaliação através dos pais tem sido utilizada para avaliar QVRS de crianças com condições crônicas, e se sugere que se considerem ambos os relatos, da criança e do cuidador (LIMBERS; HEFFER; VARNI, 2009).

É preciso aceitar o valor de ambas as perspectivas, das crianças e de terceiros (tanto dos pais quanto dos profissionais), pois o importante é deixar clara as diferentes correlações entre essas percepções e suas implicações para QV infantil (EISER; MORSE, 2001b). O relato a partir de outras perspectivas não deve ser descartado, pois são importantes para se obterem informações sobre a QV de algumas crianças incapazes de fornecer essas informações (WALLANDER; SCHMITT; KOOT, 2001).

Neste estudo, pudemos pensar na AUQEI como uma escala sensível para avaliar a QV na infância através de terceiros, isso no caso da criança não estar apta a responder o questionário por algum motivo específico. No caso de crianças com TEA, com um nível de autismo de baixo funcionamento, com maiores prejuízos, é possível se pensar na possibilidade da aplicação da AUQEI através da percepção dos familiares.

Ao pensarmos nessas crianças incapazes de responder a um questionário de QV, fica evidente a necessidade de se construir e validar instrumentos já existentes, para que outros possam avaliar a sua QV da forma mais eficaz possível, de maneira a reproduzir informações mais consistentes com a sua realidade. Uma das formas de se validar estes instrumentos é através de pesquisas que comparem as respostas das crianças com a de seus responsáveis/pais e outros profissionais.

Ao se considerar a avaliação de QV da criança, é essencial que fique claro a questão de para quem está sendo destinado o instrumento, para que se estabeleça uma validade deste e dessa forma se obtenha uma avaliação significativa, relacionada à percepção da criança (JENNEY; CAMPBELL, 1997).

Upton, Lawford e Eiser (2008) atentam para necessidade de se pensar o que se quer avaliar com o relato dos pais. Se a ideia é a de se avaliar a perspectiva dos

pais sobre a QV de sua criança, então, o uso de escalas paralelas à original não é importante. No entanto, se o objetivo é que os pais forneçam uma avaliação da QV de sua criança, a qual possa servir como relato substituto da própria criança, então é essencial que a avaliação reproduza a original. Esta foi nossa opção no presente estudo, com a finalidade de avaliar a correlação entre as respostas dos três grupos, tendo como objetivo principal a avaliação da QV da criança, pensando que o questionário deveria permanecer idêntico, reproduzindo aquele ao qual a criança responde.

Cabe ressaltar que a presente pesquisa apresenta limitações. A amostra do grupo de educadores ficou limitada, contando com menos informantes do que as outras amostras, por conta da recusa por parte de alguns educadores em participar da pesquisa. Além disso, este estudo conta com uma amostra limitada para que possamos inferir consistências de resultados entre os grupos, bem como sensibilidade do instrumento utilizado. Embora os indivíduos portadores de autismo de alto funcionamento sejam considerados como população portadora de uma limitação rara, os dados epidemiológicos ainda não se mostram conclusivos para que possamos inferir que o tamanho de nossa amostra seja satisfatório. Isso impossibilita a generalização de nossos resultados.

Qualidade de vida na infância é um tema tão importante que não pode ser deixado de lado (EISER; MORSE, 2001b). Sendo, necessariamente, uma constante preocupação de todos aqueles que trabalham com crianças, que devem ter, como um dos objetivos de maior importância, garantir que elas tenham experiências de vida com qualidade (WALLANDER; SCHMITT; KOOT, 2001).

No entanto, como afirma Ferreira (2008), as opiniões de crianças e adolescentes ainda não têm sido ouvidas. E o desafio consiste então em respeitar seus pontos de vista, garantindo a liberdade de participação dentro de suas possibilidades.

Qualidade de Vida infantil é um resultado geral, obtido a partir da satisfação na família e na escola, associado à saúde, segurança física, mental e social, implicando a possibilidade de desenvolvimento, porém sempre sob uma perspectiva individual e com caráter subjetivo (ASSUMPÇÃO, 2010).

Através do exposto, pode-se perceber a importância dos relatos dos pais e profissionais no que diz respeito à avaliação da QV das crianças. Mas é necessário atentar-se ao fato de que esses relatos não irão substituir o da criança, e sim, como

já mencionamos, complementá-lo. O ideal é priorizar o relato do paciente infantil como estratégia, utilizando os pais como uma medida secundária (BILLSON; WALKER, 1994).

Notamos que são raros os estudos que buscam avaliar a QV através da percepção das crianças. Mais raros ainda, são aqueles que buscam essa avaliação envolvendo os transtornos do espectro autista, e ainda mais, aqueles que buscam uma perspectiva dessas crianças e suas correlações com outras perspectivas. Estes estudos se tornam importantes na medida em que pensamos nos dados epidemiológicos do TEA, embora esses dados ainda sejam inconclusivos, apontando para cifras entre 30 a 60: 10.000 ou ainda 60 a 70: 10.000 (RUTTER, 2005; FOMBONNE, 2009). Na possibilidade desses dados indicarem uma incidência real desse transtorno, é de extrema importância a existência de serviços que atendam a essa demanda.

As medidas de saúde e tratamento para crianças com autismo não devem ser limitadas à gravidade de sintomas e aos distúrbios comportamentais que envolvem a síndrome (LI-CHING et al., 2008). É importante que os serviços e políticas públicas estejam atentos às necessidades e desejos destas crianças, bem como às de suas famílias.

Por fim, Schwimmer; Burwinkle e Varni (2003) destacam que normalmente é a percepção dos pais sobre QV que influencia os serviços de saúde. Por nossos resultados, fomos capazes de constatar que essas crianças são capazes de fornecer informações sobre si, sobre sua QV e o que as tornam felizes; facilitando, assim o desenvolvimento de serviços que atendam as suas demandas, desde que estes estejam aptos a ouvi-las, a fim de desenvolverem estratégias que possam ao menos se aproximar daquilo que consideram como importantes para si, proporcionando uma vida mais feliz e autônoma.

## 6 CONCLUSÃO

*“Então, agora, quando não sei o que alguém está dizendo, ou eu pergunto o que querem dizer ou me afasto”*  
(HADDON, 2004)

O presente estudo, ao avaliar o índice de qualidade de vida de crianças portadoras de autismo de alto funcionamento, através da visão delas, de seus familiares e educadores, evidenciou boa consistência entre as informações deles, indicando que na amostra selecionada, a percepção dos três grupos com relação à qualidade de vida da criança com autismo de alto funcionamento apresentou resultados semelhantes.

Os resultados demonstraram que essas crianças apresentaram índice de qualidade de vida satisfatório, quando avaliadas pela AUQEI, mostrando que sentem-se felizes apesar de suas condições.

O questionário de qualidade de vida (AUQEI), quando utilizado em sua forma adaptada, apresentou-se sensível na presente amostra, quando respondido por terceiros (familiar e educador). Esse resultado é importante ao pensarmos que podemos avaliar a qualidade de vida de crianças que são incapazes de nos fornecer diretamente esses dados, buscando a utilização de instrumentos que demonstrem eficácia nesse tipo de avaliação, resultados esses consistentes com a percepção da própria criança.

Estamos assim, diante de novos rumos que nos possibilitam, de fato, buscar alternativas para aqueles aos quais nos propomos a cuidar, objetivando deixar essas crianças e adolescentes felizes, independentemente do que supomos que os deixem felizes.

Essas crianças avaliadas mostraram-se aptas a falarem sobre sua qualidade de vida e, por isso, deveríamos pensar nisso ao fundamentarmos nossa prática clínica, buscando formas de atuação que visem ampliar a qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS<sup>1</sup>

AJURIAGUERRA, J. Las Psicosis Infantiles In: **Manual de Psiquiatria Infantil**. 4ª Ed. Barcelona: Toray-Masson, 1977. p. 673-731.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) **DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. Washington D.C: American Psychiatric Association, 1994.

ANDERS, J. C. S. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004. Dissertação (Doutorado) – Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ANDERS, J.C.; LIMA, R. A. G. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 866-874, 2004.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. Transtornos Abrangentes do Desenvolvimento. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E. (Orgs). **Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência**. São Paulo: Atheneu, 2003, p. 265-280.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. Evolução histórica do conceito de qualidade de vida. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E; Cols. **Qualidade de Vida na infância e adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 21-41.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. et al. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): Validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. **Arq. Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 1, Mar. 1999.

---

1

De acordo com:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. et al. 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. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. et al. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (A.T.A): segundo estudo de validade. **Medicina de Reabilitação**, v. 27, n. 2, p. 41-44, 2008.

ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E. Conceito e Diagnóstico. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E. (Orgs). **Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas**. São Paulo: Atheneu, 2007, p. 1-17.

ASSUMPÇÃO JR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo Infantil. **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, n. 2, p. 37-39, 2000.

BALLABRIGA, M. C. J.; ESCUDÉ, R. M. C.; LLABERIA, E. D. Escala d'avaluació dels trests autistes (AT.A): validez y fiabilidad de una escala para el examen de las conductas autistas. **Rev. Psiquiatria Infanto-Juvenil**, n. 4, p. 254-263, 1994.

BARREIRE, S. G. et al. Qualidade de Vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de Pediatria**, v. 79, n. 1, p. 55-62, 2003.

BILLSON, A. L.; WALKER, D. A. Assessment of Health Status in Survivors of Cancer. **Arch. Dis. Child**, n.70, p. 200-204, 1994.

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (Orgs). **Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2002. P. 21-39.

BRIANT, E. P. **A inclusão de crianças com deficiência na rede regular da região do Butantã: conhecendo estratégias e ações**. 2008. Dissertação (Mestrado) – Ciências, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência Social, Inclusão Escolar e Autismo: revisão crítica da literatura. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009.

CHANG, P. C.; YEH, C. H. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate Quality of Life in Children with cancer. **Psycho Oncology**, v. 14, n. 2, p. 125-134, 2005.

CUVERO, M. M. **Qualidade de Vida em Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Autismo**. 2008. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2008.

DAVIS, E. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. **Developmental Medicine & Child Neurology**, n. 48, p. 311-318, 2006.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Arch. Dis. Child**, v. 77, n. 4, p. 350-354, 1997.

EISER, C. MOHAY, H.; MORSE, R. The measurement of Quality of Life in young children. **Child: care, health and development**, v. 26, n. 5, p. 401-414, 2000.

EISER, C.; MORSE, R. Can Parent rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Quality of Life Research**, v. 10, p. 347-357, 2001a.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of Quality of Life for Children with chronic illness. **Arch. Dis. Child**, n. 84, p. 205-211, March. 2001b.

ELIAS, A. V. **Autismo e Qualidade de Vida**. 2005. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

ELIAS, A. V. Qualidade de Vida e portadores de Autismo Infantil. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E (Orgs). **Autismo Infantil: Novas tendências e Perspectivas**. São Paulo: Atheneu, 2007, p. 267-282.

FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. Inventário de Qualidade de Vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 57, n. 1, p. 40-43, 1999.

FERREIRA, J. C. **Qualidade de Vida nas perspectivas de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS**. 2008. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2008.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrument abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FOMBONNE, E. The Changing Epidemiology of Autism. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, n. 18, p. 281-294, 2005.

FOMBONNE, E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. **Pediatric Research**, v. 65, n. 9, p. 591-598, 2009.

FOURNIER, J. L. **Aonde a gente vai, papai?** Tradução de Marcelo Jacques de Moraes. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2009, 158p.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 2, p. 83-94, 2004.

GASPAR, T. et al. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. **Rev. Bras. Terapia Cognitiva**, v. 2, n. 2, p. 47-60, 2006.

GARCIA, L. B. et al. Reflexões sobre o processo de inclusão escolar na perspectiva da família. **Temas sobre desenvolvimento**, v. 15, n. 87, p. 21-25, 2006.

GERNSBACHER, M. A.; DAWSON, M.; GOLDSMITH, H.H. Three reasons not to believe in an autistic epidemic. **Current directions in Psychological Science**, v. 14, n. 2, p. 55-58, 2005.

GHAZIUDDIN, M. Brief Report: Should the DSM V drop Asperger Syndrome? **J. Autism Dev. Disorders**, n. 40, p. 1146-1148, 2010.

GHAZIUDDIN, M.; MOUNTAIN-KIMCHI, K. Defining the intellectual profile of Asperger Syndrome with High Functioning Autism. **Journal of Autism Dev. Disorders**, v. 34, n. 3, p. 279-284, 2004.



GILBERG, G. Infantile Autism diagnosis and treatment. **Acta Psychiatr. Scand**, n. 81, p. 209-215, 1990.

GLANTZ, S. **Primer of Biostatistics**. 4a ed, USA: Mc Graw Hill, 1997.

GLASER, A. W. et al. Influence of proxy respondents and mode of administration on health status assessment following central nervous system tumours in childhood. **Quality of life Research**, v. 6, n. 1, p. 43-53, 1997a.

GLASER, A. W. et al. School Behaviour and health status after central nervous system tumours in childhood. **Br. Journal Cancer**, v. 76, n. 5, p. 643-650, 1997b.

GOLDBERG, K. **A percepção do professor acerca do seu trabalho com crianças portadoras de Autismo e Síndrome de Down: um estudo comparativo**. 2002. Dissertação (Mestrado) – Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

GOMES, C. Necessidades Educacionais Especiais: concordância de professores quanto à inclusão escolar. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 14, n. 79, p. 23-32, 2005.

GRANDIN, T. **Thinking in pictures: and other reports from my life with autism**. New York: Doubleday, 1995.

GREENSPAN, S. I.; WIEDER, S. **Engaging Autism: using the floortime approach to help children relate, communicate, and think**. Cambridge: Da Capo Press, 2006.

HADDON, M. **O estranho caso do cachorro morto**. Tradução de Marisa Reis Sobral e Luiz Antonio Aguiar. Rio de Janeiro: Record, 2004.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring Quality of Life. **Arch of Disease in Childhood**, v. 77, p. 347-350, 1997.

JOZEFIAK, T. et al. Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. **Health and Quality of Life Outcomes**, 6:34, 2008.

KAMP-BECKER, I. et al. Categorical and Dimensional Structure of Autism Spectrum Disorders: the nosologic validity of Asperger Syndrome. **J. Autism Dev. Disorders**, n. 40, p. 921-929, 2010.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nerv. Child**, 1943, 2. P. 217-250.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 1, p. 3-11, 2006.

KUHLTHAU, K. et al. Health-Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: results from the autism treatment network. **J. Autism Dev. Disorders**, n. 40, p. 721-729, 2010.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002. Dissertação (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

KUCZYNSKI, E. Qualidade de Vida na Infância e na Adolescência. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E (Orgs). **Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência**. São Paulo: Atheneu, 2003, p. 625-632.

KUCZYNSKI, E. Qualidade de Vida na Infância e Adolescência. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E; Cols. **Qualidade de Vida na infância e adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 43-56.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. **Pediatr. Mod.**, v. 35, n. 3, p. 72-78, 1999.

LACERDA, C .B. F. A Inclusão escolar de alunos surdos: o que dizem os alunos, professore e intérpretes sobre esta experiência. **Caderno CEDES**, Campinas, v. 26, n. 6, Maio/Agos. 2006.

LI-CHING, L. et al. Children with autism: Quality of Life and Parental Concerns. **J. Autism Dev. Disorders**, n.38, p. 1147-1160, 2008.

LIMBERS, A. L.; HEFFER, R. W.; VARNI, J. W. Health-Related Quality of Life and cognitive functioning from the perspective of Parent of School-Aged Children with Asperger's Syndrome utilizing the PedsQL. **Journal Autism Dev. Disorders**, n. 39, p. 1529-1541, 2009.

LOMBARDI, C. et al. Operacionalização do conceito de Classe Social em estudos epidemiológicos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 22, n. 4, Ago. 1988.

LYONS, V.; FITZGERALD, M. Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981) the two pioneers of autism. **J. Autism Dev. Disord**, n. 37, p. 2022-2023, 2007.

MAGNIFICANT, S.; DAZORD, A. Evaluación e la Qualité de Vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premier résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc.**, v. 45, n. 3, p. 106-114, 1997.

MARCIANO, A. R. F. Qualidade de Vida de Irmãos Portadores de Autismo Infantil. In: ASSUMPÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E (Orgs). **Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas**. São Paulo: Atheneu, 2007, p. 255-266.

MATZA, L. S. et al. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value Health**, v. 7, n. 1, p. 79-92, 2004.

MAVROPOULOU, S.; PADELIADU, S. Greek teacher's perceptions of autism and implications for educational practice. **Autism**, v. 4, n. 2, p. 173-183, 2000.

MELO, E. L. A.; VALDÉS, M. T. M.; PINTO, J. M. S. Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. **Pediatr.** (São Paulo), v. 27, n. 1, p. 28-37, 2005.

MENA, L. F. B. Inclusões e inclusões: a inclusão simbólica. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 20, n. 1, Mar. 2000.

MENDES, E. G. A Radicalização do debate sobre Inclusão Escolar no Brasil. **Rev. Bras. De Educação**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, Set./Dez. 2006.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de Vida em saúde: um debate necessário. **Ci. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, 2000.

NEWSHAFFER, C. J. et al. The epidemiology of Autism Spectrum Disorders. **Rev. Public Health**, n. 28, p. 235-258, 2007.

NICOLUCCI, D.; PARDO, M. B. L.; DIAS, T. A Inclusão sob um olhar especial: a vez e a palavra do educando surdo. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 13, n. 76, p. 19-24, 2004.

NOTBOHM, E. **Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew**. Taunton Press, 2005.

PARSONS, S. K. et al. Health-Related Quality of Life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? **International Journal of Cancer**, v. 12, p. 46-51, 1999. Suppl.

PEREIRA, A.; RIESGO, R. S.; WAGNER, M. B. Childhood Autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 6, 2008.

PERSSON, B; Brief Report: A longitudinal study of quality of life an independence among: Adult Men with Autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, v. 30, n. 1, p. 61-66, 2000.

PINTO, A. I. et al. Relações entre idade desenvolvimental, dimensões do comportamento adaptativo e envolvimento observado. **Análise Psicológica**, Portugal, v. 4, n. XXIV, p. 447-466, 2006.

PLIMLEY, L. A. A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. **British Journal of Learning Disabilities**, n. 35, p. 205-213, 2007.

PUIG, R. F. et al. Measuring Health-Related Quality of Life in children from different perspectives using the pediatric quality of life inventory (PedsQL) and teacher's ratings. **J. Public Health**, v. 16, n. 5, p. 317-325, 2008.

RAJMIL, L. et al. Influence of proxy respondents in children's health interview survey. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 53, p. 38-42, 1999.

RIBEIRO, J. T. et al. Avaliação da Qualidade de Vida de pré escolares portadores de cárie severa. **Arq. Odontol.**, v. 40, n. 2, p. 115-126, 2004.

RUTTER, M. Incidence of Autism Spectrum Disorders: changes over time and their meaning. **Acta Paediatrica**, n. 94, p. 2-15, 2005.

SANDERS, J. L. Qualitative or Quantitative Differences Between Asperger's Disorder and Autism? Historical Considerations. **J. Autism Dev. Disord**, n. 39, p. 1560-1567, 2009.

SANT'ANA, I. M. Educação Inclusiva: Concepção de professores e diretores. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 2, Maio/Ago. 2005.

SCHWIMMER, J. B.; BURWINKLE, T. M.; VARNI, J. W. Health-Related Quality of Life of severely obese children and adolescents. **JAMA**, v. 289, n.14, p. 1813-1819, 2003.

SEIDL, E. M.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SILVA, V. C.; LEITE, A. J. M. Qualidade de vida em crianças com distúrbios obstrutivos do sono: avaliação pelo OSA-18. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.**, v. 72, n. 6, p. 747-756, nov./dez. 2006.

SOLANS, M. E. et al. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. **Value in Health**, v. 11, n. 4, p. 742-764, 2008.

SOUZA, E. A. P. Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil. **Arq. Neuropsiquiatria**, v. 57, n.1, p. 34-39, 1999.

SPARROW, S. S.; BALLA, D. A.; CICHETTI, D. V. **Vineland Adaptive Behavior Scales**. Circle Pines, MN: American Guidance Service, 1984.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. **Arq. Neuropsiquiatria**, v. 59, n. 2-A, p. 230-237, 2001.

STONE, W. L.; ROSENBAUM, J. L. A Comparison of Teacher and Parent Views of Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 18, n. 3, p. 403- 414, 1988.

TESSARO, N. S. et al. Inclusão Escolar: visão de alunos sem necessidades educativas especiais. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, v. 9, n. 1, Jun. 2005.

THEUNISSEN, N. C. M. et al. The Proxy problem: child versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life Res.**, v. 7, n. 5, p. 387-397, 1998.

UPTON, P.; LAWFORD, J.; EISER, C. Parent-Child agreement across child Health-Related Quality of Life instruments: a review of the literature. **Quality Life Res.**, n. 17, p. 895-913, 2008.

WALLANDER, J. L.; SCHMITT, M.; KOOT, H. M. Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571-585, 2001.

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

**ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA USP

Departamento de Psicologia Clínica

Projeto “Distúrbios do Desenvolvimento”

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****I- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO****1- Dados da Criança**

Nome:.....

Documento de Identidade:.....

Data de Nascimento: .....

**2- Dados do Responsável Legal**

Nome:.....

Natureza (grau de parentesco, tutor, cuidador, etc):.....

Documento de Identidade:.....

**II – DADOS SOBRE A PESQUISA**

- TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA : **Qualidade de Vida e Autismo de Alto Funcionamento: Percepção da Criança, Família e Educador**

- PESQUISADOR: Marília Penna Bernal

CARGO:

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº :

DEPARTAMENTO DO IP-USP: Psicologia Clínica

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: Sem Riscos

**III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR SOBRE A PESQUISA**

Como objetivo, a presente pesquisa pretende avaliar a Qualidade de Vida (Q.V) em portadores de Transtorno Autista, através da visão deles, de seus educadores e dos principais responsáveis, para que desta forma, possamos perceber se o educador e os familiares consideram Q.V da criança autista da mesma forma que ela. Os benefícios que poderão ser obtidos, serão de melhores formas de tratamentos para essas crianças pensando na qualidade de vida da maneira como elas pensam. Tal pesquisa não oferece nenhum risco ao paciente.

O projeto consta de duas etapas. Para a primeira etapa o responsável deverá responder duas escalas de avaliação, afim de que se análise os critérios de inclusão para a pesquisa. Na segunda etapa só participarão as crianças e respectivos

responsáveis que atenderem aos critérios de seleção definidos, estes então deverão responder ao questionário de qualidade de vida, assim como os educadores das crianças incluídas na segunda etapa. Os responsáveis das crianças que não atenderem aos critérios, serão devidamente esclarecidos e orientados.

Todos que forem contactados para responder aos questionários deverão assinar este termo de consentimento, o qual deverá ser assinado em duas vias, uma que ficará em posse do responsável legal da criança e outra com a pesquisadora.

#### **IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA**

Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para esclarecer eventuais dúvidas.

Deixamos claro que existe a garantia de confiabilidade, sigilo e privacidade (dessa forma, não será divulgado nomes, nem tampouco quaisquer informações pessoais). Há liberdade de retirar seu consentimento (sua autorização) a qualquer momento e de deixar de participar do estudo.

Disponibilidade de assistência no IP-USP, por eventuais danos, decorrentes da pesquisa.

#### **V – INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES**

Responsável pela Pesquisa: Marília Penna Bernal

Telefone para contato:

#### **VI – OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES**

Este termo de consentimento, assim como a presente pesquisa tiveram aprovação pelo CEPH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres-Humanos, situado na: Av Prof. Mello Moraes, 1721, Bloco G, sala 22, Cidade Universitária – São Paulo – S.P. Telefone: (11)3097-0529.

#### **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 2009.

---

**Assinatura do Responsável Legal**

---

**Assinatura do Pesquisador**



**ANEXO B – Termo Consentimento Livre e Esclarecido (Educadores)****INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA USP****Departamento de Psicologia Clínica****Projeto “Distúrbios do Desenvolvimento”****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****I- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

1- Dados do Professor

Nome:.....

Documento de Identidade:.....

Data de Nascimento: .....Sexo: M( ) F ( )

**II – DADOS SOBRE A PESQUISA**

- TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA : **Qualidade de Vida e Autismo de Alto Funcionamento: Percepção da Criança, Família e Educador**

- PESQUISADOR: Marília Penna Bernal

CARGO:

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº :

DEPARTAMENTO DO IP-USP: Psicologia Clínica

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: Sem Riscos

**III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR SOBRE A PESQUISA**

Como objetivo a presente pesquisa pretende avaliar a Qualidade de Vida (Q.V) em portadores de Transtorno Autista, através da visão deles, de seus educadores e dos principais responsáveis, para que desta forma, possa perceber se o educador e os familiares consideram Q.V da criança autista da mesma forma que ela. Para tal, os procedimentos que serão a aplicação de questionários com a criança, responsável e educador. Em uma primeira etapa serão aplicados os questionários que avaliam se a criança apresenta a possibilidade de participar da pesquisa (sendo capaz de responder o questionário), caso não seja possível elas serão excluídas da pesquisa e os responsáveis comunicados sobre isso. Todos que forem contactados para responder os questionários deverão assinar o termo de consentimento. Este termo de consentimento deverá ser assinado em duas vias, uma que ficará em posse do professor da criança e outra com a pesquisadora.

Os benefícios que poderão ser obtidos, serão os de melhores formas de tratamentos para essas crianças pensando na qualidade de vida da maneira como elas pensam.

**Tal pesquisa não oferece nenhum risco ao paciente, responsável ou professor.**

#### **IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA**

Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para esclarecer eventuais dúvidas.

Deixamos claro que existe a garantia de confiabilidade, sigilo e privacidade (dessa forma, não será divulgado nomes, nem tampouco quaisquer informações pessoais). Há liberdade de retirar seu consentimento (sua autorização) a qualquer momento e de deixar de participar do estudo.

#### **V – INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES**

Responsável pela Pesquisa: Marília Penna Bernal

Telefone para contato:

#### **VI – OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES**

- Este termo de consentimento, assim como a presente pesquisa tiveram aprovação pelo CEPH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres-Humanos, situado na: Av Prof. Mello Moraes, 1721, Bloco G, sala 22, Cidade Universitária – São Paulo – S.P. Telefone: (11)3097-0529.

#### **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 2009.

---

**Assinatura do Professor**

---

**Assinatura do Pesquisador**

## ANEXO C – ESCALA DE TRAÇOS AUTÍSTICOS – A.T.A

(Ballabriga; Escudé e Llaberia, 1994; validação: Assumpção *et al.*, 1999).

Esta escala, embora não tenha o escopo de avaliar especificamente uma função psíquica, é utilizada para avaliação de uma das patologias mais importantes da Psiquiatria Infantil - o Autismo. Seu ponto de corte é de 15. Pontua-se zero se não houver a presença de nenhum sintoma, 1 se houver apenas um sintoma e 2 se houver mais de um sintoma em cada um dos 36 itens, realizando-se uma soma simples dos pontos obtidos.

### I. DIFICULDADE NA INTERAÇÃO SOCIAL

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

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

### II. MANIPULAÇÃO DO AMBIENTE

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

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

### III. UTILIZAÇÃO DAS PESSOAS A SEU REDOR

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

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

### IV. RESISTÊNCIA A MUDANÇAS

A resistência a mudanças pode variar da irritabilidade até franca recusa.

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

#### **V. BUSCA DE UMA ORDEM RÍGIDA**

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

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

#### **VI. FALTA DE CONTATO VISUAL. OLHAR INDEFINIDO**

A falta de contato pode variar desde um olhar estranho até constante evitação dos estímulos visuais

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

#### **VII. MÍMICA INEXPRESSIVA**

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

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

#### **VIII. DISTÚRBIOS DE SONO**

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

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

#### **IX. ALTERAÇÃO NA ALIMENTAÇÃO**

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

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

#### **X. DIFICULDADE NO CONTROLE DOS ESFÍNCTERES**

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

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

#### **XI. EXPLORAÇÃO DOS OBJETOS (APALPAR, CHUPAR)**

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

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

#### **XII. USO INAPROPRIADO DOS OBJETOS**

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

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

#### **XIII. FALTA DE ATENÇÃO**

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

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

#### **XIV. AUSÊNCIA DE INTERESSE PELA APRENDIZAGEM**

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

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

#### **XV. FALTA DE INICIATIVA**

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

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

#### **XVI. ALTERAÇÃO DE LINGUAGEM E COMUNICAÇÃO**

É uma característica fundamental do autismo, que pode variar desde um atraso de linguagem até formas mais graves, com uso exclusivo de fala particular e estranha.

1. Mutismo;
2. Estereotípias vocais;
3. Entonação incorreta;
4. Ecolalia imediata e/ou retardada;
5. Repetição de palavras ou frases que podem (ou não) ter valor comunicativo;
6. Emite sons estereotipados quando está agitado e em outras ocasiões, sem nenhuma razão aparente;
7. Não se comunica por gestos;
8. As interações com adulto não são nunca um diálogo.

#### **XVII. NÃO MANIFESTA HABILIDADES E CONHECIMENTOS**

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

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

#### **XVIII. REAÇÕES INAPROPRIADAS ANTE A FRUSTRAÇÃO**

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

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

## **XIX NÃO ASSUME RESPONSABILIDADES**

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

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

## **XX. HIPERATIVIDADE/ HIPOATIVIDADE**

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

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

## **XXI. MOVIMENTOS ESTEREOTIPADOS E REPETITIVOS**

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

1. Balanceia-se; 2. Olha e brinca com as mãos e os dedos; 3. Tapa os olhos e as orelhas; 4. Dá pontapés; 5. Faz caretas e movimentos estranhos com a face; 6. Roda objetos ou sobre si mesmo; 7. Caminha na ponta dos pés ou saltando, arrasta os pés, anda fazendo movimentos estranhos; 8. Torce o corpo, mantém uma postura desequilibrada, pernas dobradas, cabeça recolhida aos pés, extensões violentas do corpo.

## **XXII. IGNORA O PERIGO**

Expõe-se a riscos sem ter consciência do perigo

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

## **XXIII. APARECIMENTO ANTES DOS 36 MESES (DSM-IV)**

## ANEXO D - ESCALAS DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE VINELAND<sup>R</sup>

(Adap. de SPARROW, D. A. *et al.* **Vineland adaptive behavior scales. Interview Edition - Survey Form.** Circle Pines (MN): American Guidance Service, 1984).

### DOMÍNIO COMUNICACIONAL

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

		R	E	W
<1	1. Dirige o olhar e a cabeça em direção a um som.	( )		
	2. Presta atenção ao menos momentaneamente quando o cuidador lhe fala.	( )		
	3. Sorri à presença do cuidador.		( )	
	4. Sorri à presença de outra pessoa familiar que não o cuidador.		( )	
	5. Ergue os braços quando o cuidador lhe diz: "Venha cá" ou "De pé".	( )		
	6. Demonstra entender o significado do "não".	( )		
	7. Imita os sons dos adultos imediatamente após ouvi-los.		( )	
	8. Demonstra entender o significado de ao menos 10 palavras.	( )		
1	9. Consegue indicar apropriadamente com gestos "sim", "não" e "eu quero".		( )	
	10. Ouve atentamente a comandos.	( )		
	11. Demonstra entender o significado de "sim" e "tudo bem".	( )		
	12. Segue ordens que requerem uma ação e um objeto.	( )		
	13. Aponta corretamente para ao menos uma parte principal do corpo, quando interrogado.	( )		
	14. Utiliza os nomes próprios ou apelidos de irmãos, amigos ou colegas, ou responde seus nomes quando interrogado.		( )	
	15. Utiliza frases contendo um substantivo e um verbo, ou dois substantivos.		( )	
	16. Nomeia ao menos 20 objetos familiares sem precisar ser interrogado. NÃO PONTUE 1.		( )	
	17. Escuta uma história por pelo menos 5 minutos.	( )		
	18. Indica preferência quando submetido a uma escolha.		( )	
2	19. Diz ao menos 50 palavras compreensíveis. NÃO PONTUE 1.		( )	
	20. Relata espontaneamente experiências em linguagem simples.		( )	
	21. Dá um recado simples.		( )	
	22. Usa frases de 4 ou mais palavras.		( )	



	23. Aponta corretamente para todas as partes do corpo quando interrogado. NÃO PONTUE 1.	( )		
3, 4	30. Diz qual de dois objetos é maior sem a presença dos mesmos.		( )	
	31. Relata detalhadamente experiências quando interrogado.		( )	
	32. Usa "atrás" ou "entre" como preposição numa frase.		( )	
	33. Usa "ao redor de" como preposição numa frase.		( )	
	34. Usa frases contendo "mas" e "ou".		( )	
	35. Articula palavras claramente, sem trocas de fonemas.		( )	
	36. Conta histórias populares, contos de fadas, piadas mais longas ou trechos de <i>shows</i> televisivos.		( )	
5	37. Cita todas as letras do alfabeto de memória.			( )
	38. Lê ao menos três sinais comuns.			( )
	39. Diz o dia e mês de seu aniversário quando interrogado.		( )	
	40. Usa plurais irregulares.		( )	
6	41. Desenha ou escreve seu próprio nome e sobrenome.			( )
	42. Diz seu número de telefone quando interrogado. N PODE SER PONTUADO.		( )	
	43. Diz seu endereço completo, incluindo cidade e estado, quando interrogado.		( )	
	44. Lê ao menos 10 palavras em voz alta ou em silêncio.			( )
	45. Desenha ou escreve ao menos 10 palavras de memória.			( )
	46. Expressa suas idéias em mais de uma maneira, sem ajuda.		( )	
	47. Lê em voz alta histórias simples.			( )
7, 8	48. Desenha ou escreve sentenças simples de 3 ou 4 palavras.			( )
	49. Assiste a uma aula por pelo menos 15 minutos.	( )		
	50. Lê por iniciativa própria.			( )
	51. Lê livros pelo menos da 2ª série.			( )
	52. Ordena itens ou palavras alfabeticamente pela primeira letra.			( )
	53. Desenha ou escreve pequenos recados ou mensagens.			( )
9	54. Explica itinerários complexos aos outros.		( )	
	55. Escreve cartas rudimentares. NÃO PONTUE 1.			( )
	56. Lê livros pelo menos da 4ª série.			( )
	57. Escreve em letra cursiva a maior parte do tempo. NÃO PONTUE 1.			( )
10 a 18+	58. Usa um dicionário.			( )
	59. Usa a relação do conteúdo em material de leitura.			( )
	60. Escreve relatórios ou redações. NÃO PONTUE 1.			( )
	61. Endereça envelopes corretamente.			( )
	62. Usa o índice em material de leitura.			( )
	63. Lê histórias de jornais adultos. N PODE SER PONTUADO.			( )
	64. Tem objetivos realísticos a longo prazo e descreve com detalhes estratégias para atingí-los.		( )	
	65. Escreve cartas elaboradas.			( )
	66. Lê jornais adultos ou magazines semanais. N PODE SER PONTUADO.			( )
	67. Escreve cartas comerciais. NÃO PONTUE 1.			( )

### DOMÍNIO ATIVIDADES DA VIDA COTIDIANA

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

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

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

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

## DOMÍNIO SOCIALIZAÇÃO

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

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

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

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

## ANEXO E - AUQEI - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (MANIFICAT E DAZORD, 1996)

Traduzida e validada no Brasil por Assumpção *et al.*, 2000, trata-se de escala destinada à avaliação da qualidade de vida de crianças de 4 a 12 anos de idade, considerando a subjetividade dos pacientes envolvidos. Seu ponto de corte é 48.

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

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



## ANEXO F – SUPORTE DE IMAGENS PARA AUQEI



muito infeliz



infeliz



feliz



muito feliz

**ANEXO G – AUQEI *adapt.* - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (MANIFICAT E DAZORD, 1996) – Adaptada para os adultos responderem, para realização da pesquisa.**

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

## ANEXO H - AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL – PELOTAS (LOMBARDI, et al, 1988)

Iniciais: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_ - 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. universit. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. universit. e postos diretivos	
c/ conhec. de ofício	proletariado típico
s/ conhec. de ofício	subproletariado

    nos demais setores de prod. de bens materiais

c/ form. universit. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. universit. e postos diretivos	proletariado típico

relação indireta c/ produção

c/ form. universit. e/ou postos diretivos	nova pequena burguesia
s/ form. universit. e 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 postos diretivos	proletariado não típico

#### Empregadores:

com 5 ou mais empregados e renda igual ou superior a 15 SM	burguesia
até 4 empregados e/ou renda inferior a 15 SM	
c/ formação universitária	nova pequena burguesia
s/ formação universitária	pequena burguesia tradicional

#### ANEXO I

##### COMPOSIÇÃO DAS CLASSES SOCIAIS UTILIZADA NO PRESENTE ESTUDO. VERSÃO MODIFICADA DA PROPOSTA DE BRONFMAN E TUIRÁN\*

A burguesia está constituída por todos os proprietários de meios de produção que, sem estar eles mesmos sujeitos à exploração, empregam força de trabalho assalariada', exercendo uma função de exploração de tipo capitalista que se expressa na apropriação de uma porção de tempo de trabalho do operário. Os requisitos exigidos para pertinência a esta classe, são:

- a) empregar cinco ou mais pessoas; e
- b) ter renda individual superior a quinze salários mínimos (pontos de corte arbitrário, porém' com base nas características sócio-econômicas de Pelotas).

A nova pequena burguesia engloba os agentes sociais que ocupam os postos de mais alto nível técnico e de tomada de decisões, especificamente:

- a) os trabalhadores assalariados que desempenham, no plano econômico, funções próprias do capital, como são as de direção, organização e vigilância do processo de trabalho e da produção, como, por exemplo, os diretores de empresas, os gerentes, administradores, chefes de departamentos, e outros, que cumprem a função de organizar a exploração da força de trabalho;
- b) os trabalhadores assalariados que exercem funções de direção dentro do setor público. Este grupo é composto por agentes sociais que tem como função planejar, instrumentar e/ou executar políticas que contribuam para a reprodução das relações de produção capitalista. A alta oficialidade do exército e da polícia, os quadros diretivos da burocracia política, os legisladores, os agentes responsáveis pela execução da justiça nos tribunais, e outros, são exemplos destes agentes sociais;
- c) os trabalhadores assalariados que exercem funções as quais, apesar de não serem de direção, requerem uma formação profissional de nível universitário. Neste grupo encontram-se os agentes que detêm o controle técnico dos meios de produção (engenheiros, cientistas, agrônomos, e outros) e aqueles cuja função é servir de veículo transmissor da ideologia dominante (jornalistas, professores, publicitários, e outros);
- d) os profissionais autônomos que são portadores de práticas especializadas que lhes permitem vender seu trabalho, ainda que não sua força de trabalho. Pertencem a este grupo, agentes, tais como os profissionais e técnicos que trabalham por conta própria, como médicos, engenheiros, advogados, dentistas, e outros. Estes agentes podem até

possuir meios de produção e contratar mão de obra assalariada, mas diferenciam-se da burguesia por empregarem menos de cinco pessoas e/ou por terem renda individual inferior a quinze salários mínimos.

A pequena burguesia tradicional é composta pelos agentes sociais que, sem possuir formação universitária, possuem a capacidade de reproduzir-se de maneira independente por disporem de meios de produção próprios. A reprodução desta classe baseia-se na utilização da força de trabalho do grupo familiar. Podem contratar força de trabalho assalariada, mas diferenciam-se dos burgueses por contratarem menos de cinco empregados e/ou por sua renda individual ser inferior a quinze salários mínimos. Geralmente, as unidades de produção e comercialização que pertencem a esta classe operam em uma escala de reprodução simples, que lhes permite apenas recuperar o capital e o trabalho invertidos no processo. Desta forma asseguram, por uma parte, sua continuidade no processo econômico e, por outra, a reprodução de sua força de trabalho e de sua família. Este grupo encontra-se integrado pelos agentes da indústria artesanal, pelos pequenos comerciantes, e pelos proprietários independentes do setor serviços.

O proletariado inclui todos os agentes sociais que, estando submetidos a uma relação de exploração, não exercem eles mesmos nem direta nem indiretamente função de exploração. Trata-se de trabalhadores que: 1) não dispõem de meios de produção e de trabalho; 2) vendem sua força de trabalho para poder sobreviver; 3) são objeto da extração de uma proporção do produto de seu trabalho, e 4) não possuem formação de nível superior. De acordo com a natureza e forma concreta como os indivíduos realizam seu trabalho, distingue-se dois diferentes subconjuntos: a) proletariado típico; e b) proletariado não-típico. No primeiro caso, trata-se de trabalhadores que desempenham atividades diretamente vinculadas com a produção e o transporte de mercadorias (pedreiros, operários, motoristas) enquanto que ao segundo grupo pertencem aqueles assalariados que somente têm relação indireta com a produção (bancários, trabalhadores de escritório, funcionários públicos).

Por último, a classe denominada subproletariado inclui todos os agentes sociais que desempenham uma atividade predominantemente não assalariada, em geral instável, com a qual obtém salários e/ou rendimentos inferiores ao custo mínimo da reprodução da força de trabalho. A esta classe pertencem:

- a) os agentes que possuem simples artefatos ou instrumentos rudimentares para desempenhar seu trabalho. Este setor caracteriza-se por operar com uma produtividade marcadamente inferior à dos padrões vigentes, devendo vender sua escassa produção a preços que não alcançam, em geral, a retribuir o trabalho invertido nem recuperar parte do valor - capital transferido às mercadorias. Este grupo não forma parte da pequena burguesia tradicional, pois carece da solvência necessária para manter sua atividade econômica em uma escala de reprodução simples;
- b) os agentes sociais que não possuem meios de produção e que se inserem em ocupações não assalariadas, predominantemente instáveis, que não exigem qualificação alguma. Este grupo encontra-se integrado por vendedores ambulantes, trabalhadores em serviços domésticos, engraxates, e outros;
- c) os agentes sociais que não possuem meios de produção e que, pela natureza do ofício que desempenham, transitam constantemente entre ocupações por conta própria e ocupações assalariadas não qualificadas, como os serventes da construção e empregados domésticos.

Enquanto que a classificação de Bronfman e Tuirán inclui tanto as classes e frações agrícolas como não-agrícolas, o presente estudo limitou-se a famílias urbanas, das quais apenas 3,2% dependiam primariamente de agricultura. Estas foram incluídas nas classes ou frações não-agrícolas. Outro aspecto a destacar é a inserção da classe dos trabalhadores na indústria da construção civil, que sofreu alterações em relação ao modelo utilizado no México, conforme está detalhado no Anexo 2.

Foram consideradas como não classificáveis, 74 famílias (1.4%), pois nos questionários constava apenas que os chefes de família eram pensionistas, estudantes ou donas-de-casa.

## ANEXO 2

### ALTERAÇÕES EM RELAÇÃO À PROPOSTA DE BRONFMAN E TUIRÁN\*

As modificações realizadas no modelo de Bronfman e Tuiráns são de natureza técnica e não teórico-metodológica, e referem-se, principalmente, a algumas variáveis que não estavam disponíveis, já que a adaptação da classificação original foi feita após a coleta de dados do estudo longitudinal de Pelotas (15, 16). Outras modificações deveram-se às particularidades da formação econômico-social de Pelotas.

Ressalta-se que estas modificações não descaracterizam a proposta daqueles autores, nem introduzem vícios que levam a ambigüidades na descrição de classe da pessoa de maior renda na família. Ao contrário, o modelo adaptado tem a vantagem de evidenciar que com um menor número de variáveis é possível chegar a uma operacionalização mais concisa de classe social, mais facilmente reproduzível e utilizável. Portanto, o presente modelo mantém um alto poder de discriminação de diferenciais, de saúde-doença na população, sem cair em simplificações.

A seguir, estão descritas as alterações realizadas.

1. Em relação às variáveis.  
Em Pelotas, não foram consideradas as seguintes variáveis:
  - a. Para as pessoas que trabalhavam por conta própria: localização e tamanho do estabelecimento, propriedade de máquinas, instrumentos e instalações de trabalho.
  - b. Para os assalariados: tamanho do estabelecimento e separação entre formação profissional e tipo de posto de trabalho.
  - c. Para empregadores: nível de responsabilidade na função, tipo de ocupação e propriedade de estabelecimento, maquinaria e instrumentos.
2. Em relação às características da formação econômico-social. Em Pelotas, foi criado um fluxo específico para classificar os trabalhadores na construção civil. Isto ocorreu em função das características da indústria da construção civil em nosso meio, onde há uma alta rotatividade de mão-de-obra entre os serventes, que tanto podem trabalhar na construção como em outros setores de atividade, dependendo das oscilações do mercado. Por isso os serventes foram classificados como subproletários. Já os oficiais (pedreiros, azulejistas, encanadores, parqueteiros, mestres-de-obras, e outros) são profissionais bastante disputados no mercado, geralmente encontrando-se em atividade durante todos os meses do ano, pois quando não estão empregados em obras de maior porte, trabalham em reformas ou em pequenas obras. Em função disso, foram classificados como proletários típicos.  
No México, esses trabalhadores foram agrupados juntamente com outros assalariados na indústria, sendo classificados como proletários típicos.  
Além disso, em Pelotas não foi utilizado um esquema exclusivo para o setor agrícola, por este apresentar um número inexpressivo, que não justificava sua classificação em separado. Os assalariados agrícolas foram incluídos no proletariado típico, pois, nessa região, as relações sociais de produção no campo são tipicamente capitalistas. Os pequenos proprietários agrícolas foram incluídos na pequena burguesia tradicional, e os grandes proprietários na burguesia. Na classificação utilizada no México, há um quadro específico para as classes sociais agrícolas.
3. Em relação aos critérios de descrição de classe.
  - a. Para os assalariados, no México, a distinção entre nova pequena burguesia e proletariado (típico e não típico) é feita com base na responsabilidade no serviço (alta/baixa), enquanto que em Pelotas considera-se a formação (universitária/não-universitária) e o tipo de função exercida (diretiva/não-diretiva).
  - b. Para os empregadores, em Pelotas, a distinção entre burguesia, nova pequena burguesia e pequena burguesia tradicional leva em conta apenas três variáveis (renda do chefe de família, número de empregados e formação). Ao passo que no México, a primeira variável não foi considerada, sendo usadas além das duas últimas, outras que não eram disponíveis em nossos dados.
4. Em relação a denominação das classes resultantes. "Subproletariados" foi a denominação utilizada para o que foi chamado no México de "força de trabalho livre não-assalariada".

Em Pelotas, no "proletariado típico" está agrupado o proletariado típico tanto de estabelecimentos maiores quanto de estabelecimentos menores.

### ANEXO 3

#### DEFINIÇÕES DE TERMOS UTILIZADOS NA PRESENTE CLASSIFICAÇÃO

1. Estabelecimento. Foi definido como a existência de área construída que se destina exclusivamente ao exercício da atividade, podendo ser na residência ou não. Por exemplo, um armazém ou uma oficina mecânica que ocupam uma dependência da residência são considerados como estabelecimentos. Por outro lado, doceiras que utilizam a cozinha da residência ou costureiras que têm seus instrumentos de trabalho em dependências também utilizadas para outros fins, são classificados como sem estabelecimento. Além disso, os veículos automotores usados para o exercício profissional, como táxis e caminhões de transporte de mercadorias, também são considerados estabelecimentos.
2. Conhecimento de ofício. A diferenciação entre indivíduos com e sem conhecimento de ofício foi feita tendo como base o tipo de ocupação. São incluídas aquelas que exigem anos de experiência, cujo aprendizado requer muito tempo, ou então cursos técnicos de nível médio. Como exemplo de ocupações que exigem conhecimento de ofício podemos citar eletrotécnicos, marceneiros e azulejistas. Exemplos de ocupações sem conhecimento de ofício seriam peões da construção civil, trabalhadores na limpeza de vias públicas, ascensoristas, e outros.
3. Indivíduos com formação universitária. São aqueles que possuem curso universitário completo e exercem funções relacionadas com sua área de conhecimento. Por exemplo, um engenheiro civil, que seja proprietário de um armazém ou cuja ocupação principal seja a de representação comercial, não será enquadrado nesta definição.

**ANEXO I – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA** (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo CEPH-IP)



**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**  
*Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEPH-IP*

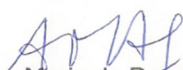


Of.093-CEPH-IP - 17/09/2009

Senhor Professor,

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP (CEPH-IP) em reunião de 14.09.2009 aprovou, conforme parecer anexo, o Projeto de Pesquisa nº 2008.044, intitulado: "Qualidade de vida e autismo: percepção da criança, família e educador", a ser desenvolvido por sua orientanda Marília Penna Bernal, nível Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do IPUSP.

Atenciosamente,

  
Profa. Dra. Ana Maria de Barros Aguirre  
Coordenadora do CEPH-IP

Ilmo. Sr.  
Prof. Francisco Baptista Assumpção Junior  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do IPUSP