

QUALIDADE DE VIDA E AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMENTO: PERCEPÇÃO DA CRIANÇA, FAMÍLIA E EDUCADOR.

High Functioning Autism and Quality of Life: Perception of the Children, Family and Educator.

Calidad de Vida y Autismo de Alto Funcionamiento: Percepción del Niño, la Familia y el Educador.

FRANCISCO BAPTISTA ASSUMPÇÃO (CAD. 17)¹

MARÍLIA PENNA BERNAL²

Resumo: Qualidade de Vida e Transtorno do Espectro do Autismo, é um tema que tem despertado maior interesse nos últimos anos, no entanto, são poucos os estudos que buscam esta avaliação através da visão da própria criança. 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, respectivos familiares e 24 educadores. Como instrumento de avaliação utilizou-se o Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé – AUQEI. Os resultados mostram boa consistência na resposta dos três grupos analisados, em que todas as crianças apresentaram índice de qualidade de vida satisfatório. A AUQEI demonstrou boa sensibilidade para avaliar a qualidade de vida na infância através de terceiros. 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.

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

Abstract: *Quality of Life and Autism Spectrum Disorder is a subject that has aroused greater interest in recent years, however, there are few studies that seek this evaluation from the perspective of the child. The aim of this study was to evaluate the quality of life of children with high functioning autism, analyzing the index of agreement between child, family and educator, as well as to analyze the sensitivity of the questionnaire used when answered by third parties. A total of 30 children between 4 and 12 years old with high functioning autism, their relatives and 24 educators were studied. As an evaluation tool, the Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé – AUQEI was used. The results showed a good consistency in the response of the three groups analyzed, in which all the children presented a satisfactory quality of life index. AUQEI demonstrated good sensitivity to evaluate quality of life in childhood through third parties. The results show that the children evaluated are able to provide information about themselves, their quality of life and what makes them happy.*

Keywords: *Autism. Quality of life. Autistic children. Family. Child Educators.*

Resumen: *Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo es un tema que ha venido despertad interés en los últimos años, sin embargo, son pocos los estudios que buscan esta evaluación a través de la visión del propio niño. El objetivo de este trabajo fue evaluar la calidad de vida de niños portadores de autismo de alto funcionamiento, analizando el índice de concordancia entre el niño, la familia y el educador, así como analizar la sensibilidad del cuestionario utilizado cuando es respondido por terceros. Se estudiaron 30 niños entre 04 y 12 años portadores de Autismo de Alto Funcionamiento, sus familiares y 24 educadores. Como instrumento de evaluación se utilizó el Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé - AUQEI. Los resultados muestran una buena consistencia en la respuesta de los tres grupos analizados, todos los niños presentaron un índice de calidad de vida satisfactorio. La AUQEI demostró buena sensibilidad para evaluar la calidad de vida en la infancia a través de terceros. En los resultados encontrados se percibe que los niños evaluados son capaces de proporcionar informaciones sobre sí, sobre su calidad de vida y lo que los hacen felices.*

Palabras Clave: *Autismo, Calidad de Vida, Niños Autistas, Familia, Educadores Infantiles.*

¹ Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Jr. Professor Associado, Departamento de Psicologia Clínica Doutor, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo-IP/ USP. cassiterides@bol.com.br.

² Doutoranda do Programa de Psicologia Clínica da Universidade de São Paulo – IP/USP - Rua São Cristóvão, 144, Sousas, Campinas/ SP– CEP: 13.104-168 - marilia.bernal@gmail.com .

Introdução

O autismo é um transtorno do desenvolvimento, envolvendo atrasos e comprometimentos nas áreas de interação social e linguagem, incluindo uma ampla gama de sintomas: emocionais, cognitivos, motores e sensoriais (Greenspan & Wieder, 2006). De acordo com o Manual do DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) os critérios diagnósticos para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) incluem déficit na comunicação social e interação social, e, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Os sintomas estão presentes desde o início do desenvolvimento e causa comprometimento significativo no desenvolvimento, social, ocupacional e outras áreas de funcionamento (American Psychiatric Association- APA, 2013).

O TEA inclui múltiplos sintomas, com variedades de manifestações clínicas, bem como uma ampla gama de níveis de desenvolvimento e funcionamento, afetam indivíduos de todas as etnias e culturas e, uma condição permanente, podendo manifestar-se sobre diversas formas ao longo dos anos (Kamp-Becker, Smidt, Ghahreman, Heinzl-Gutenbrunner, Becker & Remschmidt, 2010; Plimley, 2007).

Em relação à prevalência do TEA, Fombonne (2005, 2009), 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. Observa-se também, maior incidência em meninos do que em meninas, com média de 4,2 meninos para cada menina. Estudo mais recente realizado nos EUA, estima a prevalência em 14.6:1000 (Christensen et al., 2016).

Embora atualmente exista um maior interesse em avaliar o impacto do TEA em crianças, estes ainda são escassos, principalmente os avaliados pelos próprios indivíduos.

O conceito de Qualidade de Vida (QV) nos traz definições amplas envolvendo diversas categorias da vida, o que dificulta um consenso sobre esta temática 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, centra-se na capacidade de viver sem doenças ou de superar dificuldades. Em um conceito mais amplo, QV se apoia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais.

Segundo Assumpção et al. (2000), sob a insignia 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.

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. Tradicionalmente, a QV das crianças tem sido verificada através das percepções dos pais ou responsáveis (Barreire, Oliveira, Kazama, Kimura & Santos, 2003).

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). QVRS focam em dimensões relacionadas à saúde física ou mental e incluem subdomínios relacionados à atividades físicas, comportamentos saudáveis positivos, funcionamento escolar e bem estar psicossocial. É avaliado por questionários com satisfação em aspectos da vida ou nível de engajamento em diferentes tipos de atividades (Kuhlthau, McDonnell, Coury, Payakachat & Macklin, 2017).

Na visão de alguns estudiosos, a 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, Kuczynski, Sproveri, & Aranha, 2000).

Ressalta-se a importância de se pensar nos instrumentos de avaliar a QV visto que, os instrumentos desenvolvidos para os adultos não são apropriados para crianças, por questões que envolvem crescimento, desenvolvimento e dependência de pais e cuidadores, e, no universo infantil, ainda são poucos os instrumentos de auto preenchimento, ou seja, que envolvam a questão do próprio indivíduo relatar sua QV (Glaser, Rashid, & Walker, 1997). 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, Barlow, Levy, Supran & Kaplan 1999).

Eiser e Morse (2001), 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., 1997). Dessa forma tendem a ser mais imparciais, baseando sua experiência na vivência com outras crianças.

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).

Apesar da riqueza de pesquisas que foram realizadas no campo do autismo, poucos estudos se concentraram nas visões das próprias crianças. Durante algum tempo, foi assumido que, devido à sua capacidade limitada de auto-reflexão, indivíduos com TEA não conseguiram relatar de forma confiável suas próprias experiências, estados de vontade e sentimentos (Egilson. Ólafsdóttir, Leódóttir & Saemundsen, 2017).

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 caso controle (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 indivíduo como ser subjetivo, capaz de expressar seus sentimentos e emoções.

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 elas apresentavam menores escores do que as crianças de caso controle, 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.

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. Assim, o objetivo do estudo foi 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. 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. 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.

Metodologia

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. Os critérios de inclusão: 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), 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. Critérios de inclusão: passar pela avaliação dos instrumentos (AUQEI adaptada e Avaliação de Classe social de Pelotas) 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. Critérios de inclusão foram: dar aula para as crianças do grupo A e responder às questões do instrumento proposto (AUQEI adaptado).

Instrumentos

- Escala de Avaliação de Traços Autísticos, ATA - 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). 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 - 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. 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, Barros, Aguiar, Pessanha & Bairrão, 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. 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 - 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. A AUQEI é acessível ao universo infantil, com aspectos que envolvem o cotidiano da criança. Esse instrumento utiliza um suporte de imagens, com auxílio de 4 faces desenhadas que demonstram diferentes estados emocionais, os mesmos avaliados pela escala (muito feliz, feliz, infeliz e muito infeliz).
- AUQEI adaptada - Para avaliação da Qualidade de Vida através da visão do adulto, fez-se necessária uma adaptação da escala 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 & 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 - 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.

Procedimentos

Este estudo foi realizado entre 2008 e 2010. 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, 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 essas crianças.

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

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. 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.

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.

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 média de idade 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.

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.

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, o de menor média foi o domínio de atividade de vida cotidiana, 77,2 \pm 16,48, seguido pelo domínio social, 85,7 \pm 13,2 e finalmente, o domínio comunicacional, 91,3 \pm 19,71.

Em relação à escala de Pelotas, 07 participantes eram da nova pequena burguesia, 02 da pequena burguesia tradicional, 10 subproletariados, 09 proletariado não típico e 02 proletariado típico.

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.

No grupo referente a familiares e crianças, 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, 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 (c) 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.

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 estas apresentam a capacidade de se expressarem.

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 (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 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).

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.

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, se deu 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, Swensen, Flood, Secnik & Leidy 2004; Davis et al., 2006; Jozefiak, Larsson, Wichstrom, Mattejat, & Ravens-Sieberer., 2008).

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 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.

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, Topf, Gadner, & Formann (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; Fernandes & Souza, 1999; Eiser & Morse, 2001; 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 próprias 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.

Com relação às questões nas quais não observamos concordância de respostas entre os diferentes grupos analisados 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 “Quando você pensa em sua mãe”, 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 “Quando você brinca sozinho” 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. Isso indica que mesmo que as crianças com TEA geralmente estejam sozinhas, elas não se consideram necessariamente solitárias (Kuhlthau et al, 2017).

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.

Estudo conduzido por de Puig et al. (2008) o qual teve por objetivo comparar a QVRS (qualidade de vida relacionada à saúde) com relação à perspectiva da criança, dos professores e dos pais, utilizando o

instrumento PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory, 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. Os autores 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.

Em outro estudo conduzido por Glaser et al. (1997),E para 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 (2001), 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. 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, 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, 2001).

Limbers, Heffer & Varni (2009) avaliaram a QVRS de crianças com Síndrome de Asperger (SA) através do relato dos pais e 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.

Para Van Heijst & Geurts (2015), a discrepância entre o relato de terceiros e auto avaliação, parece derivar de uma diferença perceptiva quanto às atividades e avaliações das crianças e não à falta de conhecimento dos pais. Ainda, para estes autores, as diferenças de relatos entre pais e filhos, não indica o que é certo ou errado, mas sim uma consequência das crenças de cada pessoa sobre a saúde e o bem-estar da criança. Ambos os relatos são importantes e podem fornecer outra perspectiva e maior compreensão sobre a QV.

Em estudo conduzido por Egilson et al, (2017), com crianças com TEA entre 08 e 17 anos e grupo controle, encontrou-se escores mais baixos para as crianças com TEA do que o grupo controle, no entanto, as visões das crianças eram bastante positivas sobre muitos aspectos de suas vidas. Os resultados revelaram suas emoções positivas globais e satisfação com a vida, o contentamento com suas relações com seus pais e autonomia, bem como com suas escolas.

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. Ainda 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.

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).

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.

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.

Limitações

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 e deve ser 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).

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).

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.

Na possibilidade desses dados indicarem uma incidência real desse transtorno, é de extrema importância a existência de serviços que atendam a essa demanda. Assim, o desafio consiste em respeitar seus pontos de vista, garantindo a liberdade de participação dentro de suas possibilidades.

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 (Lee 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. 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.

Conclusão

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).

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 vissem ampliar a qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias.

Referências

- American Psychiatry Association. (APA). (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- DSM-IV*. Washington D.C.: American Psychiatric Association.
- American Psychiatry Association. (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5 (5th. ed.)*. Washington: American Psychiatric Association.
- Anders, J.C & Lima, R. A. G.(2004). 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.
- Assumpção JR, F. B., Kuczynski, E., Sprovieri, M. H. & Aranha, E.G. (2000). 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. 119-12.
- Assumpção JR, F. B. (2010); Evolução histórica do conceito de Qualidade de Vida. In: Assumpção Jr, F. B.; Kuczynski, E. (Orgs). *Qualidade de Vida na Infância e Adolescência* (p. 21-42). Porto Alegre: Artmed,
- Assumpção JR, F. B., Kuczynski, E., Gabriel, M. R. & Rocca, C. C. (1999). 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.
- Assumpção JR, F. B & Kuczynski, E. (2007). Conceito e Diagnóstico. In: Assumpção JR, F. B.; Kuczynski, E. (Orgs). *Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas* (p. 1-17). São Paulo: Atheneu.
- Barreira, S. G., Oliveira, O.A., Kazama, W., Kimura, M. & Santos, V. L.C.G. (2003). Qualidade de Vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *Jornal de Pediatria*, v. 79, n. 1, p. 55-62.
- Christensen et al (2016). Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. Vol 37, issue 1, p.1-8
- Cuvero, M. M. (2008) Qualidade de Vida em Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Autismo. Tese de Mestrado, p. 73. Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O. & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*. v. 48, issue. 4, p. 311-318.
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L.B., Leósdóttir, T. & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, v. 21, issue 2, p. 133 –141.
- Eiser, C & Morse, R. (2001). Can Parent rate their child’s health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*. v. 10, issue 4, p. 347-357.
- Elias, A. V. (2005). Autismo e Qualidade de Vida. Tese Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Elias, A. V. (2007) Qualidade de Vida e portadores de Autismo Infantil. In: Assumpção JR, F. B.; Kuczynski, E. (Orgs). *Autismo Infantil: Novas tendências e Perspectivas*. (p. 267-282. São Paulo: Atheneu.
- Fernandes, P.T & Souza, E. A. P. (1999). Inventário de Qualidade de Vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. *Arq. Neuropsiquiatria*, v. 57, n. 1, p. 40-43.
- Fombonne, E. (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. v. 18, n. 2, p. 281-294.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*. v. 65, n. 9, p. 591-598.
- Glaser, A. W., Rashid, N. F. A., Walker, D.A.(1997). School Behaviour and health status after central nervous system tumours in childhood. *Br. Journal Cancer*. v. 76, n. 5, p. 643-650.
- Glantz, S. (1997). *Primer of Biostatistics*. 4a ed, USA: Mc Graw Hil.
- Greenspan, S. I.; Wieder, S.(2006). *Engaging Autism: using the floortime approach to help children relate, communicate, and think*. Cambridge: Da Capo Press.
- Jenney, M. E. M. & Campbell, S. (1997). Measuring Quality of Life. *Arch of Disease in Childhood*. v. 77, n.4, p. 347-350.
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Mattejat, F. & Ravens-Sieberer. (2008). Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*. v.6, n. 34.
- Kamp-Becker, I., Smidt, J., Ghahreman, M., Heinzl-Gutenbrunner, M., Becker, K. & Remschmidt, H. (2010). Categorical and Dimensional Structure of Autism Spectrum Disorders: the nosologic validity of Asperger Syndrome. *J. Autism Dev. Disorders*. v. 40, n. 8, p. 921-929.

- Klin, A. (2006). Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Brasileira de Psiquiatria*. v. 28, n. 1, p. 3-11.
- Kuczynski, E. (2002). Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes. Tese Doutorado. p. 195. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Kuczynski, E. & Assumpção JR, F. B. (1999). Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatr. Mod.*, v. 35, n. 3, p. 72-78.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T.A., Sikora, D., Kovacs, E.A., Delahaye, J. & Clemons, T.E. (2010). Health-Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: results from the autism treatment network. *J. Autism Dev. Disorders*. v. 40, n. 6, p. 721-729.
- Kuhlthau, K.A.; McDonnell, E.; Coury, D.L.; Payakachat, N & Macklin, E. (2017). Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361317704420>.
- Lee, L.C., Harrington, R.A., Louie, B.B. & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of Life and Parental Concerns. *J. Autism Dev. Disorders*. v.38, n. 6, p. 1147-1160.
- Limbers, A. L.; Heffer, R. W & Varni, J. W.(2009). 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*, v. 39, p. 1529-1541.
- Lombardi, C., Bronfman, M., Facchini, L.A., Victoria, C.G., Barros, F.C., Béria, J.U. & Teixeira, A.M.B.(1988). Operacionalização do conceito de Classe Social em estudos epidemiológicos. *Rev. Saúde Pública*. São Paulo, v. 22, n. 4, Ago. 1988.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K & Leidy, N. K. (2004). 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.
- Melo, E. L. A.; Valdés, M. T. M & Pinto, J. M. S. (2005). Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. *Pediatr.* (São Paulo), v. 27, n. 1, p. 28-37.
- Minayo, M. C. S.; Hartz, Z. M. A & Buss, P. M. (2000). Qualidade de Vida em saúde: um debate necessário. *Ci. Saúde Coletiva*. v. 5, n. 1.
- Parsons, S. K., Barlow, S. E., Levy, S. L., Supran, S. E. & Kaplan, S. H. (1999). Health-Related Quality of Life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *International Journal of Cancer*, v. 83, n. S12, p. 46-51.
- Pinto, A. I. Barros, S., Aguiar, C., Pessanha, M. & Bairrão, J. (2006). Relações entre idade desenvolvimental, dimensões do comportamento adaptativo e envolvimento observado. *Análise Psicológica*. Portugal, v. 4, n. XXIV, p. 447-466.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*. v. 35, n 4, p. 205-213.
- Puig, R. F., Topf, R., Gadner, H. & Formann, A. K. (2008). 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.
- Schwimmer, J. B.; Burwinkle, T. M & Varni, J. W. (2003). Health-Related Quality of Life of severely obese children and adolescents. *JAMA*. v. 289, n.14, p. 1813-1819.
- Seidl, E. M & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*. v. 20, n. 2, p. 580-588.
- Sparrow, S. S.; Balla, D. A & Cicchetti, D. V.(1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Van Heijst, B.F.C & Geurts, H. M (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, v. 19, n. 2, p. 158-167.
- Upton, P.; Lawford, J & Eiser, C.(2008). Parent-Child agreement across child Health-Related Quality of Life instruments: a review of the literature. *Quality Life Res*. v. 17, n. 6, p. 895-915.
- Wallander, J. L.; Schmitt, M & Koot, H. M. (2001). Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, v. 57, n. 4, p. 571-585.

Recebido: 15/09/2017 / Corrigido: 28/09/2017 / Aprovado: 19/01/2018