



Universidade Católica Portuguesa

Centro Regional das Beiras - Pólo de Viseu

Mestrado em Ciências da Educação

Especialização em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

***Qualidade de Vida dos Irmãos
de Indivíduos com Autismo***

Orientadora: Professora Dra. Rosa Martins

Inês Daniela Bonito Pais

Viseu, Setembro de 2012



Universidade Católica Portuguesa

Centro Regional das Beiras - Pólo de Viseu

Mestrado em Ciências da Educação

Especialização em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

Qualidade de Vida dos Irmãos de Indivíduos com Autismo

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional das Beiras, sob orientação da Professora Doutora Rosa Martins para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Educação na área científica de Educação Especial.

Inês Daniela Bonito Pais

Viseu, Setembro de 2012

Agradecimentos:

Elaborar um trabalho desta natureza constitui um processo trabalhoso e demorado, pelo que não podemos deixar de agradecer a todos os que sempre nos apoiaram neste percurso:

- À Professora Orientadora desta tese Professora Doutora Rosa Martins e que através dos vastos conhecimentos, esclarecimentos e críticas construtivas, promoveu o desenvolvimento de recursos que me apoiaram no desenvolvimento do trabalho. Não posso deixar de referenciar as orientações que me prestaram. Assim sendo, manifesto os meus sinceros agradecimentos.

- Aos meus pais e irmão que me desculpem os muitos momentos que não estive presente.

- À Dr.^a Maria Prazeres da APPDA de Viseu, pelo consentimento para aplicar o questionário e respetivo apoio manifestado.

- Aos pais que colaboraram no preenchimento do questionário, o nosso muito obrigado.

- Aos meus colegas, mas acima de tudo aos meus amigos de trabalho que sempre me apoiaram e que sem o seu apoio nada disto teria sido possível.

- A todos que connosco colaboraram, de uma forma ou de outra, tornando possível a sua realização, agradeço com amizade.

Resumo

Introdução: No contexto nacional os estudos realizados no domínio da qualidade de vida dos irmãos de crianças/ adolescentes autistas são bastante escassos, o que reforça a pertinência de novas investigações para que se consiga perceber, por um lado, o real impacto que uma criança autista provoca no seio familiar e por outro, para que se consigam desenvolver novas estratégias de atuação de modo a atenuar esses efeitos. Neste pressuposto, o presente estudo teve como objetivos: conhecer a qualidade de vida dos irmãos de crianças/ adolescentes autistas e determinar associações entre variáveis de contexto sociodemográfico, familiar e psicossocial e os diferentes domínios desta mesma QV.

Métodos: Trata-se de um estudo não experimental, descritivo e transversal de natureza triangulada, no qual participaram 68 irmãos de pessoas com autismo inscritos na APPDA -Viseu. Para a mensuração das variáveis foi aplicado um questionário para recolher informação sobre dados sociodemográficos e uma escala de avaliação da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes (versão Portuguesa dos instrumentos Kidscreen).

Resultados: Da análise feita concluímos que a QV dos irmãos de crianças/ adolescentes autistas é muito satisfatória (M=67,51) para a maioria, encontrando-se os valores mais elevados ligados às dimensões, provocação, questões económicas e estado de humor geral. Contrariamente os aspetos mais afetados são os tempos livres, as amizades e o ambiente escolar. Verificamos ainda que a QV global é superior nos rapazes, entre os 7 e 12 anos, a frequentar o 1º e 2º ciclos, cujo conhecimento foi dado por outros elementos que não os Pais e ainda naqueles que não se sentem prejudicados.

Conclusões: As evidências encontradas neste estudo confirmam a multiplicidade de fatores intervenientes na QV: convidam-nos ainda à reflexão sobre novas estratégias que possibilitem a obtenção de um melhor conhecimento que facilite o estabelecimento de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da qualidade de vida destes sujeitos.

Palavras-chave: qualidade de vida, irmãos, autismo, adolescentes, saúde

Abstract

Introduction: In terms of national context the studies carried out the life quality of the brothers of autistic children/adolescents are quite scarce, which reinforces the relevance of new investigations so that it is possible to realize, on one hand, the real impact that an autistic child causes within family and on the other, to be able to develop new action strategies in order to mitigate these effects. In this assumption, the present study had as objective: to know the quality of life of the brothers of autistic children/adolescents and determine associations between socio-demographic context variables, psychosocial and family and the different areas of this same life quality.

Methods: This is a non-experimental study, descriptive and triangulated transversal nature, involving 68 siblings of persons with autism included in APPDA-Viseu. For the measurement of the variables was applied a questionnaire to collect information on socio-demographic data and a scale for evaluating the quality of life in children and adolescents (Portuguese version of the Kidscreen instruments).

Results: The analysis concluded that the life quality of siblings of autistic children/adolescents is very satisfactory ($M = 67,51$) for most, meeting the highest figures linked to the dimensions, provocation, economic issues and general mood. Aversely, the aspects most affected are the leisure, the friendships and the school environment. We note further that global life quality is higher in boys, between 7 and 12 years, attending the 1st and 2nd cycles, whose knowledge was given by other elements, compared to the parents and even those who do not feel harmed.

Conclusions: the evidence found in this study confirm the multiplicity of factors involved in the life quality: invite us to reflect on new strategies that make it possible to obtain a better knowledge that facilitates the establishment of training and information programmes, aimed at promoting the quality of life of these subjects.

Keywords: quality of life, siblings, autism, adolescence, health

Índice

Introdução.....	1
Parte I.....	4
Componente Teórica.....	4
Capítulo 1 - O Autismo	4
1.1 Perspetivas históricas do Autismo	4
1.2 Definição Conceptual do Espectro de Autismo	6
1.3 Etiologia do Espectro de Autismo	7
1.3.1 Teoria Psicogenética	7
1.3.2 Teoria Biológica.....	8
1.3.4 Teoria Afectiva.....	10
1.3.5 Teoria Cognitiva.....	10
1.3.6 Teoria Alternativa	10
1.4 Avaliação do Espectro de Autismo.....	12
1.5 Características do Espectro de Autismo	16
Capítulo 2 - A Qualidade de Vida	20
2.1 Evolução e conceitos	20
2.2 A Qualidade de Vida relacionada à saúde em Crianças e Adolescentes	25
2.3 Os autistas e os irmãos: Qualidade de Vida.....	29
Parte II	34
Componente Empírica	34
Capítulo 3 – Metodologia de Investigação	34
Capítulo 4- Apresentação dos Resultados	45
Capítulo 5 – Discussão dos resultados	67
Bibliografia	77
ANEXOS.....	85

Índice de quadros

Quadro 1: Critérios de diagnóstico segundo a OMS (1993)	13
Quadro 2: Critérios de diagnóstico segundo DMS-IV-TR (2000)	14
Quadro 3 . Correlação de Pearson entre as dez dimensões do Kidscreen- 52.....	59

Índice de tabelas

Tabela 1 – Estatísticas descritivas da idade e sexo dos Participantes	46
Tabela 2 – Estatísticas de caracterização sociodemográfica da amostra	47
Tabela 3 – Estatísticas descritivas das dimensões da escala Kidscreen	50
Tabela 4 – Distribuição dos Participantes pelos quartis da escala.	51
Tabela 5 – Dados sobre reacção ao diagnóstico de autismo	53
Tabela 6 – Dados sobre as implicações do autismo na vida pessoal	55
Tabela 7 – Dados sobre sentimentos relativos ao Irmão	56
Tabela 8 – Estatísticas descritivas dos níveis de Qualidade de Vida das faces.....	57
Tabela 9 – Distribuição dos níveis de QV em função do género	58
Tabela 10- Teste U de Mann-Whitney entre o género e a QDV dos adolescentes.	60
Tabela 11– Teste Kruskal-Wallis entre idade e QDV dos adolescentes.	61
Tabela12- Teste Kruskal-Wallis entre a escolaridade e a QV dos adolescentes.	62
Tabela 13 – Teste U de Mann-Whitney entre conhecimento e QV.....	63
Tabela 14- Teste U de Mann-Whitney entre responsabilidades e a QV dos adolescentes.	64
Tabela 15 – Teste U de Mann-Whitney entre o ser prejudicado e a QDV.....	65
Tabela 16- Teste U de Mann-Whitney entre QDV faces e QDV Kidscreen.....	66

Lista de siglas e abreviaturas

APPDA- Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

APA – Associação Psíquica Americana

CID – Classificação Internacional de Doentes

DMS – Manual Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

NEE – Necessidades Educativas Especiais

QV – Qualidade de Vida

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

WHOQOL- Bref - World Health Organization Quality of Life Bref

N- Frequência Absoluta

% - Frequência Percentual

\bar{x} - Média

Dp – Desvio padrão

CV – Coeficiente de variação

χ^2 - Teste de Qui Quadrado

Introdução

O autismo infantil é um transtorno mental que se insere nos transtornos globais do desenvolvimento. Inicia-se antes dos 3 anos de idade e caracteriza-se por prejuízo qualitativo severo e invasivo nas diversas áreas do desenvolvimento, como capacidades de interação social recíproca, competências de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas, prejuízo esse que representa um desvio acentuado em relação ao desenvolvimento ou idade mental do indivíduo (APA, 1995).

A família constitui um grupo social primário, que desempenha funções determinativas na formação e desenvolvimento do indivíduo quer no domínio afetivo, cognitivo e psicológico. Assim, a família torna-se um suporte de extrema importância para o indivíduo no sentido de o conduzir a uma aprendizagem de interação com a sociedade, desde a infância até à idade adulta.

As mudanças e transformações na organização familiar dão-se ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal e prepara-se para a gravidez e parentalidade. De seguida, aquando do nascimento de uma criança, têm de se adaptar ao ser dependente. Contudo, todo este ciclo se altera quando nasce uma criança com algum tipo de deficiência. Sabemos que nem todas as NEE são sentidas pelos pais e irmãos da mesma maneira, pois segundo Marques (2000) os familiares de crianças com autismo lidam com preocupações muito específicas. Na verdade, os pais, quando recebem o diagnóstico dos filhos passam pela perda da criança sonhada ou desejada e nesta fase têm que fazer um processo de adaptação psicológica substituindo a criança esperada por uma outra diferente.

Confrontadas com estas situações inesperadas, as famílias tem de se reorganizar, recriando novas expectativas e fazendo surgir novas realidades.

Segundo Jordan (2000), é frequente encontrar, pais de crianças autistas preocupados com a possibilidade dos seus outros filhos saudáveis estarem em risco de desenvolver problemas devido aos deficits (ou deficiências) sociais e de comunicação da criança autista ou devido aos seus severos problemas de comportamento. Os pais ainda têm a dúvida de que o seu lar possa ser pior para os filhos saudáveis, visto que eles dedicam mais tempo e energia à criança com transtorno mental.

Ter um irmão com autismo pode ser considerado um problema crônico para essas crianças e uma das formas de avaliar esse impacto passa pelo estudo da Qualidade de Vida (QV) desses irmãos de autistas.

A escassez de estudos relacionados com a QV dos irmãos de pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) levou-nos a optar pelo tema pois entendemos tratar-se de um estudo pertinente. Após alguma pesquisa, constata-se que começam a surgir novas investigações acerca desta problemática, o que demonstra a urgência e a necessidade de encontrar respostas. Neste sentido, e partindo dessa importância, pretendeu-se com este estudo avaliar a QV de crianças/adolescentes que tenham irmãos com PEA.

Na pesquisa realizada constatámos ainda, que na literatura disponível existem poucos estudos específicos sobre indivíduos que têm irmãos autistas. Verificamos que mais recentemente, as avaliações e os estudos feitos se desenvolvem essencialmente sobre o desempenho cognitivo e escolar, sobre a interação social e familiar e sobre efeitos psicossociais nesses indivíduos. (Bagenholm; Gillberg, 1991; El-Ghorouxy; Romanczy, 1999; Folstein *et al.*, 1999; Fombonne *et al.*, 1997; Knott *et al.*, 1995; Mates, 1990; Rodrigue *et al.*, 1993).

A maioria desses estudos avalia apenas alguns aspetos relacionados com a QV, mas de forma indireta; são exemplos os aspetos físicos como a dor, desconforto, fadiga, sono e energia; aspetos do nível de independência como mobilidade, atividades de vida diárias, dependência de medicação e capacidade de trabalho; aspetos ambientais como segurança, ambiente familiar, recursos financeiros, transporte, acesso a recursos de saúde, lazer e poluição, entre outros (THE WHOQUOL GROUP, 1996).

Perante este enquadramento, e tendo por base uma abordagem ecológica do desenvolvimento psicológico e social das crianças e dos adolescentes, irmãos de pessoas com autismo, a relevância do estudo sobre a sua Qualidade de Vida parece-nos de uma importância inquestionável e por isso optámos por estudar esta temática.

Deste modo, no delinear da pesquisa levantamos a seguinte questão de investigação, “Que Qualidade de Vida auferem os irmãos de pessoas com autismo?”: em sequência e para obter respostas à questão levantada delineamos os seguintes objetivos específicos: identificar variáveis sociodemográficas dos participantes no estudo; avaliar a QV das crianças/adolescentes irmãos de pessoas com autismo; conhecer a percepção /opinião dos irmãos sobre o impacto que o autismo causou na

família e verificar que tipo de associação existe entre variáveis sociodemográficas e de opinião sobre o impacto do autismo na família e a QV dos participantes.

No que se refere à estrutura do trabalho, este divide-se em duas partes. A primeira é constituída pela componente teórica, que resultou da revisão da literatura onde pretendemos esboçar o cenário científico existente sobre a temática aos níveis nacional e internacional. Esta parte é de extrema importância, pois permite-nos aprofundar conhecimentos, conhecer o estado da arte, contextualizar o problema e sustentar as nossas hipóteses de investigação. Em suma, ser-nos-á muito útil para o suporte da parte empírica do estudo.

Assim, a revisão da literatura é dividida essencialmente em dois capítulos. No primeiro, é feita uma revisão sobre os conceitos básicos relativos ao autismo: história, definição, etiologia, avaliação e suas características; o segundo capítulo é relativo à qualidade de vida e aborda: evolução e conceitos, dimensões e sua relação com a saúde em crianças e adolescentes e ainda os resultados de alguns estudos sobre o tema.

A segunda parte desta investigação tem um contributo mais pessoal e materializa-se na componente empírica que se divide em três capítulos. O capítulo três onde é descrita toda a metodologia de investigação: definição do problema, dos objetivos, das hipóteses, do método, seleção da amostra e descrição do instrumento de recolha de dados; o capítulo quatro que diz respeito à apresentação e análise dos resultados, constituindo a análise descritiva e inferencial e ainda o capítulo cinco com a discussão dos resultados apresentados recorrendo ao suporte bibliográfico.

Finalizamos o estudo, como não poderia deixar de ser com as principais conclusões dele retiradas e sugestões que nos parecem interessantes para novas investigações.

Parte I

Componente Teórica

Capítulo 1 - O Autismo

O Autismo constitui uma problemática preocupante, com intensos impactos na família e que tem vindo a ser estudada ao longo dos anos, por isso passaremos a apresentar uma breve resenha histórica sobre o conceito.

1.1 Perspetivas históricas do Autismo

A primeira abordagem sobre o tema, na opinião de Pereira (2009), foi concretizada por Plouller em 1906, ao introduzir o adjetivo autista na literatura psiquiátrica. O autor fez alusão ao autismo, como correspondendo a pessoas que faziam referência ao mundo a partir de si mesmas, com egocentrismo exacerbado, num processo considerado psicótico. Contudo, anos mais tarde, foi o próprio autor que mudou este diagnóstico para esquizofrenia.

Nesta sequência Bleuler em 1911 introduziu um conceito de autismo, como sendo a perda do contacto com a realidade que se produz no processo do pensamento, originando grande dificuldade na comunicação e relacionamento pessoal. Este conceito estaria então ligado com a síndrome de esquizofrenia do adolescente e adulto.

Segundo Hewitt (2006), o pedopsiquiatra americano Leo Kanner (1943) publicou uma obra com o resultado da sua experiência, onde estudou um grupo de 11 crianças com comportamentos muito diferentes, intitulada “Autistic Disturbances of Affective Contact”. Utilizou a palavra autismo para se referir às pessoas que apresentam determinados distúrbios nomeadamente: inabilidade em desenvolver relacionamentos, mesmo com a família mais próxima; interação pessoal limitada; gosto de jogos repetitivos e estereotipados, sem a noção da forma como usar o brinquedo ou objeto; obsessão nas rotinas, ficando perturbados se elas forem alteradas; hipersensibilidade aos estímulos ambientais; boa capacidade de memorização de rotinas; atraso ou insucesso na aquisição da linguagem e quando a desenvolvem usam-na de forma não comunicativa.

Um ano mais tarde, o pediatra Hans Asperger (1944), como nos descreve Hewitt (2006), realizou também uma experiência semelhante. Asperger, tal como Kanner verificaram características comuns nos seus grupos de estudo, nomeadamente o interesse obsessivos e a preferência pelas rotinas. Para além destas características, Asperger observou que o seu grupo tinha um Q.I. acima da média, mas não se conseguia adaptar socialmente; falavam fluentemente, contudo faziam monólogos, não dando importância à conversação social; fraca coordenação no que diz respeito ao uso do espaço; alguns tinham a consciência de serem diferentes, tinham pouca autoestima e desenvolviam depressões com tendências suicidas.

Bender (1947), citado por Pereira (2009), considerava o Autismo como a forma mais precoce da esquizofrenia, ou seja, uma manifestação que surgia na infância com características de esquizofrenia, sendo, no futuro, a mesma do adulto.

Por outro lado, Rank (1949), descreve as crianças com autismo como pessoas com um desenvolvimento atípico do ego.

É ainda Pereira (2009), que nos diz que Bender (1959) utilizava os termos “pseudo-retardo” ou “pseudodeficiente” numa tentativa de diagnóstico diferencial entre Deficiente Mental e Autismo, uma vez que a maioria das pessoas portadoras de autismo não conseguia realizar tarefas sociais normais de acordo com a idade e não desenvolvia a linguagem adequada.

Só em 1976, Ritvo propõe que as crianças com autismo possuíam défices cognitivos, definindo autismo não só considerando as características comportamentais, mas também pela idade do aparecimento, à nascença, considerando o autismo como um distúrbio do desenvolvimento.

Autores como Wing e Gould (1979), citados por Hewitt (2006), deram passos muito importantes na história do autismo, pelo facto de referirem a existência de três áreas de incapacidade: a linguagem e comunicação, as competências sociais e a flexibilidade de pensamento ou imaginação. Esta tríade de incapacidades ainda hoje é usada para diagnosticar as Perturbações do Espectro de Autismo.

Mais tarde, Frith (1989), citado por Oliveira (2009), definiu autismo como sendo uma deficiência mental que pode ser enquadrada nas Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento e que afeta as interações sociais, a comunicação, a atividade imaginativa expressando-se através de atividades e interesses.

Perante esta diversidade de conceitos, torna-se essencial que se universalize a linguagem sobre o autismo, visando inclusivamente a sua classificação. Foi com base

neste objetivo que a Associação Psiquiátrica Americana (APA) com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais (DSM) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) com a Classificação Internacional de Doenças (CID) se esforçaram para unificar o conceito de Autismo.

1.2 Definição Conceptual do Espectro de Autismo

O autismo, segundo Oliveira (2009), é uma palavra de origem grega, que deriva do termo “Autos” que significa próprio e “ismo” que traduz uma orientação ou um estado. Assim o Autismo é entendido como uma condição ou estado de alguém, que aparenta estar absorvido em si próprio.

De acordo com a DSM III (1980), citado por Garcia e Rodrigues (1997), o autismo é definido como perturbações profundas do desenvolvimento, tais como o aparecimento antes dos 30 meses de vida; défice na capacidade de se relacionar com os outros; alterações na capacidade para utilizar a linguagem como meio de comunicação e comportamentos repetitivos e estereotipados.

Mas a caracterização mais completa do Autismo encontra-se no DMS-IV-TR (2000), ao considerar o Autismo como fazendo parte das perturbações globais do desenvolvimento, designada de perturbação autística. É caracterizado por um défice grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: competências sociais; competências de comunicação ou pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Segundo o mesmo manual, o autismo é caracterizado pela

presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interação e comunicação social e um repertório acentuadamente restrito de atividades e interesses. As manifestações desta perturbação variam muito em função do nível de desenvolvimento e da idade cronológica do sujeito. A perturbação Autística é algumas vezes referida como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner. (DSM-IV-TR, 2000, p.70)

A CID refere que o Autismo é classificado como

Um transtorno invasivo do desenvolvimento definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comportamento que se manifesta antes da idade de 3 anos e pelo tipo característico de funcionamento anormal em toda as três áreas: de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. O transtorno ocorre três a quatro vezes mais frequentemente em garotos do que em meninas. (Gauderer, 1997, cit. Ferreira, 2009, p.12).

Segundo Oliveira (2009), a National Society for Autism Children (1979) entende o autismo como um desenvolvimento inadequado que se manifesta de um modo grave durante toda a vida.

Já para Marques (2000) corresponde a uma perturbação do espectro do autismo sendo o conceito utilizado para referir a existência de um espectro de perturbações, nomeadamente: Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância; Perturbações de Asperger e Perturbações Global de Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

Em suma, de acordo com Oliveira (2009) uma criança que tenha autismo possui disfunções específicas em três áreas: a interação social, a linguagem e o jogo simbólico ou imaginativo.

1.3 Etiologia do Espectro de Autismo

A questão da etiologia é muito complexa, controversa e sempre incompleta. Ninguém sabe ao certo a origem desta perturbação. Contudo, ao longo dos anos tem-se defendido várias teorias. Neste sentido, de acordo com Oliveira (2009), temos as teorias comportamentais que explicam a origem do autismo com base em mecanismos psicológicos e cognitivos, por outro temos as teorias neurológicas e fisiológicas.

Nesta dialética, serão seguidamente expostas algumas teorias que tentam explicar a origem das Perturbações do Espectro do Autismo (PEA). O objetivo primordial destas teorias é que se encontre um elo que permita um alargamento na definição etiológica da mesma.

1.3.1 Teoria Psicogenética

A teoria psicogenética é a defendida por Kanner. O autor defendia que as PEA surgiam devido às características de frieza emocional, perfeccionismo e rigidez dos pais. Assim, em meados dos anos 50 e 60 pensava-se que o défice cognitivo e linguístico não era mais do que um isolamento social sem qualquer origem biológica. A criança, devido ao tratamento frio e obsessivo que recebia dos seus pais, refugiava-se no seu mundo. Ferreira (2009) defendia que o autismo, à luz destas teorias, era explicado através de problemas de interação da criança com a mãe, sendo estas culpabilizadas por não saber dar respostas afetivas aos seus filhos. Segundo Geraldès (2005) chegou-se ao ponto de acusar as mães de não saberem embalar os seus filhos.

Para Garcia e Rodrigues (1997), estas teorias defendem que a criança era biologicamente normal à nascença, sendo o quadro autista desencadeado devido a fatores familiares. Os autores acrescentam que os fatores inerentes ao desenvolvimento

do quadro autista são: personalidade anômala ou com perturbações dos pais; o seu QI; interação deficiente entre pais e filhos; stress intenso e traumas numa fase de vida precoce da criança.

Contudo, anos mais tarde, em meados da década de 70, esta teoria deixou de ter credibilidade pois segundo Oliveira (2009), a existência de casos de negligência infantil não davam origem a casos de autismo. Para além disso, “não é por falta de carinho que uma criança fica autista” (Ferreira, 2009, p. 12).

1.3.2 Teoria Biológica

Estudos realizados têm revelado uma etiologia orgânica e tem-se defendido a ideia de que o autismo ocorre em associação com uma grande variedade de distúrbios biológicos (paralisia cerebral, encefalopatia, rubéola pré-natal, meningite ou vários tipos de epilepsia). Os indícios apontam para uma origem neurológica de base, resulta de uma perturbação de áreas específicas do sistema nervoso central, que afetam a linguagem, o desenvolvimento cognitivo intelectual e a capacidade de se relacionar com os outros.

Entre as teorias biológicas destacam-se:

a) Estudos Neurológicos

Com a evolução dos estudos neurológicos ocorreram avanços significativos na localização e identificação da área cerebral afetada nas PEA. Segundo Oliveira (2009), existe um defeito congénito no sistema nervoso central que afeta o comportamento sócio emocional. Este defeito pode ainda ser responsável pelas malformações ao nível do sistema sensorial e motor, donde resultam as dificuldades ao nível da linguagem.

Para além disso, Ferreira (2009) aponta para uma anormalidade no desenvolvimento cerebral, sendo o aumento acelerado do perímetro cefálico e do tamanho cerebral explicado como consequência do stress oxidativo e processos imunes. Acrescenta também as alterações anatómicas e anomalias nos lobos frontal e temporal e problemas no cerebelo. Seguindo as ideias de Marques (2000), as áreas cerebrais que apresentam anomalias coincidem com as responsáveis pelo comportamento emocional, a comunicação, o controlo da atenção, orientação percetual e ação. Áreas em que as pessoas com PEA têm dificuldades.

b) Estudos Neuro químicos

Os estudos realizados ao nível neuro químico, têm sido múltiplos, contudo, no entender de Oliveira (2009), têm-se mostrado inconclusivos. Estuda-se a hipótese da existência de neurotransmissores relacionados com contrações musculares e a atividade nervosa. Segundo Marques (2000), o excesso ou défice de neurotransmissores pode provocar alterações de comportamento, assim como o desequilíbrio entre um par de medidores diferentes.

c) Estudos Imunológicos

A este nível, Gillberg (1989), citado por Oliveira (2009), demonstrou que o autismo poderia resultar de uma infeção viral intrauterina. Exemplos de quadros típicos de autismo são a rubéola na gravidez e a infeção pós-natal por herpes. Acrescenta a perturbação metabólica como estando relacionada com o autismo.

d) Fatores pré, peri e pós natais

O autor Tsai (1989), citado por Oliveira (2009), refere que acontecimentos desfavoráveis acontecidos nestes períodos podem dar origem a um quadro autista. Dos estudos realizados, referem que alguns fatores desfavoráveis poderão estar associados ao autismo apesar de não haver uma patologia definida. São eles: hemorragias; uso de medicação; alterações do líquido amniótico e gravidez tardia. A recolha destes dados pode ser feita através da anamnese.

1.3.3 Teoria Psicológica

Estas teorias segundo Rutter (1983), defendem que os problemas encontrados em crianças com autismo têm origem em défices cognitivos desde o estado precoce do seu desenvolvimento e dificultam a vida social.

Geraldes (2005), diz-nos, que em meados dos anos 80 surgiu uma nova teoria psicológica explicativa do autismo, a “Teoria da Mente”, que tem como autores Frith, Leslie e Cohen (1985). À luz desta teoria, as pessoas com autismo têm dificuldade em compreender a mente dos outros: pensamentos, desejos e crenças. Assim, segundo Happé (1994) estão limitados nas competências sociais comunicativas e imaginativas. Geraldes (2005) acrescenta que esta limitação de compreender que as outras pessoas também têm pensamento próprio, implica uma dificuldade de autoconsciência,

responsável pelas alterações ao nível interpessoal. Assim, de acordo com Happé (1994), se explica a existência de distúrbios no jogo simbólico, no apontar, no discurso pragmático, na partilha de atenção e outros aspetos ao nível social.

1.3.4 Teoria Afectiva

Inicialmente, Kanner (1943) considerou que as crianças autistas possuíam uma inaptidão natural para se relacionarem emocionalmente com os outros. Esta falha no sistema afetivo, conduziria à incapacidade de reconhecer os estados mentais dos outros, em se abstrair e simbolizar. Tudo isto refletir-se-ia na estruturação do seu mundo e na relação que estabeleceria com os outros

1.3.5 Teoria Cognitiva

Em 1976, Ritvo, foi um dos precursores em considerar a síndrome autista como uma perturbação do desenvolvimento, provocada por uma patologia do sistema nervoso central, salientando a importância dos défices cognitivos do autismo. Tal como refere Borges, (200:55)

“Independentemente destes conhecimentos, não menos importante é que seja feita uma intervenção precoce, de modo a permitir um prognóstico mais avalizado e não apenas uma suspeita da presença de qualquer condição associada”
Borges (2000:55).

De acordo com Marques (2000) esta ideia é igualmente fortalecida, pois só através da prevenção se poderá intervir eficazmente.

1.3.6 Teoria Alternativa

Novas teorias defendem outros fatores responsáveis pelos défices desta perturbação, que a seguir serão descritas.

• Modelo de Russel

O Modelo de Russel, segundo Oliveira (2009), foca a sua atenção nos estímulos. Por conseguinte, o comportamento das pessoas com autismo resulta de um controlo limitado de estímulos, sendo as suas reações muito seletivas. Ou seja, à pessoa com autismo é-lhe impossível controlar mais que um número limitado de estímulos, desencadeando uma comunicação em função dos estímulos controlados – resulta uma comunicação seletiva.

- **A Proposta de Bowler**

Bowler (1992), citado por Oliveira (2009), concluiu, do seu estudo com 15 crianças com autismo, que existia limitações para o uso espontâneo e funcional de sistemas representacionais. O autor afirma que as crianças conseguem extrair soluções de determinados conceitos, contudo não as conseguem generalizar para factos da vida real.

- **A Função Executiva**

De acordo com Oliveira (2009), em 1986 surgiu a função executiva, defendendo que no autismo, as perturbações ao nível das operações cognitivas desenvolvidas no córtex pré-frontal vão conduzir ao défice de mentalização do outro como parte de um todo, ficando assim incapacitados no que diz respeito ao processamento de informação na planificação, flexibilidade e na memória ativa.

- **Modelo de Hobson**

O Modelo de Hobson é abordado por Oliveira (2009) e parte da ideia de Kanner, no que concerne à ausência de contacto afetivo como responsável pelo défice na capacidade de relacionamento interpessoal, em particular na relação afetiva.

Este autor reconhece o défice de mentalização, mas afirma haver um défice inato no envolvimento com os outros, pois as crianças não possuem experiências sociais necessárias para o desenvolvimento da compreensão social. Como são incapazes de compreender e de dar resposta às expressões afetivas do outro, não são sensíveis às necessárias experiências sociais, no primeiro ano de vida.

- **Teoria de Coerência Central**

A presente teoria é defendida por Uta Frith (1993) e citada por Oliveira (2009). À luz desta teoria, o problema nuclear reside num défice do mecanismo de coerência central, pois os indivíduos com autismo não conseguem selecionar e estabelecer relações entre o objeto e o todo. Os indivíduos com autismo selecionam muito bem o ambiente que o rodeia, concentrando-se em detalhes e não no objeto como um todo.

- **Modelo de Patamar Comum**

Em 1994 Cohen e Bolton, citados por Oliveira (2009), acreditam que o autismo tem na sua origem várias causas, que provavelmente são responsáveis pelas áreas do cérebro lesadas, as que incluem a comunicação, o funcionamento social e o jogo. Assim

os mesmos autores referem que os fatores genéticos, as infecções virais, as complicações pré e peri natais e outras possíveis causas provocam um dano cerebral que dá origem ao autismo, aos problemas de comunicação, de socialização e de comportamentos obsessivos, e à deficiência mental, desenvolvimento lento em quase todas as áreas.

1.4 Avaliação do Espectro de Autismo

As crianças com Autismo apresentam um atraso em diversas áreas do desenvolvimento. Assim a avaliação deste diagnóstico requer o trabalho de vários profissionais de diferentes áreas. A avaliação no Autismo processa-se em dois momentos:

O primeiro tempo será aquele em que tentamos delimitar um diagnóstico preciso da perturbação com que nos deparamos. O segundo tempo será aquele em que se avalia, para podermos intervir da melhor forma.

O autismo é uma situação que nem sempre é fácil de diagnosticar, podendo ser confundido com outras necessidades educativas individuais. Segundo Garcia e Rodriguez (1997) pode ser confundido com esquizofrenia; deficiência mental; mutismo ou deficiências sensoriais (surdez e cegueira).

Segundo os mesmos autores, o autismo diferencia-se da esquizofrenia, pelo facto de aparecer antes dos 30 meses enquanto esta, no final da primeira infância. No autismo não há antecedentes de psicose nem a existência de processos alucinatorios. O autismo tem mais incidência no sexo masculino enquanto para a esquizofrenia a prevalência é a mesma para os dois sexos.

O autismo não se deve confundir com deficiência mental, pois as alterações da interação com pessoas e objetos estão sempre presente no autismo e não se manifestam necessariamente na deficiência mental. Outra particularidade é que no mutismo a linguagem existe e no autismo é praticamente inexistente.

A surdez congénita possibilita o aparecimento de comportamentos autistas que desaparece com a implementação de Sistemas Aumentativos de Comunicação. Na cegueira pode acontecer a automutilação ou movimentos estereotipados, contudo não se pode confundir com o autismo.

• **Crítérios de Diagnóstico**

Tal como anteriormente referimos, o autismo caracteriza-se pela incapacidade de comunicar, de interagir socialmente sobretudo ao nível do comportamento.

Assim, para se diagnosticar autismo, tem que se ter em conta vários critérios:

O sistema clínico formal da OMS – Classificação Internacional das Doenças (ICD-10), (1993), citado por Oliveira (2009), traçou critérios de diagnóstico para o Autismo que apresentamos na seguinte tabela:

Quadro 1: Critérios de diagnóstico segundo a OMS (1993)

<p>Anomalias qualitativas na interação social recíproca, manifestas em pelo menos dois dos quatro sintomas seguintes:</p>	Incapacidade de usar adequadamente o olhar, a expressão facial, gestual e os movimentos corporais nas interações sociais.
	Incapacidade de estabelecer relações com pares que impliquem uma partilha mútua de interesses, de atividades e emoções.
	Procura raramente os outros em busca de conforto e afeto em caso de ansiedade, desconforto, ou sofrimento.
	Inexistência de procura espontânea para partilha de alegrias, interesses ou de sucesso com os outros.
	Ausência de reciprocidade social e emocional, que se manifesta por respostas perturbadas ou anormais às emoções dos outros; ou ausência de modulação do comportamento em função do contexto social.
<p>Problemas qualitativos de comunicação, manifestada em pelo menos um dos sintomas seguintes:</p>	Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada, não acompanhada por uma tentativa de compensação por outras formas de comunicação alternativa, como a gestual ou a mímica.
	Ausência de jogo espontâneo de “faz de conta” ou do jogo social imitativo.
	Incapacidade de iniciar ou manter uma conversa.
	Utilização estereotipada e repetitiva da linguagem, utilização idiossincrática das palavras e das frases.
<p>Comportamento, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas, manifestação de pelo menos um dos quatro sintomas seguintes:</p>	Ocupação obsessiva por um ou vários centros de interesse estereotipados e limitados.
	Adesão aparentemente compulsiva de hábitos e rituais específicos e não funcionais.
	Atividades motoras estereotipadas e repetitivas.
	Preocupação persistente e não funcional com partes de objetos, elementos ou peças de um jogo.

O DMS-IV-TR (2000) também definiu critérios de diagnóstico do autismo. Assim sendo, o sujeito tem que apresentar pelo menos 6 dos 12 sintomas expressos na tabela que a seguir se apresenta, sendo pelo menos 2 da área social e um para cada uma das categorias da comunicação e dos comportamentos. Acrescenta ainda, que pelo menos 1 dos sintomas tem que se manifestar antes dos 36 meses de idade.

Quadro 2: Critérios de diagnóstico segundo DMS-IV-TR (2000)

A. Um total de seis (ou mais) itens de (1) (2) e (3), com pelo menos dois de (1), e um de (2) e de (3).	
(1) déficit qualitativo na interação social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:	(a) acentuado déficit no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interação social;
	(b) incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
	(c) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objetivos (por exemplo não mostrar, trazer ou indicar ou objetos de interesse);
	(d) falta de reciprocidade social ou emocional.
(2) défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes características:	(a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas);
	(b) nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
	(c) uso estereotipado ou repetitivo da linguagem idiossincrática;
	(d) ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;
(3) padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:	(a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e repetitivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no seu objetivo;
	(b) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
	(c) maneirismos motores estereotipados e

	repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
	(d) preocupação persistente com partes de objetos.
B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos três anos de idade:	
(1) interação social;	
(2) linguagem usada na comunicação social;	
(3) jogo simbólico ou imaginativo.	
C. perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.	

Fazendo a comparação dos dois manuais de diagnóstico podemos concluir que as diferenças são pouco significativas, mostrando uma clara preocupação de consenso no que diz respeito ao diagnóstico do autismo.

• **Diagnóstico Diferencial**

Como já foi referenciado anteriormente, o diagnóstico diferencial da perturbação do espectro do autismo deve estabelecer-se, como sendo as perturbações pervasivas do desenvolvimento, nomeadamente síndrome de Asperger.

A grande diferença entre o autismo infantil e a síndrome de Asperger reside, segundo Oliveira (2009) na gravidade dos problemas. As crianças com síndrome de Asperger são mais autónomas, normalmente não revelam sinais de atraso mental e apresentam comportamentos, interesses e atividades repetitivas.

O mesmo autor acrescenta, que na síndrome de Asperger não existe um atraso da linguagem significativo e o funcionamento não apresenta défices. Durante os três primeiros anos de vida não se registam atrasos significativos ao nível cognitivo da expressão de curiosidade sobre o ambiente, ou na aquisição de aptidões de aprendizagem e de comportamentos adequados à idade, no desenvolvimento das aptidões de autoajuda próprias da idade, ou no comportamento adaptativo. Pode observar-se uma descoordenação motora, uma falta de destreza ou uma ligeira incidência, sintomas de hiperatividade e de desatenção.

Em comparação com o autismo, também se manifesta ao longo da vida, contudo o prognóstico pode ser mais positivo do que o da perturbação de autismo, pois alguns

estudos realizados revelam que as pessoas com síndrome de Asperger conseguem empregos e revelam autossuficiência.

1.5 Características do Espectro de Autismo

Como todos nós sabemos em todas as patologias cada caso é um caso. O caso do autismo, não é exceção, pois “nem todos são iguais e nem todos têm as características que comumente tipificam esses casos. Uns podem ser mais sociáveis que outros, uns mais intelectuais, uns mais atentos, e assim por diante” (Ferreira, 2009, p. 15).

Porém em todos os casos a referida patologia se manifesta a partir do nascimento. Oliveira (2009) descreve algumas das características que são mais comuns a partir do nascimento:

- Na maioria dos casos o bebê raramente chora, não reage à companhia da mãe, não responde a sorrisos, demonstra desinteresse por objetos, por vezes, não surgem as vocalizações iniciais ou então atrasam-se.
- Entre os seis e doze meses, a criança recusa a introdução de alimentos sólidos, tem dificuldade em sentar-se ou gatinhar, não é afetuosa, pode mostrar-se hipertónica ou hipotónica, tem dificuldade em articular palavras simples e não olha nem aponta para os objetos.
- Aos doze meses podem interessar-se obsessivamente por determinados objetos, revelam comportamentos estereotipados e repetitivos e atrasam-se ao nível da locomoção.
- A partir dos vinte e quatro meses surgem as dificuldades de comunicação verbal e não-verbal, têm tendência a isolar-se, a usar padrões repetitivos de linguagem, a inverter os componentes das frases, não brincam normalmente, ...
- Dos dois aos cinco anos de idade os comportamentos típicos das pessoas com autismo tornam-se mais evidentes. A criança pode não falar e se falar utiliza a ecolália ou inverte os pronomes. As crianças que falam não utilizam a linguagem para comunicar, demonstrando problemas na interação social.
- Dos seis anos até à adolescência as crianças autistas podem melhorar o seu comportamento mas este nunca desaparece totalmente. O adolescente portador de

autismo junta os problemas da adolescência com os do autismo, tanto podem melhorar o seu comportamento como agravar, como referimos inicialmente cada caso é um caso.

Já para Ferreira (2009), as características destas crianças não são assim tão lineares, existindo por isso, o espectro de autismo com vários níveis, desde o mais grave até aos mais subtis. Refira-se que muitos autistas possuem hábitos consolidados, reagem com dificuldades a situações que lhes desagradam, possuindo manias e preferências.

De facto é por este motivo que quando falamos das características das pessoas com autismo, se torna mais fácil falar de uma maneira geral, nos vários domínios em que apresentam dificuldades: Comunicação, socialização, imaginação e comportamento.

• **Comunicação**

A capacidade de comunicar como já vimos, é uma das incapacidades apresentadas pelas pessoas com autismo. De acordo com Garcia e Rodriguez (1997) elas têm dificuldades em usar a linguagem para fins sociais, ou seja, têm dificuldades ao nível das regras fonológicas, morfológicas, sintáticas, semânticas e pragmáticas. Há crianças que não conseguem adquirir uma linguagem falada e outras que o conseguem, contudo têm dificuldade:

Na alteração do timbre, ênfase, velocidade, ritmo e entoação; ecolalias imediatas ou retardadas; falta de iniciativa para iniciar ou manter um diálogo; uso de “tu” em vez de “eu”; falta de expressão emocional; linguagem formal; ausência de fantasia e imaginação; uso abusivo dos imperativos; utilização pouco frequente de declarativos (Garcia & Rodriguez, 1997, p.253)

Esta competência, de acordo com Hewitt (2006), engloba não só o conteúdo verbal como o contacto visual, expressão facial e da linguagem corporal.

Hewitt (2006) defende que no autismo clássico não existe contacto visual, nos indivíduos que têm Síndrome de Asperger (SA) os que conseguem manter o contacto visual não o interpretam de forma correta, pois eles podem fixar o olhar ou afastá-lo nas alturas mais inapropriadas. “Nenhum indivíduo com autismo é capaz, portanto, de interpretar com facilidade este aspeto da comunicação” (Hewitt, 2006, p.13). Para os portadores de autismo os gestos e expressões faciais combinados com a linguagem oral podem prejudicar a perceção do que é de facto importante. Esta dificuldade de comunicação pode ser melhorada com uma intervenção especializada.

• **Socialização**

A incapacidade para estabelecer relações sociais e a falta de resposta e de motivação para os contactos com pessoas são características, de acordo com Garcia e Rodriguez (1997), de pessoas com autismo. Segundo Rutter (1985) estas características manifestam-se através da inadequada apreciação de sinais socio emocionais, falta de resposta às atitudes afetivas dos outros, falta de comportamento de acordo com o contexto social, fraca utilização de sinais sociais, falta de comportamentos sócio afetivos e ausência de reciprocidade afetiva.

Já em 1982, Wing e Everad referiam que os bebés com autismo não se interessam pelas relações sociais não respondendo à voz humana, não pedindo colo e fraquejando nas capacidades de adaptação da expressão facial, corporal, gestual e visual. Os autores acrescentam que o sorriso aparece na idade normal, mas mais voltado para estímulos físicos do que para os sociais, não exploram o meio, não pedem afeto aos pais, não reconhecem visualmente os pais aos cinco meses, e têm muitas limitações nos jogos interativos e de imaginação.

Na opinião de Hewitt (2006), estas crianças preferem afastar-se das brincadeiras e das amizades e fixar-se em objetos. Os que apresentam SA procuram integrar-se, contudo cometem erros ao decifrar e reagir adequadamente a situações sociais. Envolver-se no jogo, fazer amizades, trabalho em pequeno grupo, situações de aula dirigidas a toda a turma, desportos de contacto ou coletivos, mudanças de sala ou de roupa, cantinas, cafetarias, períodos de estudo em silêncio, relações estudante/professor, ..., são todo um conjunto de atividades que, de acordo com a autora, condicionam a vida de uma criança com autismo em ambiente escolar e envolve uma aprendizagem social em várias situações e com diferentes níveis.

• **Imaginação**

De acordo com Hewitt (2006), a capacidade de fazer de conta, o jogo imaginativo ou criativo e a resolução de problemas são aspetos que se afetam quando existe deficiência de imaginação. Este facto afeta a compreensão das consequências, quer positivas, quer negativas e a resistência à mudança. Em questões académicas, uma incapacidade de imaginação, faz com que não haja transferência de aprendizagens a novas situações similares. Por este motivo são tão adeptos das rotinas, à sua mínima alteração, surge uma perturbação que dura para o resto do dia.

• **Comportamento**

Segundo Rutter (1985) existem seis tipos de comportamento que se descrevem seguidamente:

- Interesses muito restritos e estereotipados que lhes conferem formas de brincar inadequadas e interesses muito concretos;
- Vinculação a determinados objetos concretos;
- Rituais compulsivos que aparecem geralmente na adolescência e se desenvolvem compulsivamente;
- Maneirismos motores estereotipados e repetitivos que aparecem normalmente quando existe uma deficiência mental severa e podem ser: autoestimulações cinestésica (baloçar o corpo, ...), autoestimulações percetivas de tipo visual (olhar para os dedos à altura dos olhos, para luzes, ...), do tipo táctil (arranhar superfícies, acariciar um objeto,...), ou do tipo auditivo (cantarolar, dar pancadas numa superfície, ...);
- Ansiedade perante mudanças de ambiente e rotinas.

Estas são algumas das características mais comuns aos portadores de autismo, contudo Garcia e Rodriguez (1997) referem que existem crianças que apresentam outros problemas a par destes, tais como hiperatividade, agressividade, hábitos errados de alimentação e do sono.

Capítulo 2 - A Qualidade de Vida

2.1 Evolução e conceitos

Ao longo da história, o conceito de *Qualidade de Vida* (que traduziremos ao longo do texto por QV) tem sido destinado a diversas áreas como a sociologia, economia, política, psicologia e saúde, que atribuem ao termo múltiplos significados relacionados ao conhecimento e aos valores individuais ou coletivos divergentes em diversas épocas, locais e histórias.

Pensa-se que o conceito da QV tenha sido trazido da antiguidade pelo filósofo Aristóteles (Zhan, 1992). Esta visão aristotélica “pode ser relevante para o debate moderno da QV, pois aborda este termo sob exigências incompatíveis de contar e medir todas as coisas (objetividade) e, ao mesmo tempo desejando tomar o ponto de vista da pessoa (subjetividade)” (Mazo,2003, p.6).

Segundo Aristóteles, a satisfação e o bem-estar devem ser encontrados dentro de uma estrutura de referências, que é biológica e socialmente definida. Apesar da contribuição do pensamento de Aristóteles na contextualização da “qualidade de vida”, esta expressão apenas foi mencionada por Pigou em 1920, quando escreveu um livro sobre economia e bem-estar material “The economics of Welfare”. Contudo, esta expressão não foi valorizada acabando por cair em esquecimento (Wood-Dauphinee, 1999; Mazo, 2003).

Nos anos 30 e 40 a expressão “qualidade de vida” começa a ter mais valor nos métodos de controlo de qualidade utilizados nos processos industriais, visto que o “controle de qualidade” passou a ser um elemento básico da política das empresas. Após a II Guerra Mundial, em especial nos Estados Unidos, este conceito começou a ser utilizado com mais frequência, com o objetivo de descrever o efeito que a aquisição de bens materiais gerava na vida das pessoas. De acordo com Setién, (1993) Posteriormente, os economistas e sociólogos procuraram definir índices que permitissem avaliar a QV dos indivíduos e das sociedades. Em 1947, com a redefinição do termo saúde pela OMS, incorporando a noção de bem-estar físico, emocional e social, fez com que a noção de saúde também se adaptasse ao contexto da QV.

O Presidente dos Estados Unidos, em 1964, Lyndon Johnson, utilizou a

expressão QV quando declarou que os objetivos não poderiam ser medidos através do balanço dos bancos, mas sim através da QV que proporcionavam às pessoas (Fleck, Leal, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, et al., 2000). Assim sendo, o termo QV passou a indicar que “boa vida” representa mais que a abundância de bens materiais, ampliando o conceito de crescimento económico para o de desenvolvimento social (saúde, educação, moradia, transporte, meio-ambiente, entre outros) (Mazo, 2003).

Percebeu-se, a partir da década de 60, que embora a importância da infinidade de indicadores para avaliar e comparar a QV entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), estes não eram suficientes para medir a QV dos indivíduos que se inseriam de forma diferente na sociedade e que poderiam distanciar-se do índice médio para a população como um todo. Tornou-se então necessário e fundamental avaliar a QV percebida pela pessoa, ou seja, o quanto as pessoas estão satisfeitas ou insatisfeitas com a vida (qualidade de vida subjetiva), passando, desta forma a valorizar-se a opinião dos indivíduos (Ware, 1993; Bowling, 1995)

De acordo com Nussbaum e Sen (1992), houve na década de 80, uma tentativa de relacionar os aspetos socioeconómicos da QV com os aspetos subjetivos, surgindo, assim, o chamado “Desenvolvimento Humano”. Este conceito de desenvolvimento para estes autores, segundo Paschoal (2000), tem um valor intrínseco, pois incorpora critérios de avaliação das mudanças sociais, possibilitando avaliar se a mudança foi benéfica e se a vida melhorou para os seres humanos.

Desde então, a temática da QV começou a fazer parte de relatórios, estudos de campo e discursos realizados por economistas, sociólogos, psicólogos e outros profissionais, que analisaram, pesquisaram e discutiram diferentes aspetos do bem-estar e da QV nos cenários regional, nacional e mundial. Porém, o termo QV era muitas vezes utilizado sem um consenso, sendo difícil defini-lo nos diferentes contextos e cenários (Mazo, 2003).

A dificuldade em definir e distinguir o conceito de QV é comentada por Meeberg (1993), que reflete acerca das ambiguidades deste, decompondo a expressão. O termo “qualidade” é originário do latim, da *raiz = de que tipo*. Este autor refere ainda que este termo é definido em dicionários como: fineza; mérito; excelência; característica típica ou essencial; uma característica; um

atributo; um atributo especial ou diferenciador; alta classe; boa ou alta posição social.

Ao falar-se em QV, o grau de excelência é a definição conceptual mais aplicada. Assim, a utilização do termo “qualidade” é feito de um modo avaliativo, que envolve comparação e variação de grau (melhor ou pior QV), podendo as definições de qualidade possuir uma visão quantitativa e qualitativa da mesma (Mazo, 2003).

A palavra “vida”, para Sétien (1993), centra-se na existência humana, ou seja, vida humana que pode ser individual ou coletiva. Pode referir-se à vida física, mental, social, quotidiana e ao curso completo da vida, entre outros. Meeberg (1993) refere que a “vida” pertence somente aos seres vivos e ao decurso da sua existência ou à sua forma de viver.

Citando Shin e Jonhson (1978, p.479) QV consiste “na posse dos recursos necessários para a satisfação de necessidades individuais e desejos, a participação em atividades que permitem o desenvolvimento pessoal e a autorrealização, e a comparação satisfatória entre o próprio e os outros”.

Mendola e Pelligrini (1979, p.457) definem QV como “o atingir individual de uma situação social satisfatória, dentro dos limites da capacidade física percebida”.

Birren e Dieckmann (1991, p.350) deram uma definição geral de QV, segundo a qual “qualidade de vida é um conceito complexo que abrange muitas características do envolvimento social e físico, assim como da saúde e estados internos do indivíduo”.

Ruta, Garratt e Leng (1994) acrescentaram que a QV poderia ser definida como o hiato entre a realidade e as expectativas do indivíduo, logo, deveria ser definida em termos individuais.

Paschoal (2000, p.56-58) afirma que na literatura, são inúmeras as definições do conceito de QV, entre elas: “QV é o grau de satisfação ou insatisfação, sentido pela pessoa, com vários aspetos da sua vida (Abrams,1973); QV é a extensão em que prazer e satisfação caracterizam a existência humana (Andrew, 1974); QV é o débito (*output*) dos estímulos (*input*) físicos e espirituais (Liu, 1974); QV são os aspetos da vida autoconhecidos e auto-avaliados (Andrews & Withey, 1976); QV é o produto do dote natural de uma pessoa pelo esforço feito, a favor dela, pela família e pela sociedade (Shaw,1977); QV é o

grau em que as pessoas realizam os seus objectivos de vida (Cella & Cherin, 1987); QV é quão bem o indivíduo vive a sua própria vida, ... é a resposta emocional do indivíduo à sua situação, de acordo com algum padrão ético sobre como viver uma boa vida (Bjork & Ross, 1994); QV é o quanto vale a pena a vida de uma pessoa, para a própria pessoa (Sandoe & Kappel, 1994)”.

Segundo Nahas (2001, p.5), são inúmeros os fatores que determinam a QV das pessoas, e que a combinação destes “resulta numa rede de fenómenos e situações que abstratamente, pode ser chamada de qualidade de vida”. O mesmo autor refere que “num sentido mais amplo a qualidade de vida pode ser uma medida da própria dignidade humana, pois pressupõe o atendimento das necessidades humanas fundamentais”.

Dreher (2003) mostra que sob o ponto de vista da saúde, a qualidade de vida pode ser dividida em seis dimensões: física, emocional, social, profissional, intelectual e espiritual.

Por sua vez, Minayo et. al. (2000) entendem que a QV é uma noção eminentemente humana, que mantém uma relação com o grau de satisfação do indivíduo em relação com a vida familiar, amorosa, social, ambiental e existencial, abrangendo os conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, em determinada época, local e situação.

Existem pontos comuns em vários conceitos de QV: a avaliação qualitativa das condições de vida dos seres humanos e a satisfação das necessidades e experiências do cidadão. Estes conceitos dizem respeito ao bem-estar do indivíduo e a QV é associada a questões como: expectativas de vida, paz de espírito, segurança, trabalho, educação, moradia (água, luz, saneamento básico, transportes, etc.) (Jovtei, cit. por Rugiski, Pilatti & Scandelari, 2005, p.1928).

Para Arnold (1991), esta variedade de definições reflete as perspectivas e as orientações profissionais dos autores. A existência de distintas definições e perspectivas teóricas sobre QV dificulta a operacionalização do termo. Desta forma tornou-se necessária uma organização estruturada das definições existentes, identificando os elementos comuns e a visualização dos fatores que as influenciam. Assim, Farquhar (1995b) propôs uma taxonomia onde classificou a origem do conceito QV, em definições científicas e leigas e onde subdividiu as que emergiam da literatura científica em três tipos:

1. Globais: são aquelas abrangentes que, em geral, incorporam conceitos de satisfação/insatisfação e felicidade/infelicidade. Dada a sua abrangência e generalidade, evidenciam pouco as possíveis componentes de QV;

2. Por componentes: decompõem a QV numa série de partes, componentes, ou identificam várias características consideradas essenciais para qualquer avaliação. São definições mais úteis para o trabalho empírico que as definições globais, porque estão mais próximas da operacionalização do conceito, no entanto as partes componentes podem ser quase infinitas;

3. Restritas: referenciam apenas uma dimensão, ou um pequeno número de dimensões da QV. Subdividem-se em implícitas e explícitas, sendo que as primeiras ocorrem quando os autores empregam o termo QV, mas usam na definição conceptual apenas um ou dois componentes do conceito total. A forma explícita enfatiza a dimensão que julga importante.

Também se encontram na literatura científica definições de QV que não se enquadram em nenhum dos tipos acima referidos. São definições que sobrepõem dois tipos: os globais e por componentes, ou seja, são globais e ao mesmo tempo especificam componentes, designando-se, definições combinadas (Mazo, 2003).

O relatório do programa das Nações Unidas para o desenvolvimento (PNDU, 1994) explica que, até ao século XX, políticos, filósofos e académicos consideravam a QDV o resultado da capacidade humana para fazer pleno uso das potencialidades económicas, sociais, culturais e políticas, visando o desenvolvimento equilibrado da sociedade com respeito pelo universalismo do direito à vida. Esta visão de carácter global manifesta-se apenas no decurso do século XX, porque de facto, é nesta época que as ciências sociais se vão relacionar cada vez mais com as economias, e estas com a riqueza do povo.

Neste processo evolutivo, o conceito de qualidade de vida também a OMS analisa e propõe uma definição. Para este organismo a QV corresponde à percepção do indivíduo da 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” (Whoqol Group, 1994).

Trata-se de um amplo conceito de classificação afetado de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de

independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente.

Para se avaliar a qualidade de vida são utilizados frequentemente questionários ou entrevistas, classificados em genéricos e específicos. O primeiro, com uma visão mais ampla destinada para uso geral de base populacional, sempre utilizando indivíduos saudáveis nos estudos. Na segunda classificação, os estudos são destinados para pessoas doentes, e/ou submetidos a intervenções médicas (FAYERS; MACHIN,2000).

A multiplicidade de conceitos sobre a QV, que encontramos na literatura demonstra, que muitos deles não passam de concepções gerais e tudo nos leva a pensar que o conceito de QV não tem o mesmo significado (conteúdo) em crianças e adolescentes.

2.2 A Qualidade de Vida relacionada à saúde em Crianças e Adolescentes

O termo qualidade de vida relacionada à saúde surgiu na década de 1990. É descrita como um constructo que engloba componentes do bem estar e funções físicas, emocionais, mentais, sociais e comportamentais, como são percebidos pelos próprios e pelos outros (KIDSCREEN, 2006).

No entanto, segundo Guitera e Bayés,(1993) e Abreu (2005) qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), é a valorização subjetiva que o indivíduo faz de diferentes aspetos da sua vida, no seu estado de saúde. Para Patrick e Erickson (1993) apud Ebrahim (1995) é o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos danos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, mau tratamento ou políticas de saúde.

Percebe-se, também, que o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde é usado frequentemente com objetivos semelhantes ao conceito mais geral de qualidade de vida, que explora sujeitos saudáveis em três aspetos fundamentais: a subjetividade, a multidimensionalidade (física, psicológica e social) e a bipolaridade (ações positivas e negativas).

Seidl e Zannon (2004), também partilham que o conceito de QVRS tem objetivos semelhantes ao conceito geral, mas aborda aspetos diretamente associados às doenças ou disfunções da área da saúde. Nesse sentido, por não existir um consenso sobre QVRS, algumas pesquisas vêm apresentando concordância em alguns aspetos. O

primeiro deles está relacionado à subjetividade, essencial à percepção de bem-estar na vida tanto objetiva quanto subjetiva. O segundo aspecto refere-se à natureza multidimensional da QVRS, incluindo, no mínimo, três dimensões: física, psicológica e social. Num terceiro momento, a QVRS engloba tanto, dimensões positivas que se referem à frequência com que a pessoa experimenta emoções positivas, como orgulho, interesse, mobilidade e satisfação e, pelo contrário, os afetos negativos referem-se à frequência com que o indivíduo vivencia emoções negativas, como stress, hostilidade, dor e fadiga (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Na avaliação do bem-estar do adolescente, torna-se fundamental ter em conta a experiência subjetiva em vez das condições de vida. Uma vez que a relação entre as condições objetivas e o estado psicossocial é imperfeita e que, para conhecer a experiência da qualidade de vida, é necessário o recurso direto à descrição do próprio indivíduo sobre o que sente pela sua vida (Ribeiro, 2003).

Na convenção das Nações Unidas sobre os direitos das crianças e adolescentes, foi reconhecido o direito à saúde, lazer e educação e, também, o direito a um nível de vida adequado ao seu desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social. Todas estas características da qualidade de vida (Gaspar et al., 2006). Deste modo, a qualidade de vida e o bem-estar implicam mais do que ausência de maus tratos e deficits, implicam, também, em força e qualidades positivas no contexto e na família da criança.

Para se avaliar o bem-estar na criança e no adolescente e, principalmente o desenvolvimento do seu comportamento social e cognitivo, são utilizados vários indicadores. Assim, torna-se fundamental ter em consideração a sua experiência subjetiva e não apenas as condições de vida, pois, a relação entre as condições objetivas e o estado psicossocial é imperfeita, e, para se conhecer a experiência da qualidade de vida, é necessário, como recurso direto, a descrição do próprio indivíduo sobre o que sente pela sua vida (Ribeiro, 2003).

Observa-se que são múltiplos os fatores que comprometem o comportamento dos adolescentes no seu estilo de vida, podendo ser positivos à promoção da saúde, como também negativos prejudicando e desencadeando situações nas quais não sejam favoráveis à sua qualidade de vida. Fatores como atividades físicas, família, escola, amigos, estado socioeconómico, a percepção de si mesmo e tempo livre são determinantes para serem avaliados como os adolescentes compreendem a sua qualidade de vida relacionada com a saúde (Gaspar et al., 2006).

Outro fator relevante a ser considerado é a condição socioeconômica, pois este fator desencadeia na adolescência uma percepção baixa em relação a sua QVRS, estudos indicam que a falta de recursos financeiros para fazer as mesmas coisas que os amigos, não possuem dinheiro suficiente para as despesas são condições geradoras de stress e sofrimento, deixando os mesmos expostos a situações de risco para a saúde e o bem-estar físico, mental e social afetando a estabilidade e o bom desenvolvimento das relações (Gaspar et al., 2006).

Um estudo utilizando o Kidscreen-52 na cidade de Bahía Blanca, na Argentina, em 2008 que investigou a QVRS na adolescência constatou que as médias mais baixas nos resultados das dez dimensões do instrumento foram de adolescentes de nível socioeconômico inferior comparativamente com os de classe média e alta, especificamente a dimensão que se refere à percepção dos recursos financeiros da família.

A construção de uma QVRS satisfatória passa também, pela utilização do tempo livre que o adolescente dispõe. Esse tempo cumpre inúmeras funções que permite que o adolescente estabeleça relações, compreenda seus processos psíquicos, construa a independência emocional, tome consciência da sua originalidade e criatividade, adote uma escala de valores que permite integrar-se à comunidade e preparar-se para o desempenho de funções sociais e proveito da cultura, fatores que contribuem para o desenvolvimento integral da sua personalidade (Zamora et al., 1995).

O tempo livre para Sarriera et al. (2007), é determinado por um processo de compensação no qual o adolescente dispõe de maior liberdade de comportamento para satisfazer desejos e necessidades pessoais que são frustrados no seu dia a dia. Dessa forma o tempo livre incide através da autorrealização, influenciando a autoestima, autoimagem e autoconceito.

O ambiente escolar em que o adolescente está inserido é um dos factores a ser considerado na percepção que o mesmo tem da sua QVRS. A auto percepção positiva em relação à escola e a aprendizagem é importante para o sucesso e realização pessoal do adolescente, uma vez que as vivências aprendidas na escola influenciarão em grande parte a vida futura do adolescente (Fontaine, 2005). Segundo a mesma autora, a auto percepção influencia a motivação, a escolha de atividades, a tolerância aos obstáculos, e a persistência frente às adversidades, promovendo sentimentos positivos em relação à escola, amigos e professores.

Os adolescentes que apresentam uma baixa autoestima tendem a demonstrar falta de motivação e interesse em participar nas atividades escolares, levando-os muitas vezes a resultados negativos ao que diz respeito ao rendimento escolar e a dificuldades de relacionamento. Essas dificuldades podem muitas vezes desencadear a violência escolar, mais conhecida como *bullying* (Lopes Neto, 2005).

O relacionamento seguro e estável com os pais é importante para o desenvolvimento dos adolescentes. Assim, quanto mais confortável for o núcleo familiar, mais ele dedicará o seu tempo à família e procurará a estabilidade emocional que internamente ainda não alcançou (Wagner et al., 1999).

O adolescente tem muita necessidade de se expressar, expor e questionar ideias e é no âmbito familiar que, muitas vezes, procura estabelecer essa troca. A falta de comunicação e de compreensão pode prejudicar seu bem-estar, distanciando-o do ambiente familiar. O relacionamento pautado pelo diálogo aparece como uma componente fundamental na dinâmica familiar, uma vez que funciona como um dos meios, possivelmente o primordial, para que as relações entre pais e filhos alcancem uma qualidade mais satisfatória e sejam saudáveis (Wagner et al., 2002).

A proximidade que os pais mantêm com os adolescentes possibilita uma maior manifestação de aspetos afetivos, ou seja, o amor, o carinho, a atenção, a dedicação e a preocupação tornam-se presentes nesta convivência. Para o adolescente é importante perceber que os pais têm interesse sobre suas atividades, bem como preocupações, medos, receios, enfim, em relação à sua vida de um modo geral. Assim, pode perceber que sua vida tem significado para sua família (Wagner, et al., 2005).

A medição da qualidade de vida em crianças e adolescentes tem recebido relativamente pouca atenção. No entanto, qualidade de vida, especialmente, nestas faixas etárias, tem vindo a ganhar relevo como um importante conceito nos cuidados de saúde (Meuleners, Lee, Binns & Lower, 2003).

Para a avaliação da QVRS, o Grupo Europeu do Kidscreen propôs como modelo de análise, em que a avaliação da QVRS, em crianças e jovens, considera determinantes como as variáveis demográficas (idade, género, estatuto socioeconómico), saúde física e mental da criança e do adolescente, a relação entre pais e filhos, e o estado de saúde dos pais. Neste modelo, a QVRS apresenta uma relação com os comportamentos de saúde e a utilização dos serviços de saúde, pelas crianças e adolescentes. A avaliação, de acordo com o modelo proposto, pretende identificar os diferentes aspetos da QVRS, tal como identificar forças e/ou problemas ao bem-estar e saúde da criança e adolescente, no

sentido de desenvolver estratégias preventivas. Como indicadores da QVRS de crianças e jovens, e podendo funcionar como fatores protetores ou de risco, devem ser considerados a percepção de saúde, o nível físico, cultural, envolvimento social, fatores sociais, comportamentos de saúde e processos psicossociais

A abordagem conceptual do projeto Kidscreen permitiu a definição de dez dimensões da QVRS, sendo estas: 1) Saúde e Atividade Física; 2) Sentimentos; 3) Estado de humor geral; 4) Auto percepção (Sobre Ti Próprio); 5) Autonomia/Tempos livres; 6) Família e ambiente familiar; 7) Questões económicas; 8) Amigos (relações interpessoais de apoio social); 9) Ambiente escolar e Aprendizagem; 10) Provocação (bullying) (Gaspar et al., 2008)

De acordo com este modelo, a melhoria da promoção da QVRS de crianças e adolescentes implica uma intervenção ecológica, com base numa abordagem desenvolvimentista, considerando as diversas influencias ao desenvolvimento e suas inter-relações. Assim, pode ser avaliada a QVRS e objetivadas estratégias de promoção da saúde (apoio no bem-estar físico, psicológico e social) e intervenções preventivas (prevenindo os efeitos negativos dos fatores de risco ao bem-estar) (Gaspar, et al., 2008)..

2.3 Os autistas e os irmãos: Qualidade de Vida

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

Pode-se imaginar o vínculo fraterno como fonte de experiências positivas, mas, existem problemas muito importantes entre os irmãos. Segundo Ajuriaguerra (1990), a criança deseja que a mãe seja exclusivamente dela e a existência de irmãos desperta, sem dúvida, quaisquer que sejam as circunstâncias particulares, uma rivalidade.

Contudo, essa rivalidade não está diretamente relacionada com o que ela recebe, mas sim com a impressão subjetiva de receber o suficiente ou não.

De acordo com Howlin (1998):

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

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

Feinberg *et al.* (2000) demonstraram, no estudo por eles realizado, que a sensação de ser tratado de forma diferente pelos pais pode gerar, numa intensidade moderada, problemas emocionais e de autoestima para o filho que se sente preterido.

Na opinião de Daniels *et al.* (1985) os irmãos da uma mesma família, podem vivenciar experiências pessoais diferentes sobre o tratamento que recebem dos pais, sobre a relação fraterna e ainda sobre a relação com outras crianças. Isto estaria relacionado com as diferenças de desenvolvimento entre os irmãos e à adaptação psicológica de cada um deles, sendo que as crianças com melhor ajuste psicológico indicaram maior sentimento de proximidade com a mãe e de amizade com irmãos e colegas.

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

Heiney *et al.* (1990) afirmaram que irmãos de crianças com doenças crônicas precisam lidar com uma gama de emoções, com o isolamento da família e com várias

mudanças no dia-a-dia familiar e, por isso, precisam ser acompanhados e auxiliados a passar por essa experiência. Gallo *et al.* (1991) citaram ainda a necessidade de esses irmãos lidarem com o estigma de terem um doente crónico na família.

Geralmente, presume-se que irmãos de crianças com deficiência ou doença crónica são mais suscetíveis a desajustes psicológicos do que irmãos de crianças saudáveis (Evans *et al.* 1992; Morgan. 1988). Contudo, apesar de se acreditar que irmãos desses indivíduos têm maior risco para uma variedade de problemas, algumas pesquisas indicam que essa convivência não é necessariamente uma experiência prejudicial (Howlin, 1988). Há inclusive autores que defendem uma influência positiva.

Stoneman *et al.* (1998) afirmaram que, irmãos mais velhos, particularmente as irmãs de crianças com atraso do desenvolvimento cognitivo, assumiam mais responsabilidades de cuidados com o irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis. Para esse primeiro grupo, esse aumento de responsabilidade gerou conflitos entre irmãos, diminuição de oportunidades de contacto com outras crianças e diminuição de atividades de lazer.

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

Dentro das consideradas “doenças” crónicas, o Autismo Infantil, é uma das que menos trabalhos na literatura sobre interação entre irmãos, o que parece estranho, uma vez que interações sociais anormais são características que definem o Autismo. Seguidamente passaremos a apresentar alguns dos estudos desenvolvidos sobre o impacto que o autismo provoca na vida dos próprios irmãos.

Na opinião de Bagenholm e Gillberg (1991) os irmãos de autistas frequentemente os encaram como sendo estes um fardo e muitas vezes não sabem explicar porque é que os seus irmãos são diferentes das outras crianças.

Hastings (2003) afirmou que os irmãos, nas famílias em cuja criança autista apresenta um quadro menos severo, teriam menos problemas de adaptação, quando lhes

era fornecido um suporte social mais formalizado (como programas de intervenções terapêuticas precoces, no próprio lar).

As dificuldades de socialização no autismo são muitas vezes evidenciadas por falta de reciprocidade nas trocas sociais, falta de procura do contacto físico para obtenção de conforto e segurança, além de falha na capacidade de fazer amizades com outras crianças e dificuldade ou incapacidade de empatia.

Em relação aos irmãos de autistas, Mates (1990), não observou que apresentassem problemas de adaptação e performance, em casa ou na escola, que justificassem alguma intervenção especial, o que não sugere problemas de socialização. Contudo o estudo levado a cabo por Bagenholm; Gillberg (1991), mostrou que os irmãos de autistas tenderiam a ser mais preocupados com o futuro, sentiam-se mais sozinhos e tinham mais problemas no relacionamento com outras crianças.

Em relação à linguagem, os irmãos de autistas, quando não classificados no fenótipo do espectro autista, não teriam problemas na linguagem verbal nem alterações em testes de leitura ou de soletração e até poderiam apresentar competências verbais levemente superiores à média (Fombonne *et al.*, 1997; Minton *et al.*, 1982). Já no estudo de Folstein *et al.* (1999), os pais de autistas relataram ter dificuldades cognitivas relacionadas com a linguagem, o que não foi encontrado nos irmãos pois só houve alterações de linguagem em irmãos de autistas, quando eles tinham antecedentes pessoais de dificuldades cognitivas nos primeiros anos de vida.

Macks e Reeve (2006), concluíram que os irmãos de crianças com autismo apresentavam uma autoavaliação positiva comparativamente com os irmãos de crianças sem deficiência, com diferenças significativas, sobretudo aos níveis do comportamento, inteligência, aproveitamento escolar e ansiedade.

Ainda para Ross e Cuskerlly (2006) os irmãos das crianças com autismo têm maiores dificuldades nas relações do que os irmãos de crianças com o desenvolvimento normal. As relações desenvolvidas pelos irmãos na adolescência ou na idade adulta estão relacionadas com as características gerais obtidas na sua infância ou nos seus primeiros anos de vida. Serão provavelmente estas, que irão determinar as dificuldades de ajustamento. Também foi estabelecido que os irmãos de crianças com Autismo enfrentavam maiores dificuldades no relacionamento do que irmãos de crianças com o desenvolvimento tipicamente normal. Este estudo concluiu que os irmãos de crianças com Autismo apresentavam um risco maior de desenvolver problemas do comportamento.

Um outro dado referido por *El-Ghoroury e Romanczyk* (1999) é que, os pais de crianças com autismo exibiam mais comportamentos ou brincadeiras infantis dirigidas à criança autista do que aos irmãos, enquanto as crianças com autismo tinham maior interação com os irmãos do que com os pais.

Rivers e Stoneman (2003) não relataram correlações significativa relativamente às características demográficas entre irmãos de crianças com autismo e sem autismo. A única diferença significativa associada refere-se à idade entre os irmãos de crianças com autismo e entre os irmãos das crianças com desenvolvimento normal, referindo consequências negativas diretas no comportamento de irmãos de autistas. Concluíram ainda que os irmãos de crianças com autismo manifestavam ausência de satisfação nas relações com os irmãos autistas e que a presença de autismo na família era determinante no desenvolvimento das relações entre irmãos.

No seguimento destes achados, *Yirmiya et al.*, (2006), fizeram uma comparação entre irmãos de crianças com autismo e irmãos de crianças com desenvolvimento normal com idades compreendidas entre os 4 e os 14 meses de idade, verificando que a maioria dos irmãos de crianças com autismo, apresentava funcionamento semelhante ao dos outros grupos, embora com algumas diferenças nomeadamente na interação social, na comunicação e nas aptidões cognitivas.

Em suma, pela revisão feita parece- nos existir consenso em relação à presença de problemas de comportamento nos irmãos de autistas.

Parte II

Componente Empírica

Capítulo 3 – Metodologia de Investigação

“A investigação é uma tentativa sistemática de atribuição de respostas às questões” (Tuckaman, 1994, p. 5). Assim sendo, o “investigador descobre os factos e formula, então, uma generalização baseada na interpretação dos mesmos” (Tuckaman, 1994). Um determinado conhecimento só pode ser considerado científico, se se identificarem as várias operações mentais e técnicas que possibilitem a sua verificação.

Foi com base nestes pressupostos teóricos, que elaborámos este capítulo: os métodos seguidos, vão sendo apresentados e explicados no decorrer das várias etapas do processo de pesquisa, integrando uma sequência de operações, que compreendem: conceptualização e objetivos do estudo; definição de variáveis; formulação de hipóteses; instrumento de colheita de dados; determinação da amostra, procedimentos desenvolvidos e tratamento estatístico.

Trata-se de um estudo não experimental, descritivo e transversal utilizando questionários para avaliar a Qualidade de Vida de crianças/adolescentes irmãos de pessoas com Autismo Infantil e identificar fatores influentes nessa Qualidade de Vida. É ainda correlacional, na medida em que como refere Netto (2000), “se procuram detetar alguns problemas em dada população e relacioná-los com determinados fatores”.

Utilizamos uma metodologia triangulada pois corroboramos Gonçalves, (2002) quando afirma que “métodos diversos de investigação podem responder no seu conjunto, mais adequadamente às várias facetas da pesquisa”. De igual modo, Lobiondo-Wood e Haber (2001) defendem, que em pesquisas sociais a conjugação de métodos qualitativos e quantitativos fornecem “uma pintura mais completa e um maior rigor aos dados obtidos”.

Com este objetivo adotámos os métodos: (1) *quantitativo* por se basear “numa perspetiva teórica do positivismo e constituir um processo dedutivo pelo qual os dados fornecem conhecimentos objetivos do que respeita nas variáveis em estudo”; (2) *qualitativo*, porque permite aos participantes partilharem as suas histórias de vida segundo as suas perspetivas, não sendo obrigados a colocarem-se em posições pré-estabelecidas pelo investigador.

Na realidade acreditamos, que a conjugação de métodos que levem a uma melhor compreensão dos “processos de vida” e que possibilitem múltiplas interpretações da mesma realidade, forneçam uma base mais sólida para posteriores intervenções, no sentido de melhorar efetivamente a qualidade de vida dos participantes.

Desta reflexão emerge a questão de investigação do nosso estudo ou seja “*Que Qualidade de Vida auferem os irmãos de pessoas com autismo?*”

Nesta sequência o objetivo geral do estudo consiste em avaliar a Qualidade de Vida dos irmãos de pessoas portadores desta patologia.

• **Objetivos Específicos**

Os objetivos específicos delineados para esta investigação são os seguintes:

- Identificar variáveis sociodemográficas dos participantes no estudo;
- Avaliar a Qualidade de Vida das crianças/adolescentes irmãos de pessoas com autismo;
- Conhecer a percepção /opinião dos irmãos sobre o impacto que o autismo causou na família;
- Verificar que tipo de associação existe entre variáveis sociodemográficas e de opinião sobre o impacto do autismo na família e a QV dos participantes.

• **Hipóteses de Investigação**

Definido o problema e respetivos objetivos do estudo, proceder-se-á à formulação das hipóteses. A formulação do problema de pesquisa e o desenvolvimento de hipóteses, são medidas preliminares fundamentais no processo de pesquisa (Lobiondo-Wood e Haber, 2001), na medida em que constituem elementos básicos e preparam o terreno para o desenvolvimento dessa mesma pesquisa.

De acordo com os mesmos autores, as hipóteses são “palpites, suposições ou prognósticos inteligentes, que auxiliam o pesquisador na busca de soluções ou respostas para a questão da pesquisa”. Caracterizam-se também, por serem enunciados formais de relações esperadas entre duas ou mais variáveis: são declarações que podem vir a ser verdadeiras ou falsas e que visam proporcionar novos conhecimentos através da sua verificação.

Assim sendo definiremos as hipóteses alternativas que são aquelas que acontece na ausência da hipótese nula (H0) que é “a versão negativa de uma hipótese, ou das diferenças nulas” ou “ausência-de-diferenças” (Tuckman, 2002, p. 111 e 112).

Tendo por base estes pressupostos teóricos (revisão da literatura e a formulação do problema), enunciámos as hipóteses seguintes:

H1: Existe associação entre género e a qualidade de vida dos adolescentes.

H2: A idade influencia a qualidade de vida dos adolescentes

H3: Existe relação entre a escolaridade e a qualidade de vida dos adolescentes

H4: O modo como crianças/adolescentes tomaram conhecimento do autismo do irmão interfere na sua QV.

H5: Existe associação entre a assunção de responsabilidades especiais devidas à condição do irmão, na QV das crianças/adolescentes.

H6: – O sentimento de ser prejudicada por ter um irmão com autismo influencia a QDV das crianças e adolescentes.

H7: A auto percepção sobre a QV (fases) influencia as dimensões e valor global da escala Kidscreen dos adolescentes.

• Variáveis

A investigação como disciplina base do conhecimento científico, tem como função descobrir e expressar as relações existentes entre fenómenos e variáveis.

Variável é uma “característica que varia”, que se distribui por diferentes níveis, ou que é de diferentes tipos e portanto é o oposto a uma constante (Ribeiro, 1999).

Considerando a sua variabilidade Richardson (1999) define variável como “um conceito que assume valores numéricos, em casos de variáveis quantitativas, ou que pode ser classificado em duas ou mais categorias, em caso de ser variáveis de atributos (sexo, estado civil, etc.).

Outra característica normalmente atribuída às variáveis é a sua inter-relação. Assim a dependência ou independência das variáveis é uma consequência do desenho de investigação (Ribeiro, 1999).

Segundo Tuckman (2002) as variáveis podem ser de vários tipos. De entre estes destaca-se a variável independente e a dependente. A variável independente

é uma variável estímulo ou *input*, atua tanto a nível da pessoa, como do seu meio, para afetar o comportamento. (...) É o fator que é medido, manipulado e

selecionado pelo investigador, para determinar a sua relação com um fenómeno observado. (...) Apenas se está interessado em saber como é que ele afeta outra variável, e não em que é que ela própria é afetada. (Tuckman, 1994, p. 122).

Significa dizer, que são os fatores contribuintes, causais ou determinantes de níveis diferentes na qualidade de vida.

Assim como variáveis independentes neste estudo temos as variáveis sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade e pessoas com que vive) que se tornam importantes não só na caracterização da amostra, mas também porque têm determinado, variações no índice de qualidade de vida (em estudos similares realizados anteriormente) e a percepção dos irmãos sobre o impacto que o autismo criou na família.

No que se refere à variável dependente, esta é

“ um aspeto observado do comportamento de um organismo que foi estimulado. (...) É o fator que é observado e medido para determinar o efeito da variável independente ou seja, o factor que se manifesta, desaparece ou varia à medida que o investigador introduz, remove, ou faz variar a variável independente. (...) Ou seja, representa o efeito pressuposto da variável independente.

No caso específico do nosso estudo a variável dependente corresponde à “*qualidade de vida*” que como pudemos constatar em capítulos anteriores é um conceito multidimensional e suscetível de inúmeras interpretações.

• **Amostra**

“A amostra é uma parcela convenientemente selecionada do universo (população) ou seja um subconjunto do universo” (Marconi e Lakatos, 1996, p.28).

Também no nosso caso recorremos a uma amostra (e não a toda a população), visto que seria um conjunto muito grande de inquiridos e consecutivamente um elevado custo e dispêndio de tempo incompatível com os timings regulamentados.

A amostra foi selecionada por conveniência, é uma amostra ocasional ou seja, é uma amostra selecionada por comodidade, não podendo extrair dela conclusões para a população, limitando-nos a testar as hipóteses para a amostra selecionada.

A amostra é então constituída por 68 indivíduos, irmãos de pessoas com autismo inscritos na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo) de Viseu.

• **Instrumento de Medida Utilizado**

O instrumento de medida utilizado neste estudo é de facto um questionário, pois, segundo Quivy e Campenhoudt (1992) é o mais apropriado para estudar um conjunto de

inquiridos, fazendo-lhes perguntas acerca da sua situação social, profissional, familiar, os seus pensamentos, atitudes e expectativas. O questionário permite ainda obter informações sobre um maior número de pessoas.

O instrumento de colheita de dados adotado integra três secções. A primeira, procura avaliar os dados sociodemográficos dos inquiridos através de questões fechadas, dicotómicas e de resposta múltipla. A segunda parte do questionário integra a escala de avaliação da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes (versão Portuguesa dos instrumentos *Kidscreen*). Esta é constituída por um conjunto de questões organizadas em escala do tipo Lickert de cinco posições, em que o 1 corresponde ao “Nunca” e o 5 ao “Sempre”. É portanto uma escala para medir atitudes, que segundo Richardson e colaboradores (1989) constitui o método mais apropriado para recolher uma boa quantidade de respostas indicativas de atitudes negativas ou positivas sobre determinado assunto. A terceira e última parte é constituída por 10 questões abertas, que procuram conhecer a opinião dos inquiridos sobre o impacto que o diagnóstico do autismo provocou na família.

O *kidscreen* é um instrumento transcultural europeu, que mede a Qualidade de vida em crianças e adolescentes. Foi desenvolvido através do projeto “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes” (*Kidscreen*) (Ravens-Sieber, 2005). Este instrumento mede a saúde em geral associada à qualidade de vida em crianças e adolescentes (8 -18 anos). Trata-se de um instrumento de autopreenchimento e o seu tempo de aplicação é de dez a quinze minutos. O *Kidscreen* foi adaptado e validado para a população portuguesa pela equipa portuguesa do projeto “Aventura Social” da Faculdade de Motricidade Humana/UTL em colaboração com outras universidades e centros de investigação (Gaspar & Matos, 2008).

O *Kidscreen* – 52 é constituído por 10 dimensões que descrevem a qualidade de vida relacionada com a Saúde (QVRS):

- **Saúde e Atividade Física:** esta dimensão é constituída por 5 itens, e tem como objetivo analisar o nível de atividade (desportos específicos e atividades de grupo), energia e capacidade física. Nesta dimensão também é avaliado a saúde das crianças e adolescentes. A dimensão saúde e atividade física avalia sentimentos de mal-estar e queixas de uma saúde pobre. Uma pontuação baixa nesta dimensão, o adolescente sente-se exausto fisicamente e uma pontuação elevada revela uma boa forma física;

- **Sentimentos:** esta dimensão está organizada em 6 itens, e avalia o bem-estar psicológico, emoções positivas e satisfação com a vida. Os vários itens analisam também as experiências a que sujeitos estão expostos em termos de sentimentos positivos (felicidade, alegria, satisfação, e folia);

- **Estado de Humor Global:** esta dimensão tem 7 itens, avalia sentimentos e emoções depressivas (solidão, tristeza) e como estas experiências são percebidas pelas crianças/adolescentes. Esta dimensão apresenta uma pontuação elevada na qualidade de vida, se estes sentimentos forem raros, por outro lado uma pontuação baixa implica sentir-se deprimido, infeliz (Gaspar & Matos, 2008);

- **Auto percepção/ Sobre ti próprio:** esta dimensão é constituída por 5 itens, e analisa a percepção que a criança/adolescente tem de si próprio;

- **Autonomia/Tempo Livre:** esta dimensão está organizada em 5 itens, avalia a capacidade da criança/adolescente gerir o seu tempo livre, e analisa a autonomia em termos de autossuficiência e independência;

- **Família e Ambiente Familiar:** esta dimensão é constituída por 6 itens, analisa a interação entre as crianças /adolescentes e os pais e o ambiente familiar;

- **Questões Económicas:** esta dimensão tem 3 itens, analisa a percepção da criança/adolescente acerca dos seus recursos financeiros, e se tem os recursos disponíveis para acompanhar os seus pares nas diversas atividades;

- **Amigos:** esta dimensão é constituída por 6 itens, avalia as interações das crianças/adolescentes com os seus pares, e a forma como a criança/adolescente percebe o suporte emocional dos seus amigos;

- **Ambiente Escolar e Aprendizagem:** esta dimensão está organizada em 6 itens, analisa a compreensão que a criança/adolescente tem da sua capacidade cognitiva, avalia os sentimentos das crianças/adolescentes pela escola e as interações com os professores;

- **Provocação:** esta dimensão é constituída por 3 itens, avalia os sentimentos que a criança/adolescente apresenta quando exposto à rejeição dos seus pares.

Nota: No sentido de homogeneizar os resultados, de modo, a que para todos os itens um valor maior reflita uma Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde mais elevada, alguns itens tiveram de ser invertidos, nomeadamente:

✓ **Dimensão “Saúde e Actividade Física”**

Em geral, como descreves a tua saúde?

✓ **Dimensão “Estado de Humor Geral”**

Sentiste que fi zeste tudo mal?

Sentiste-te triste?

Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?

Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?

Sentiste-te farto?

Sentiste-te sozinho (a)?

Sentiste-te debaixo de pressão (“stressado/a”)?

✓ **Dimensão “Sobre si próprio”**

Sentiste-te preocupado (a) com a tua aparência?

Sentiste inveja da aparência de outros rapazes e raparigas?

Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?

✓ **Dimensão “Provocação”**

Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?

Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?

Outros rapazes ou raparigas provocaram-te?

• **Tratamento Estatístico**

Após a colheita de dados, efetuou-se uma primeira análise à base de dados onde foram inseridos os questionários, no intuito de eliminar aqueles que porventura se encontrassem incompletos.

Na análise dos dados, recorreu-se à estatística descritiva e analítica. Em relação à primeira, determinaram-se frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central ou de localização como médias e medidas de variabilidade ou dispersão como amplitude de variação, coeficiente de variação e desvio padrão, para além de medidas de assimetria e achatamento, de acordo com as características das variáveis em estudo.

A medida de assimetria Skewness (SK) obtém-se através do cociente entre (SK) com o erro padrão (EP). Se SK/EP oscilar entre -2 e 2 , a distribuição é simétrica. Mas se SK/EP for inferior a -2 , a distribuição é assimétrica negativa, com enviesamento à direita e se SK/EP for superior a $+2$, a distribuição é assimétrica positiva com enviesamento à esquerda (Pestana & Gajeiro, 2003).

Para as medidas de achatamento curto se (K) o resultado também se obtêm através do coeficiente com o erro padrão (EP). Deste modo se K/EP oscilar entre -2 e 2 a distribuição é mesocúrtica, pelo contrário se K/EP for inferior a -2, a distribuição é platicúrtica, enquanto que para K/EP superior a +2, a distribuição é leptocúrtica. Conforme o recomendado, os testes de normalidade de Kolmogorov-Sminorv, Skewness e Kurtosis foram aplicados a todas as variáveis de natureza quantitativa.

Para a análise bivariada aplicou-se o *teste da percentagem residual* que irá fornecer as diferenças percentuais de variável a variável, muitas vezes em detrimento do teste de Qui Quadrado, dado que em muitas das variáveis em estudo, o tamanho das sub-amostras não permitia o uso do referido teste.

Como referem Pestana & Gageiro (2005) o uso dos valores residuais em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de qui quadrado na medida em que os resíduos ajustados na forma estandardizada informam sobre as células que mais se afastam da independência entre as variáveis, ou os valores elevados dos resíduos indiciam uma relação de dependência entre as duas variáveis.

Os autores citados consideram para uma probabilidade igual a 0.05, os seguintes valores de referência:

- ≥ 1.96 diferença estatística significativa;
- < 1.96 diferença estatística não significativa.

A interpretação dos resíduos ajustados necessita de um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna.

O coeficiente de variação permite comparar a variabilidade de duas variáveis devendo os resultados obtidos serem interpretados de acordo com Pestana & Gageiro, (2005), do seguinte modo:

Coeficiente de variação	Classificação do Grau de dispersão
0% - 15%	Dispersão baixa
16% - 30%	Dispersão moderada
> 30%	Dispersão alta

No que respeita à estatística inferencial, fez-se uso da estatística paramétrica, e para estudo de proporções de estatística não paramétrica.

A utilização de testes paramétricos exige a verificação simultânea de duas condições, a primeira é que as variáveis de natureza quantitativa possuam distribuição normal e a segunda que as variâncias populacionais sejam homogêneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras populações (Maroco, 2007). Deste modo, para o estudo da normalidade da distribuição das variáveis foi usado o teste de Kolmogorov-Smirnov enquanto que para testar a homogeneidade das variâncias se recorreu ao teste de Levene por ser um dos mais potentes (Maroco, 2007).

Este autor acrescenta ainda que os testes paramétricos são robustos à violação do pressuposto da normalidade desde que as distribuições não sejam extremamente enviesadas ou achatadas e que as dimensões das amostras não sejam extremamente pequenas (Maroco, 2007), o que aliás, vai de encontro ao referido por Pestana e Gageiro, (2005) quando afirma que para grupos amostrais com um N superior a 30, a distribuição t com x graus de liberdade aproxima-se da distribuição normal, independentemente da distribuição amostral não apresentar características de curvas gaussianas.

Já a estatística não paramétrica foi utilizada como alternativa aos testes paramétricos, quando as condições de aplicação destes, nomeadamente a homogeneidade de variâncias entre os grupos não se verificou (Maroco, 2007) ou seja, só se recorreu a estes testes quando o cociente entre o número de elementos que constituem a amostra maior com a menor foi superior a 1.6 (Pestana & Gageiro, 2005). Estes testes são menos potentes que os correspondentes testes paramétricos deduzindo-se daí que a possibilidade de rejeitar H_0 é muito menor.

Assim, quanto à estatística paramétrica e não paramétrica destaca-se:

O Testes t de Student ou teste de U-Mann Whitney (UMW) - para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respectivas variâncias populacionais;

A Análise de variância a um fator (ANOVA) ou o **Teste KruskalWallis**, é usado na comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos de sujeitos diferentes (variável exógena - qualitativa), isto é, analisa

o efeito de um fator na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do fator são ou não iguais entre si, (Pestana & Gageiro, 2005);

Regressão é um modelo estatístico que foi usado para prever o comportamento de uma variável quantitativa (variável dependente ou endógena - Y) a partir de uma ou mais variáveis relevantes de natureza intervalar ou rácio (variáveis independentes ou exógenas - X_s) informando sobre as margens de erro dessas previsões, isto é permite-nos determinar quais as variáveis independentes que são preditoras da variável dependente.

Quando se utilizou apenas uma variável dependente e uma independente, efetuou-se uma **regressão linear simples**. Por outro lado quando comparamos uma variável dependente e mais que uma variável independente efetuamos a **regressão múltipla**. Na regressão a correlação que mede o grau de associação entre duas variáveis é usada para prever a variável dependente (Y). Quanto maior for a correlação entre X e Y melhor a previsão. Quanto menor for essa correlação maior a percentagem de erro na previsão.

Em relação às correlações de *Pearson* que este tipo de teste gera, utilizou-se os valores de r que, por convenção, Pestana & Gageiro (2005) sugerem que:

$r < 0.2$ – associação muito baixa

$0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa

$0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada

$0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta

$0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta

O **coeficiente de correlação de Pearson**, é uma medida de associação linear que foi usada para o estudo de variáveis quantitativas. As correlações indicam que os fenómenos não estão indissolúvelmente ligados, mas sim, que a intensidade de um (em média) é acompanhada tendencialmente com a intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso. Por isso os valores oscilam entre -1 e +1. Se a associação for negativa a variação entre as variáveis ocorre em sentido contrário, isto é, os aumentos duma variável estão associados em média à diminuição da outra; se for positiva a variação das variáveis ocorre no mesmo sentido. Acresce ainda referir que a comparação de dois coeficientes deve ser feita em termos do seu valor ao quadrado designado por coeficiente de determinação (R^2) que indica a percentagem de variação

de uma variável explicada pela outra, e que tanto R como R^2 não exprimem relações de causalidade. A violação de normalidade afeta pouco o erro tipo 1 e a potência do teste principalmente quando se trabalham com grandes amostras;

Teste de Qui Quadrado (χ^2), é utilizado para o estudo de relações entre variáveis nominais. Aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência ou seja os valores do teste pertencem à região crítica. Quando há relação entre as variáveis, os resíduos ajustados estandardizados situam-se fora do intervalo -1.96 e 1.96, para $p=0.05$ (Pestana & Gageiro, 2005).

Na análise estatística utilizou-se os seguintes valores de significância:

*$p < 0.05$ * - diferença estatística significativa*

*$p < 0.01$ ** - diferença estatística bastante significativa*

*$p < 0.001$ *** - diferença estatística altamente significativa*

$p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa

Postas estas considerações metodológicas, inicia-se no capítulo seguinte a apresentação e análise dos resultados.

Para a caracterização, descrição e análise inferencial da amostra utilizou-se o programa Statiscal Package Social Science 20 para o Windows e Word Microsoft.

Capítulo 4- Apresentação dos Resultados

O capítulo que vai iniciar-se, será dedicado à apresentação e análise dos resultados obtidos após a aplicação do instrumento de colheita de dados e o respetivo tratamento estatístico. A ordem porque serão apresentados respeitará a sequência seguida na elaboração do próprio questionário.

Em termos de tratamento, começaremos por uma estatística descritiva e só posteriormente realizada a análise inferencial.

I – Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

Os resultados que seguidamente passamos a apresentar visam proceder a uma caracterização sociodemográfica dos Jovens/adolescentes irmãos de pessoas com autismo que integram a amostra do nosso estudo.

Idade/sexo

Pela análise da tabela 1, podemos constatar que os participantes do nosso estudo são em número 68, pertencendo 40 ao sexo feminino e 28 ao sexo masculino.

Constatamos também que a idade da amostra total oscila entre um valor mínimo de 7 e um máximo de 20 anos, correspondendo-lhe uma idade média de 14,29 anos, um desvio padrão de 3,92 e um coeficiente de variação de 27,43%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

Procedendo a uma análise por género verificamos que a média de idades para o sexo feminino ($\bar{x}=14,20$) é ligeiramente inferior à do sexo masculino ($\bar{x}= 14,43$), apresentando as raparigas uma dispersão moderada e os rapazes uma elevada dispersão em torno da média.

As medidas de assimetria ou enviesamento (Skweness) e de achatamento ou Kurtose (Kurtosis), levam-nos a concluir que a distribuição das idades, em ambos os sexos e amostra total é simétrica e mesocúrtica.

Tabela 1 – Estatísticas descritivas da idade e sexo dos Participantes

<i>Idade</i>	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>Dp</i>	<i>Sk</i>	<i>K</i>	<i>CV (%)</i>
Masculino	28	8	19	14,43	4,51	-1,15	-1,61	31,25
Feminino	40	7	20	14,20	3,50	-0,91	0,019	24,64
Total	68	7	20	14,29	3,92	-1,43	-1,39	27,43

Grupos etários

A distribuição dos jovens irmãos por grupos etários mostra, que o grupo com maior representatividade percentual (41,2%) se encontra no segundo escalão [13-16], seguindo-se o primeiro [7-12] e o terceiro $[\geq 17]$ com igual valor percentual de 29,4%.

A análise da mesma variável em função do género, demonstra que os rapazes maioritariamente têm idades acima dos 17 anos enquanto as raparigas se posicionam essencialmente nos escalões mais baixos entre os 7- 16 anos.

Escolaridade

Ao considerarmos a escolaridade dos participantes no estudo podemos verificar, que o grupo com maior representatividade percentual (35,3%) se encontra a frequentar o 3º ciclo, seguindo – se aqueles que estão no secundário (23,5%). Na terceira posição temos com igual valor percentual (17,6%) aparecem os que frequentam o 1º ciclo e o ensino universitário (23,5%), e por fim temos apenas 5,9% que está a frequentar o 2º ciclo de escolaridade.

A análise da escolaridade em função do género, revela que as raparigas apresentam uma distribuição semelhante à amostra total, excepto na terceira posição onde com igual percentagem (5,9%) frequentam o 1º e 2º ciclo e apenas 4 elementos frequentam o ensino universitário.

No caso dos rapazes a distribuição difere, uma vez que nos aparecem três níveis de ensino com o mesmo valor percentual (11,8%) nomeadamente o 1º ciclo, o 3º ciclo e o ensino universitário; não há elementos a frequentar o 2º ciclo e também apenas 4

elementos frequenta o secundário.

Quais as pessoas que vivem contigo

Colocados perante esta questão podemos constatar pelas respostas dos nossos inquiridos que a sua totalidade habita com os pais como era de esperar. Depois verificamos ainda que 90,9% tem irmãos rapazes, 35,7% tem irmãs, 29,1% refere integrar no seu agregado familiar a avó e apenas 7.7% cita o avô.

Entre géneros não se verificam grandes diferenças na distribuição do agregado familiar, à exceção da presença do avô que só existe no agregado familiar das raparigas.

Tabela 2 – Estatísticas de caracterização sociodemográfica da amostra.

GÉNERO VARIÁVEIS	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
IDADE						
7 - 12	8	11,8	12	17,6	20	29,4
13 - 16	8	11,8	20	29,4	28	41,2
≥ 17	12	17,6	8	11,8	20	29,4
ESCOLARIDADE						
1º ciclo	8	11,8	4	5,9	12	17,6
2º ciclo	-	-	4	5,9	4	5,9
3º ciclo	8	11,8	16	23,5	24	35,3
Secundário	4	5,9	12	17,6	16	23,5
Universitário	8	11,8	4	4,9	12	17,6
COM QUEM VIVE						
Pais	28	41,2	40	58,8	68	100
Irmão	24	36,4	36	54,5	60	90,9
Irmã	4	7,1	16	28,6	20	35,7
Avô	-	-	4	7,7	4	7,7
Avó	4	7,3	12	21,8	16	29,1
TOTAL	28	41,2	40	58,8	68	100,0

II – Caracterização dos Participantes quanto à qualidade de vida

Passamos de seguida a apresentar os resultados sobre a qualidade de vida dos nossos participantes, em função das dez dimensões que integram a escala kidscreen. Este instrumento procura conhecer um conjunto de sentimentos sobre vários aspetos da vida percebidos pelos adolescentes na semana anterior ao preenchimento do questionário. Uma vez que os autores sugerem a conversão das médias numa escala de 0 a 100 apresentaremos na tabela 3 duas colunas referentes às médias.

Saúde e atividade Física

Assim relativamente a esta dimensão sabemos que pode oscilar entre 5-25 pontos. A tabela 3 mostra que para os nossos inquiridos os valores oscilam entre 13 (Min) e 22 (Max) correspondendo-lhe uma média de 16,00 pontos e um desvio padrão de 2,4 (M=16,00;Dp=2,4).

Sentimentos

A dimensão sentimentos Integra 6 itens e pode oscilar entre 6-30 pontos. Os dados mostram que para os nossos jovens os valores oscilam entre 17 (Min) e 27 (Max) correspondendo-lhe uma média de 20,52 pontos e um desvio padrão de 3,2 (M=20,52;Dp=3,2).

Estado de Humor Geral

Quanto a esta dimensão verificamos que os resultados oscilam entre 18 (Min) e 35 (Max) correspondendo-lhe uma média de 26,00 pontos e um desvio padrão de 5,2 (M=26,00;Dp=5,2).

Auto percepção

Esta dimensão procura conhecer os sentimentos dos adolescentes e Integra 6 itens e pode oscilar entre 6-30 pontos. Os dados mostram que para os nossos jovens os valores oscilam entre 10 (Min) e 25 (Max) correspondendo-lhe uma média de 17,29 pontos e um desvio padrão de 3,7 (M=17,29;Dp=3,7).

Tempo livre

A dimensão referida integra 5 itens e pode oscilar entre 5-25 pontos. Os dados mostram que para os nossos jovens os valores oscilam entre 6 (Min) e 24 (Max) correspondendo-lhe uma média de 13,47 pontos (53,88) e um desvio padrão de 5,1 (M=53,88;Dp=20,4).

Familiar, Ambiente Familiar e Vizinhança

Esta dimensão integra também 6 itens e pode oscilar entre 6-30 pontos. Os dados mostram que para os elementos da amostra os valores oscilam entre 14 (Min) e 30 (Max) correspondendo-lhe uma média de 19,70 pontos e um desvio padrão de 4,2 (M=65,68;Dp=14,1).

Questões Económicas

A dimensão questões económicas é composta apenas por 3 itens e pode oscilar entre 3-15 pontos. Os dados da tabela 3 mostram que para os nossos jovens os valores oscilam entre 6 (Min) e 15 (Max) correspondendo-lhe uma média de 11,82 pontos e um desvio padrão de 2,2 (M=78,82;Dp=15,1).

Amigos

A dimensão amigos procura conhecer diversos aspetos sobre as amizades: Integra 6 itens e pode oscilar entre 6-30 pontos. Os dados mostram que os valores oscilam entre 10 (Min) e 29 (Max) correspondendo-lhe uma média de 18,35 pontos (61,16) e um desvio padrão de 6,0 (M=61,17;Dp=20,0).

Ambiente Escolar e Aprendizagem

À semelhança das anteriores esta dimensão integra também 6 itens e pode oscilar entre 6-30 pontos. Os dados mostram que para os nossos jovens os valores oscilam entre 15 (Min) e 25 (Max) correspondendo-lhe uma média de 19,18 pontos e um desvio padrão de 3,3 (M=63,92;Dp=11,1).

Provocação

A dimensão provocação integra apenas 3 itens que são cotados inversamente e pode oscilar entre 3-15 pontos. Encontramos valores que oscilam entre 9 (Min) e 15 (Max) correspondendo-lhe uma média de 13,18 pontos (87,80) e um desvio padrão de 2,1 (M=87,84;Dp=14,6).

Qualidade de Vida total

Esta dimensão integra os 52 itens que constituem a escala e pode oscilar entre 52-260 pontos. No nosso estudo encontramos valores que oscilam entre 138 (Min) e 232 (Max) correspondendo-lhe uma média de 175,52 pontos (67,50) e um desvio padrão de 31,2 (M=67,51;Dp=12,0).

Em termos globais verificamos que os valores mais elevados se posicionam nas dimensões, provocação, questões económicas e estado de humor geral; já as que obtêm valores mais baixos são as que correspondem aos tempos livres, aos amigos e ao ambiente escolar.

Tabela 3 – Estatísticas descritivas das dimensões da escala Kidscreen

<i>Dimensões</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>Med</i>	<i>Dp</i>	<i>Med*</i>	<i>DP*</i>
<i>Saúde</i>	13	22	16,00	2,4	64,00	9,6
<i>Sentimentos</i>	17	27	20,53	3,2	68,43	10,8
<i>Humor</i>	18	35	26,00	5,2	74,28	14,9
<i>Auto percepção</i>	10	25	17,29	3,7	69,17	15,0
<i>Tempo livre</i>	6	24	13,47	5,1	53,88	20,4
<i>Família /ambiente</i>	14	30	19,70	4,2	65,68	14,1
<i>Questões económicas</i>	6	15	11,82	2,2	78,82	15,1
<i>Amigos</i>	10	29	18,35	6,0	61,17	20,0
<i>Ambiente escolar</i>	15	25	19,18	3,3	63,92	11,1
<i>Provocação</i>	9	15	13,18	2,1	87,84	14,6

QDV TOTAL	138	232	175,52	31,2	67,51	12,0
------------------	-----	-----	--------	------	-------	------

**Média numa escala de 0 a 100*

Quisemos ainda saber como se distribuían os participantes pelos diferentes quartis dos valores da escala . Os dados expressos na tabela 4 revelam que nenhum dos adolescentes se encontra no primeiro e segundo quartis, o que significa que todos pontuaram valores superiores a 50.

Deste modo verificamos que a maioria (76,5%) dos adolescentes se encontra no terceiro quartil com valores que oscilam entre 50 75 pontos; e apenas 23,5% está no ultimo quartil (logo com uma qualidade de vida elevada) com valores que vão desde 75 a 100. A comparação por sexo mostra que são os rapazes os que apresentam valores superiores de QV que as raparigas.

Tabela 4 – Distribuição dos Participantes pelos quartis da escala.

QDV \ GÉNERO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
50-75	20	29,4	32	47,1	52	76,5
75-100	8	11,8	8	11,8	16	23,5
TOTAL	28	41,2	40	58,8	68	100,0

III – Opinião dos Participantes sobre o impacto que o autismo provocou na Família

Corroboramos Gonçalves, (2002) quando afirma que “métodos diversos de investigação podem responder no seu conjunto, mais adequadamente às várias facetas da pesquisa”. Lobiondo-Wood e Haber (2004), acrescentam que em pesquisas sociais a conjugação de métodos qualitativos e quantitativos fornecem “uma pintura mais completa e um maior rigor aos dados obtidos”.

Com base nestes pressupostos adicionámos ao questionário um conjunto de questões abertas *para* permitir aos participantes partilharem as suas histórias de vida segundo as suas perspetivas, não sendo obrigados a colocarem-se em posições pré-estabelecidas pelas escalas. Acreditamos que concentrando-nos no todo da experiência humana e no sentido atribuído pelos indivíduos (jovens/adolescentes) que vivem a experiência, é possível uma compreensão mais ampla, dos seus sentimentos.

Como as tabelas que se seguem permitem múltiplas respostas optamos por não apresentar a linha correspondente ao total da amostra.

Descoberta do irmão autista

Quisemos saber, como é que os nossos participantes souberam do diagnóstico de autismo no irmão: os resultados demonstram que a maioria (64,7%) teve esse conhecimento pelos pais, 23.5% não soube ou não quis responder e na terceira posição com igual valor percentual (5,9%) está a opção “por familiares” e “por mim próprio”. A análise em função do género, mostra que as raparigas se distribuem de forma similar a amostra total, enquanto os rapazes se limitam a referir Pais ou não respondem.

Qual a reação inicial

Após a questão anterior quisemos ainda saber qual tinha sido a sua reação: os resultados expressos na tabela 5 demonstram que 29,4% ficou preocupado, 23.5% não conseguiu perceber o que se passava, 17,6% expressa tristeza, 6,25 refere medo e quatro jovens todos do sexo masculino, dizem ter ficado curiosos.

Qual foi a reação da tua família

Sobre a questão “Qual foi a reação da tua família” 41,2 responde surpresa, 24,9% não responde, 19,0% diz que foi a revolta/não aceitação o sentimento dominante e 17,6% refere tristeza e choque.

Entre rapazes e raparigas há diferenças nas respostas uma vez que os primeiros ou não respondem ou referem surpresa tristeza e choque. Os segundos (raparigas) referem em primeiro lugar revolta e não aceitação, em segundo surpresa e só em terceiro a tristeza e o choque.

Tabela 5 – Dados sobre reacção ao diagnóstico de autismo

VARIÁVEIS \ GÉNERO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
DESCOBERTA						
Pais	20	29,4	24	35,3	44	64,7
Familiares	-	-	4	5,9	4	5,9
Eu próprio	-	-	4	5,9	4	5,9
Não responde	8	11,8	8	11,8	16	23,5
REACÇÃO						
Preocupação	4	5,9	16	23,5	20	29,4
Triste	8	11,8	4	5,9	12	17,6
Curioso	4	5,9	-	-	4	5,9
Não percebi	8	11,8	8	11,8	16	23,5
Medo	-	-	5	6,25	5	6,25
REACÇÃO FAMILIAR						
Revolta/ não aceitação	-	-	13	19,0	13	19,0
Triste/ choque	8	11,8	4	5,9	12	17,6
Surpreendidos	16	23,5	12	17,6	28	41,2
Não respondeu	5	7,3	12	17,6	17	24,9

Assumir responsabilidades especiais

Depois de conhecermos as reações iniciais, face a existência de um irmão com autismo, procurámos conhecer as implicações que essa circunstância trouxe a sua vida pessoal. As respostas mostram que a maioria (82,4%) assume que de facto esta condição afetou a sua vida ao contrário de 17,4% (todos elementos do sexo masculino) que nega essa interferência.

Se sim quais

Sobre o tipo de implicações acrescidas, podemos constatar que para 55,4% “é o ter de o acompanhar frequentemente” para 49,2% é o “ ter de o ajudar em tudo” e 24,6% diz ainda ter “de o compreender”.

A análise em função do género, mostra que as raparigas expressam mais implicações na vida pessoal que os rapazes.

Sentimentos sobre a atenção que a família dispensa ao irmão

A bibliografia refere como frequente, a desigualdade de atenção dada aos vários filhos quando um deles tem espectro de autismo: nesta sequencia fizemos as seguintes questões: “*Como te sentiste em relação à atenção que a tua família dispensava ao teu irmão? Em algum momento te pareceu que não recebias a atenção que merecias? Se sim, relata as situações mais marcantes*”. Verificámos que as respostas são vagas e divergentes, contudo distribuem-se pelas expressões “sinto-me muito mal”, “acho uma injustiça”, “ eu compreendo a situação” e ainda “não há diferenças”.

Que tipo de Implicações

Procurámos ainda, identificar o tipo de implicações acarretadas nas suas vidas. As respostas dadas a esta questão mostram que para 39,7% “é o sentir pouca atenção por parte dos Pais”, para 35,3% trata-se de uma situação que compreendem, 23,5% “acha que é uma injustiça” .Um grupo significativo (11,8%) de adolescentes diz ainda “que as prioridades são todas para ele” e por fim um nº menor (5,9%) assume como principal problema “ não sair, porque podemos passar vergonhas”.

A análise em função do género, mostra mais uma vez que as raparigas expressam mais implicações na vida pessoal que os rapazes.

A hierarquia dada pelos rapazes às implicações descritas é o compreende, a injustiça em paralelo com a pouca atenção e por fim a prioridade ser sempre para as questões do irmão. De realçar que os rapazes não referem a alternativa “não sair”.

Já no caso das raparigas, o item mais referido é a pouca atenção, seguindo-se a injustiça e o compreendo com igual percentagem de respostas e por fim também com igual valor o não sair e as prioridades.

Tabela 6 – Dados sobre as implicações do autismo na vida pessoal.

VARIÁVEIS \ GÊNERO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
ASSUMIR RESPONSABILIDADES						
Sim	16	23,5	40	58,8	56	82,4
Não	12	17,6	-	-	12	17,6
S/SIM						
Acompanhar	4	6,2	32	49,2	36	55,4
Ajudar	12	18,5	20	30,8	32	49,2
Compreender	4	6,2	12	18,5	16	24,6
FALTA DE ATENÇÃO						
Prioridade	4	5,9	4	5,9	8	11,8
Não sair	-	-	4	5,9	4	5,9
Pouca atenção	8	11,8	19	27,9	27	39,7
Injustiça	8	11,8	8	11,8	16	23,5
Compreendo	16	23,5	8	11,8	24	35,3

Falar sobre o irmão

Na sequência das perguntas formuladas, perguntámos aos adolescentes se falavam do irmão aos colegas: As suas respostas mostram que 41,2% tem uma postura afirmativa contra 11,8% que diz perentoriamente “não”.

Quando quisemos conhecer a frequência com que o faziam verificamos que 29,9% o faz raramente, 11,8% fala algumas vezes, e apenas 5,9% o faz muitas vezes.

A análise por género, mostra que são os rapazes aqueles que mais respondem sim, contudo são eles também que dizem fazê-lo raramente. No caso particular das raparigas distribuem as suas respostas de forma similar às da amostra total, dando-nos a ideia que é um assunto de que não gostam muito de falar.

Sentir-se prejudicado

Confrontados com a pergunta “*Alguma vez te sentiste prejudicado por ter um irmão com autismo?*” as opiniões dividem-se, uma vez que 35,3% responde sim e igual percentagem responde não.

Sobre a frequência com que sentiam esses prejuízos respondem muitas vezes e algumas vezes com igual valor percentual (11,8%) e apenas 5,9% assinala raramente.

É curioso observar que os rapazes manifestam sentir-se prejudicados com maior frequência (muitas e algumas vezes) do que as raparigas que o sentem raramente ou algumas vezes.

Sentes Vergonha

Relativamente à pergunta “*Alguma vez sentiste vergonha das atitudes do teu irmão*” os adolescentes respondem da seguinte forma: 58,8% diz sempre, 23,5% refere algumas vezes e só 17,6% responde nunca.

À semelhança da questão anterior são igualmente os rapazes a manifestar mais sentimentos de vergonha do que as raparigas.

Partilhar Informação

Quisemos ainda dar-lhes oportunidade de partilhar alguma informação que entendessem ser relevante: porém 70,6% não o quer fazer, como era de esperar face as respostas anteriores, e apenas 29,4% aceita o repto.

Os aspetos referidos mostram o seu sentimento dominante face a circunstância de o seu agregado familiar incluir um irmão autista. Assim com igual valor percentual (17,6%) temos os que referem “é uma situação diferente” e “quero dizer que gosto muito dele”. Um grupo de 11,8% refere “ser uma situação divertida” e ainda 5,9% expressa o desejo “oxalá descobrissem a cura”.

Tabela 7 – Dados sobre sentimentos relativos ao Irmão

VARIÁVEIS \ GÉNERO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
FALAR SOBRE O IRMÃO						
Sim	16	23,5	12	17,6	28	41,2
Não	4	5,9	4	5,9	8	11,8
Raramente	8	11,8	12	17,6	20	29,4
Algumas vezes	-	-	8	11,8	8	11,8
Muitas vezes	-	-	4	5,9	4	5,9
SENTIR PREJUDICADO						
Sim	-	-	24	35,3	24	35,3

Não	16	23,5	8	11,8	24	35,3
Raramente	-	-	4	5,9	4	5,9
Algumas vezes	4	5,9	4	5,9	8	11,8
Muitas vezes	8	11,8	-	-	8	11,8
SENTIR VERGONHA						
Sempre	8	11,9	32	47,1	40	58,8
Algumas vezes	12	17,6	4	5,9	16	23,5
Nunca	8	11,8	4	5,9	12	17,6
PARTILHAR INFORMÇÃO						
Sim	12	17,6	8	11,8	20	29,4
Não	16	23,5	32	47,1	48	70,6
Descubra a cura	-	-	4	5,9	4	5,9
É Divertido	8	11,8	-	-	8	11,8
Diferente	8	11,8	4	5,9	12	17,6
Gosto muito dele	8	11,8	4	5,9	12	17,6
TOTAL	28	41,2	40	58,8	68	100,0

Auto classificação da qualidade de vida em geral

Pareceu-nos relevante aplicar a escala de auto percepção da QV geral das faces: os resultados (cf. Tabela 8) mostram que os valores assinalados pela amostra total oscilam entre um valor mínimo de 1 e um máximo de 10 pontos, correspondendo-lhe uma média de 6,24 um desvio padrão de 2,40 e um coeficiente de variação de 27,43%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

Procedendo a uma análise por género verificamos que a média de QV para o sexo feminino ($\bar{x}=6,30$) é ligeiramente superior à do sexo masculino ($\bar{x}= 6,14$), apresentando ambos os sexos também uma elevada dispersão em torno da média.

Tabela 8 – Estatísticas descritivas dos níveis de Qualidade de Vida das faces

<i>Idade</i>	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>Dp</i>	<i>CV (%)</i>
Masculino	28	3	10	6,14	2,33	37,94
Feminino	40	1	9	6,30	2,48	39,36
Total	68	1	10	6,24	2,40	38,46

Níveis da qualidade de vida em geral

Considerando como ponto de corte o nº 6, os valores ≤ 6 são interpretados como correspondentes a uma melhor qualidade de vida e >6 pior qualidade de vida. Deste modo verificamos que a maioria (58,8%) dos participantes no estudo percecionam uma pior QV, contra 41,2% que acha que a sua QV é boa.

Esta tendência distributiva mantêm-se para rapazes e raparigas não se verificando diferenças relevantes entre eles.

Tabela 9 – Distribuição dos níveis de QV em função do género

VARIÁVEIS \ GÉNERO	MASCULINO		FEMININO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
NÍVEIS DE QDV						
≤ 6	12	17,6	16	23,5	28	41,2
>6	16	23,5	24	35,4	40	58,8
TOTAL	28	41,2	40	58,8	68	100,0

Análise Inferencial

Terminada a análise descritiva dos dados, passaremos a apresentar a análise inferencial uma vez que um dos principais objetivos da inferência estatística é a verificação de hipóteses e a generalização das suas relações.

A nossa amostra apresenta um número não muito grande de sujeitos e a distribuição das diversas variáveis em estudo revelou que algumas não apresentavam uma distribuição normal (simétrica e mesocúrtica), por isso optou-se pela utilização de testes não paramétricos (Kruskal-Wallis e de Mann-Whitney), pois corroboramos com Pestana e Gageiro (2005) ao defenderem tratar-se de um requisito fundamental prévio à aplicação destes dois testes não paramétricos.

Nas distribuições caracterizadas por grande heterogeneidade de forma e com um número baixo de casos em algumas categorias, optou-se pela recodificação de algumas variáveis independentes, o que aumentou, substancialmente, a homogeneidade das distribuições e a viabilização dos testes não paramétricos referidos. As variáveis recodificadas foram: escolaridade, pessoas que vivem contigo, como descobriste o autismo e valores da qualidade de vida das faces.

Antes da apresentação das associações entre as diferentes variáveis em estudo e a qualidade de vida dos adolescentes, são apresentadas as associações entre as diferentes dimensões (subescalas) e valor global do instrumento em análise.

Para o efeito efetuamos uma matriz de correlação de Pearson, no sentido de determinar o comportamento das diferentes subescalas entre si e com o total. De acordo com os resultados expressos no quadro 3, verificamos que todas as correlações são positivas e diretas. Das correlações positivas temos algumas com uma correlação baixa e outras com correlações moderadas e altas. A correlação mais baixa encontra-se ao nível da dimensão Provocação vs. Família/ambiente (0,384) e a mais elevada entre o QV total vs. Sentimentos (0,949).

Perante estes resultados concluiu-se que as correlações são positivas com as diferentes subescalas o que nos permite afirmar que quando aumenta o valor de uma dimensão aumenta também o da outra;

Quadro 3 . Correlação de *Pearson* entre as dez dimensões do *Kidscreen- 52*

<i>Dimensões</i>	<i>S</i>	<i>St</i>	<i>H</i>	<i>AP</i>	<i>TL</i>	<i>FA</i>	<i>QE</i>	<i>A</i>	<i>AE</i>	<i>P</i>	<i>VG</i>
Saúde	---										
Sentimentos	0,772**	---									
Humor	0,730**	0,786**	---								
Auto-percepção	0,524**	0,779**	0,796**	---							
Tempo livre	0,706**	0,881**	0,790**	0,670**	---						
Família/ambiente	0,721**	0,758**	0,642**	0,488**	0,798**	---					
Questões económicas	0,619**	0,641**	0,421**	0,481**	0,543**	0,484	---				
Amigos	0,571**	0,798**	0,588**	0,555**	0,840**	0,620**	0,687**	---			
Ambiente escolar	0,510**	0,732**	0,662**	0,609**	0,570**	0,560**	0,461**	0,548**	---		
Provocação	0,450**	0,488**	0,650**	0,594**	0,393**	0,384**	0,534**	0,444**	0,396**	---	
Valor global	0,798**	0,949**	0,878**	0,800**	0,921**	0,809**	0,689**	0,846**	0,743**	0,619**	---

Analisadas as correlações anteriores passamos a apresentar as hipóteses formuladas e respetivos resultados.

H1 – Existe associação entre género e a qualidade de vida dos adolescentes.

Para se perceber a influência do género na perceção da qualidade de vida dos adolescentes, utilizou-se o Teste U de Mann-Whitney. Ao observar a tabela 10, verificamos que só existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) nas dimensões, saúde, humor, Auto perceção e ambiente escolar.

As ordenações das médias demonstram que são os elementos do sexo feminino aqueles que apresentam valores mais baixos, o que significa que são também os que percecionam níveis de QV inferiores quando comparados com os do sexo masculino.

Somos assim levados a aceitar parcialmente, a hipótese formulada afirmando que os rapazes apresentam melhor QV (nas dimensões referidas) que as raparigas. Para as restantes dimensões não existem diferenças significativas entre géneros.

Tabela 10- Teste U de Mann-Whitney entre o género e a QDV dos adolescentes.

<i>Dimensões</i>	<i>Masculino</i>	<i>Feminino</i>	<i>U</i>	<i>P</i>
	<i>O.M.</i>	<i>O.M.</i>		
Saúde	41,92	29,30	352,000	0,008
Sentimentos	39,07	31,30	432,000	0,100
Humor	45,93	26,50	240,000	0,000
Auto-perceção	45,07	27,10	264,000	0,000
Tempo livre	38,50	31,70	448,000	0,161
Família /ambiente	37,36	32,50	480,000	0,315
Questões económicas	38,50	31,70	448,000	0,155
Amigos	38,50	31,70	448,000	0,161
Ambiente escolar	40,50	30,30	392,000	0,034
Provocação	37,93	32,10	460,000	0,211
QDV TOTAL	36,21	33,30	512,000	0,416

H2 – A idade influencia a qualidade de vida dos adolescentes.

Para testar esta hipótese foi aplicado o teste de Kruskal-Wallis que nos indica pelos valores ordenados das médias que são os participantes com idades entre os 7 e os 12 anos os que apresentam médias mais elevadas (contribuindo para uma melhor QV) em todas as dimensões e nota global. Excetua-se ao que fica dito, a dimensão saúde onde o maior valor (que exprime melhor forma física) cabe aos adolescentes com idade ≥ 17 anos. Contudo os valores de $p < 0,05$ mostram que só se verificam relevâncias estatísticas nas dimensões: saúde, sentimentos, auto percepção, questões económicas, ambiente escolar e QV total aceitando-se assim a hipótese para estas dimensões e rejeitando-se para as restantes.

Tabela 11– Teste Kruskal-Wallis entre idade e QDV dos adolescentes.

<i>Dimensões</i>	7 - 12 <i>O.M.</i>	13 - 16 <i>O.M.</i>	≥ 17 <i>O.M.</i>	χ^2	<i>P</i>
Saúde	36,90	26,21	43,70	9,912	0,007
Sentimentos	48,10	22,50	37,70	21,579	0,000
<i>Humor</i>	39,70	27,64	38,90	5,788	0,055
<i>Auto-percepção</i>	52,90	23,36	31,70	26,961	0,000
<i>Tempo livre</i>	40,10	28,21	37,70	4,992	0,082
<i>Família /ambiente</i>	38,50	30,21	36,50	2,372	0,305
<i>Questões económicas</i>	42,50	33,93	27,30	6,188	0,045
<i>Amigos</i>	38,50	29,36	27,70	3,267	0,195
<i>Ambiente escolar</i>	46,10	36,79	22,50	14,660	0,001
<i>Provocação</i>	42,50	29,36	33,70	5,692	0,058
QDV TOTAL	46,90	31,36	26,50	21,941	0,000

H3 – Existe relação entre a escolaridade e a qualidade de vida dos adolescentes.

A análise da relação entre escolaridade e a QV percebida pelos adolescentes, foi efetuada através do teste de Kruskal-Wallis. Ao observar a tabela 12, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) apenas nas dimensões sentimentos, auto percepção, ambiente escolar e QV total. Os valores das ordenações médias mais elevados correspondem às crianças e aos adolescentes que frequentam o 1º e 2º ciclos.

Face a estes resultados, somos mais uma vez levados a aceitar parcialmente a hipótese formulada, dizendo que os participantes a frequentar o 1º e 2º ciclos tem sentimentos mais positivos, percepção de si próprios, maior interação com o ambiente escolar e melhor QV que os restantes a frequentar outros ciclos de estudos.

Tabela12- Teste Kruskal-Wallis entre a escolaridade e a QV dos adolescentes.

<i>Dimensões</i>	1º/ 2º ciclos	3ºciclo	Sec / Uni	χ^2	<i>P</i>
	<i>O.M.</i>	<i>O.M.</i>	<i>O.M.</i>		
Saúde	36,90	31,83	37,93	1,498	0,473
Sentimentos	44,50	33,50	29,64	6,212	0,045
<i>Humor</i>	36,00	35,17	33,07	0,268	0,872
<i>Auto-percepção</i>	51,50	32,50	26,50	16,874	0,000
<i>Tempo livre</i>	33,50	34,17	35,36	0,101	0,951
<i>Família /ambiente</i>	32,50	37,50	33,07	0,875	0,646
<i>Questões económicas</i>	37,50	35,50	31,93	0,940	0,625
<i>Amigos</i>	31,50	34,83	35,93	0,526	0,769
<i>Ambiente escolar</i>	44,50	42,83	21,64	20,767	0,000
<i>Provocação</i>	39,50	33,50	32,50	1,500	0,472
QDV TOTAL	43,50	37,83	26,50	15,891	0,000

H4 – O modo como crianças/adolescentes tomaram conhecimento do autismo do irmão interfere na sua QV.

Para se perceber a influência desta variável sobre a qualidade de vida das crianças e adolescentes, procedemos à recodificação desta variável em dois grupos: aquele que tomou conhecimento pelos “pais” e o que tomou conhecimento por “outros” onde incluímos outros familiares, profissionais e o conhecimento por si próprio. Utilizou-se mais uma vez o Teste U de Mann-Whitney. Ao observar a tabela 13, verificamos que as diferenças estatísticas significativas ($p < 0,05$) se localizam nas dimensões, *saúde, sentimentos, humor, tempos livres, família, provocação e QV total*.

As ordenações das médias demonstram que são os participantes que tiveram conhecimento da situação de autismo por si próprios ou por outros familiares (que não os Pais) aqueles que apresentam valores mais elevados, o que significa que são também os que percebem níveis de QV superiores quando comparados com os que tiveram conhecimento pelos Pais. Nesta sequência, aceitamos parcialmente, a hipótese formulada para as dimensões referidas e rejeitando-a para as demais.

Tabela 13 – Teste U de Mann-Whitney entre conhecimento e QV

<i>Dimensões</i>	<i>Pais</i> <i>O.M.</i>	<i>Outros</i> <i>O.M.</i>	U	P
Saúde	22,68	47,50	8,000	0,000
Sentimentos	23,95	40,50	64,000	0,003
Humor	23,95	40,50	64,000	0,004
Auto-percepção	26,14	28,50	160,000	0,682
Tempo livre	24,14	39,50	72,000	0,008
Família /ambiente	24,32	38,50	80,000	0,013
Questões económicas	25,23	33,50	120,000	0,149
Amigos	25,59	31,50	136,000	0,307
Ambiente escolar	25,41	32,50	128,000	0,216
Provocação	23,59	42,50	48,000	0,001
QDV TOTAL	24,86	35,50	104,000	0,003

H5 – Existe associação entre a assunção de responsabilidades especiais devidas à condição do irmão, na QV das crianças/adolescentes.

Para testar esta hipótese foi aplicado o *Teste U de Mann-Whitney* que nos indica pelos valores de ($p < 0,05$) que só se verificam relevâncias estatísticas nas dimensões: *saúde, sentimentos, humor auto percepção, tempo livre e amigos*.

A análise dos valores ordenados das médias indica que são as crianças e adolescentes que sentem que assumem responsabilidades especiais pelo facto de ter um irmão autista, os que apresentam médias mais baixas (contribuindo para uma pior QV) nas dimensões referidas.

Perante estes dados aceitamos parcialmente a hipótese formulada para as dimensões descritas e rejeitando-se para a família/ambiente, para as questões económicas, ambiente escolar, provocação e QV total dado não se terem verificado significâncias estatísticas.

Tabela 14- Teste U de Mann-Whitney entre responsabilidades e a QV dos adolescentes.

<i>Dimensões</i>	<i>Sim O.M.</i>	<i>Não O.M.</i>	U	P
Saúde	30,50	53,17	112,000	0,000
Sentimentos	30,07	55,17	88,000	0,000
Humor	30,36	53,83	104,000	0,000
Auto-percepção	30,07	55,17	88,000	0,000
Tempo livre	30,50	53,17	112,000	0,000
Família /ambiente	32,36	44,50	216,000	0,052
Questões económicas	32,50	43,83	224,000	0,066
Amigos	31,79	47,17	184,000	0,014
Ambiente escolar	32,64	43,17	232,000	0,090
Provocação	33,36	39,83	272,000	0,281
QDV TOTAL	33,79	37,83	296,000	0,381

H6 – O sentimento de ser prejudicada por ter um irmão com autismo influencia a QV das crianças e adolescentes.

Para testar a hipótese seis recorreremos ao Teste U de Mann-Whitney. (c.f. tabela 15) que nos indica (pelos valores ordenados das médias) que são os participantes que se sentem prejudicados por ter um irmão com autismo os que apresentam médias mais baixas em todas as dimensões do constructo, (exceto na provocação em que $p = 0,086$) e QV global, sendo estas diferenças estatísticas significativas.

Face aos resultados somos igualmente levados a aceitar a hipótese formulada, dizendo que os sentimentos de se ser prejudicado por ter um irmão com autismo interferem negativamente na QV dos nossos inquiridos.

Tabela 15 – Teste U de Mann-Whitney entre o ser prejudicado e a QDV.

<i>Dimensões</i>	<i>Sim O.M.</i>	<i>Não O.M.</i>	U	P
Saúde	17,17	31,83	112,000	0,000
Sentimentos	15,50	33,50	72,000	0,000
<i>Humor</i>	17,50	31,50	120,000	0,000
<i>Auto-percepção</i>	18,17	30,83	136,000	0,002
<i>Tempo livre</i>	15,50	33,50	72,000	0,000
<i>Família /ambiente</i>	15,50	33,50	72,000	0,000
<i>Questões económicas</i>	20,17	28,83	184,000	0,028
<i>Amigos</i>	13,50	35,50	24,000	0,000
<i>Ambiente escolar</i>	20,17	28,83	184,000	0,028
<i>Provocação</i>	21,17	27,83	208,000	0,086
QDV TOTAL	20,50	28,50	192,000	0,002

H7 – A auto percepção sobre a QV (faces) influencia as dimensões e valor global da escala Kidscreen dos adolescentes.

Para testar esta hipótese recorreremos igualmente ao Teste U de Mann-Whitney. (c.f. tabela 16). Os dados expressos mostram (pelos valores ordenados das médias) como era de esperar que são as crianças e adolescentes que percecionam melhor QDV através da escala das faces aqueles que apresentam médias mais elevadas (contribuindo para uma melhor QV) nas dimensões e valor global da QV avaliada pela escala Kidscreen.

Não obstante, apenas encontramos significâncias estatísticas nas dimensões *saúde, sentimentos, tempo livre, família/ambiente, questões económicas e amigos*.

Perante estes dados aceitamos parcialmente a hipótese formulada para as dimensões descritas e rejeitamo-la para as dimensões humor, ambiente escolar, provocação e QDV global uma vez que os valores de p não revelaram significâncias estatísticas.

Tabela 16- Teste U de Mann-Whitney entre QDV faces e QDV Kidscreen

<i>Dimensões</i>	≤ 6 <i>O.M.</i>	> 6 <i>O.M.</i>	U	P
Saúde	43,07	28,50	320,000	0,002
Sentimentos	45,36	26,90	256,000	0,000
Humor	37,93	32,10	464,000	0,230
Auto-percepção	39,07	31,30	432,000	0,108
Tempo livre	48,50	24,70	168,000	0,000
Família /ambiente	45,64	26,70	248,000	0,000
Questões económicas	41,93	29,30	352,000	0,008
Amigos	47,36	25,50	200,000	0,000
Ambiente escolar	34,50	34,50	560,000	1,000
Provocação	31,07	36,90	460,000	0,211
QDV TOTAL	36,21	33,30	512,000	0,416

Capítulo 5 – Discussão dos resultados

No presente capítulo, procura-se interpretar e discutir os resultados obtidos, à luz da bibliografia revista, extrair as conclusões possíveis e destacar o interesse no desenvolvimento de futuros trabalhos. Assim procedemos a uma análise mais aprofundada dos resultados obtidos e, em simultâneo, comparamo-los com a bibliografia analisada, ficando este estudo enquadrado no contexto nacional e internacional.

A criança autista deve ser tida em conta como um todo, nunca esquecendo que tem por detrás de si a família que sofre influências aos mais diversos níveis e que são estas influências que quando não percecionadas poderão vir a alterar os resultados terapêuticos da intervenção de reabilitação.

Mais especificamente sobre irmãos de crianças autistas (Bagenholm; Gillberg,1991), por meio de uma revisão da literatura observaram que a relação entre irmãos é uma relação que dura geralmente a vida toda e nenhum outro relacionamento dura tanto como este. Provavelmente, os irmãos entendem-se uns aos outros nas diversas situações, mais do que qualquer outra pessoa. O impacto da relação entre irmãos no desenvolvimento e no bem-estar psicológico de crianças adolescentes e adultos justifica a necessidade de mais estudos sobre o assunto.

De acordo com o autor Jordan (2000), é frequente encontrar, pais de crianças autistas preocupados com a possibilidade dos seus outros filhos estarem em risco de desenvolver problemas devido aos deficits sociais e de comunicação da criança autista ou aos seus problemas de comportamento. Os pais ainda têm a dúvida de que o seu lar possa ser pior para os seus outros filhos, visto que têm que dedicar mais tempo e energia à criança com autismo.

Assim sendo, torna-se pertinente avaliar a Qualidade de Vida em irmãos de pessoas com autismo. Com a análise dos dados percebemos que os irmãos sentiram de forma moderada o impacto do diagnóstico de autismo na sua qualidade de vida. Assim, verificamos que nem todos os irmãos conseguem ultrapassar o choque inicial, mostrando ainda sentimentos de tristeza, revolta, cansaço e desânimo.

Face ao exposto o presente estudo teve como objetivos: identificar variáveis sociodemográficas dos participantes no estudo; conhecer a percepção /opinião dos irmãos sobre o impacto que o autismo causou na família e verificar que tipo de associação

existe entre variáveis sociodemográficas e de opinião sobre o impacto do autismo na família e a QV dos participantes. Desta forma, pretendemos contribuir para a compreensão dos múltiplos fatores que podem influenciar a qualidade de vida dos irmãos de crianças autistas, chamando à atenção para a importância de se entender a pessoa como um todo, numa rede complexa de múltiplas influências, numa lógica de produção de conhecimento que facilite o desenho de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da qualidade de vida dos irmãos de crianças autistas.

Após estas considerações que nos pareceram importantes, e partindo deste referencial, serão seguidamente apresentadas e discutidas, as relações e generalizações evidenciadas pelos resultados da investigação, da mesma forma que se procurará demonstrar como estes mesmos resultados e interpretações concordam (ou diferem) com trabalhos previamente publicados.

Verificámos então que os participantes do nosso estudo são em **número** 68, sendo sobretudo do **sexo** feminino. Para se perceber a influência do género na percepção da qualidade de vida dos adolescentes, utilizou-se o Teste U de Mann-Whitney. Verificou-se que só existem diferenças estatisticamente significativas nas dimensões, saúde, humor, auto percepção e ambiente escolar. São os elementos do sexo feminino aqueles que apresentam valores mais baixos, o que significa que são também os que percebem níveis de QV inferiores quando comparados com os do sexo masculino. Somos assim levados a aceitar parcialmente, a hipótese formulada afirmando que os rapazes apresentam melhor QV que as raparigas.

De facto sabe-se hoje que o autismo apresenta uma grande diversidade a nível da apresentação clínica, fatores como a faixa etária, o género, a gravidade das limitações, o espectro de apresentação do transtorno (de acordo com o DSM IV), entre outros fatores o que vai provocar um maior ou menor impacto no grau da qualidade de vida.

Parece-nos que os nossos dados reforçam as conclusões de Stoneman (1998) quando afirma que irmãos mais velhos, particularmente irmãs, de crianças com atraso do desenvolvimento cognitivo, assumiam mais responsabilidades de cuidados com o irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis. Para esse primeiro grupo, esse aumento de responsabilidade gerou conflitos entre irmãos, diminuição de oportunidades de contato com outras crianças e diminuição de atividades de lazer.

Também Strelhow et al. (2010), num estudo que efetuou sobre a percepção de saúde e satisfação com a vida de adolescentes, foi revelado que os rapazes apresentavam percepção de QV significativamente mais positiva, enquanto as raparigas demonstram com maior frequência emoções mais negativas.

Em relação a variável **Idade** constatámos que os rapazes maioritariamente têm idades acima dos 17 anos enquanto as raparigas se posicionam essencialmente nos escalões mais baixos entre os 7- 16 anos. O teste de hipóteses indica que são os participantes com idades entre os 7 e os 12 anos os que apresentam médias mais elevadas (contribuindo para uma melhor QV) em todas as dimensões e nota global. Excetua-se ao que fica dito, a dimensão saúde onde o maior valor (que exprime melhor forma física) cabe aos adolescentes com idade ≥ 17 anos. Só se verificam relevâncias estatísticas nas dimensões: saúde, sentimentos, auto percepção, questões económicas, ambiente escolar e QV total.

Diferenças acentuadas nas médias etárias dos participantes dificultam notas conclusivas, uma vez que sabemos que as crianças são indivíduos em desenvolvimento e têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função de sua fase de desenvolvimento. Esta informação corrobora Hames (1998), pois este verificou que as crianças muito pequenas tendiam a imitar os irmãos, principalmente quando o problema era físico, enquanto as mais velhas tendiam a imitar o comportamento dos pais em relação aos irmãos deficientes. Acrescenta ainda, que desde muito pequenas (logo depois dos 2 anos de idade) essas crianças já percebiam que os seus irmãos eram diferentes.

Ao analisarmos a associação entre a **escolaridade** e a qualidade de vida dos adolescentes verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas apenas nas dimensões sentimentos, auto percepção, ambiente escolar e QV total. Os valores das ordenações médias mais elevados correspondem às crianças e aos adolescentes que frequentam o 1º e 2º ciclos. Verificámos deste modo, que os participantes a frequentar o 1º e 2º ciclos tem sentimentos mais positivos, melhor percepção de si próprios, maior interação com o ambiente escolar e melhor QV, que os restantes a frequentar outros ciclos de estudos.

Na verdade estes resultados estão de acordo com os de Gordia et al. (2009), quando na análise das variáveis sócio demográficas, constaram que os adolescentes de 15 anos percecionaram uma qualidade de vida superior aos outros (mais velhos) que participavam do seu estudo.

Para Lopes Neto, (2005), os adolescentes que apresentam uma baixa autoestima em consequência de vivências familiares, tendem a demonstrar falta de motivação e interesse em participar nas atividades escolares, levando-os muitas vezes a resultados negativos ao que diz respeito ao rendimento escolar e a dificuldades de relacionamento. Essas dificuldades podem muitas vezes desencadear a violência escolar, mais conhecida atualmente como *bullying*. Já Mates (1990) está em desacordo com a opinião anterior quando afirma que não observou que irmãos de autistas apresentassem problemas de adaptação e performance, em casa ou na escola, que justificassem alguma intervenção especial.

Um facto não menos importante é a **forma como é noticiada** aos irmãos o aparecimento do autismo na família, pois quer os profissionais, quer a forma como pais comunicam o diagnóstico, quer os colegas ou outros, são de extrema importância para o processo de aceitação do irmão. Neste sentido o nosso estudo revelou que na maioria das situações, os adolescentes ficaram a saber do diagnóstico dos irmãos pelos pais, como era de esperar. Constatámos ainda, que os participantes que tiveram conhecimento da situação de autismo por si próprios ou por outros familiares (que não os Pais) são também aqueles que apresentam valores mais elevados de QV, quando comparados com os que tiveram conhecimento pelos Pais. Talvez este facto tenha a ver com a maturidade que eventualmente esteja mais presente naqueles que perceberam a situação por observação própria, o que contribui de algum modo para uma perceção mais positiva da qualidade de vida. Por outro lado e segundo Rodrigues, o que é aprendido no relacionamento com os irmãos pode influenciar e potencializar as competências cognitivas, afetivas e de interações sociais, bem como possibilitar o desenvolvimento de uma autoimagem mais positiva;

A análise dos valores sobre as **responsabilidades assumidas** indica que as crianças e adolescentes sentem que assumem responsabilidades especiais pelo facto de ter um irmão autista. Estes dados corroboram os de Stoneman *et al.* (1998) onde os irmãos mais velhos, particularmente as raparigas de crianças com atraso do desenvolvimento cognitivo, assumiam mais responsabilidades de cuidados com o irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis. Para esse primeiro grupo, esse aumento de responsabilidade gerou conflitos entre irmãos, diminuição de oportunidades de contacto com outras crianças e diminuição de atividades de lazer.

O sentimento de ser **prejudicada por ter um irmão com autismo** mostra também que exerce influencia sobre a QDV das crianças e adolescentes. De fato, irmãos

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

Os dados do nosso estudo, são claros ao demonstrar que existem sentimentos negativos e noção de prejuízo pelo facto de se ser irmão de um autista interferindo negativamente na QV dos nossos inquiridos, a semelhança de um estudo realizado por Feinberg *et al.* (2000) que demonstrou, que a sensação de ser tratado de forma diferente pelos pais pode gerar, numa intensidade moderada, problemas emocionais e de autoestima para o filho que se sente preterido.

Na opinião de Daniels *et al.* (2005) os irmãos da uma mesma família, podem vivenciar experiências pessoais diferentes sobre o tratamento que recebem dos pais, sobre a relação fraterna e ainda sobre a relação com outras crianças. Isto estaria relacionado com as diferenças de desenvolvimento entre os irmãos e à adaptação psicológica de cada um deles, sendo que as crianças com melhor ajuste psicológico indicaram maior sentimento de proximidade com a mãe e de amizade com irmãos e colegas.

Desta forma, uma maior funcionalidade familiar influencia positivamente o nível de qualidade de vida. As interações com a restante família, vizinhos e amigos variam de acordo com a dimensão dos mesmos e de acordo com o grau de dependência que com estes é mantida. Esta interação com estes elementos contribui para um aumento da qualidade de vida das crianças com deficiência, pois constitui um recurso importante para os pais (Pereira F., 1998).

A auto percepção revelada sobre a QV medida a partir do instrumento “faces” mostrou-nos existir coerência na avaliação que fazem sobre a sua QV independentemente do instrumento de medida. A análise dos dados, mostra como era de esperar que são as crianças e adolescentes que percecionam melhor QV através da escala das faces aqueles que apresentam médias mais elevadas (contribuindo para uma melhor QV) nas dimensões e valor global da QV avaliada pela escala Kidscreen. Não

obstante, apenas foram encontradas significâncias estatísticas nas dimensões *saúde, sentimentos, tempo livre, família/ambiente, questões económicas e amigos*.

Estes achados reforçam o paradigma de que fatores como a atividade física, a família, a escola, os amigos, o estado socioeconómico, a perceção de si mesmo e o tempo livre são determinantes na forma como os adolescentes compreendem a sua qualidade de vida relacionada com a saúde (Gaspar et al., 2006).

Conclusões

Antes de sintetizarmos as principais conclusões da presente investigação, iremos fazer algumas considerações sobre o percurso desenvolvido ao longo do tempo.

É sabido que o decurso da investigação constituiu um processo moroso, pois desde o estabelecimento de considerações acerca do autismo, acerca do estudo qualidade de vida, da definição da metodologia, da apresentação dos resultados à discussão dos resultados muito trabalho se preconizou. Trabalho este muito aliciante e que potencializou a evolução da nossa prática profissional e, consecutivamente das ciências sociais, mais especificamente das ciências da educação.

Como seria de prever em qualquer estudo científico, existem alguns fatores que condicionam ou limitam o processo de investigação, pelo que se torna importante refletir sobre esses aspetos e concluir se de alguma forma interferiram nos resultados obtidos. Apesar de todo o esforço desenvolvido, ficaram certamente por estudar e avaliar outros aspetos importantes para a QV dos irmãos de crianças/ adolescentes autistas. Uma análise mais pormenorizada de todo o contexto familiar, parecem ser importantes para a compreensão mais aprofundada desta problemática. Por outro lado, seria interessante analisar e quantificar o estado de saúde das crianças autistas nomeadamente, a medicação que tomam, as alterações do sono, os hábitos alimentares, afeção da vida social, entre outros aspetos.

Em relação à amostra houve um esforço de conseguir reunir o maior número de participantes, e que estes fossem o mais representativo possível de toda a população, pelo que construímos um questionário, que pudesse ser auto preenchido, e o qual foi entregue a vários irmãos de forma pessoal, mas também de forma eletrónica facilitando assim o seu preenchimento.

No entanto, houve algumas condicionantes que afetaram o número total da amostra, das quais destacamos: a especificidade da linguagem utilizada pelos vários instrumentos associada à menor idade de alguns participantes o que criou dificuldades no seu preenchimento, sendo esta colmatada pelo preenchimento acompanhado o que alongou o período de recolha de dados. Um outro aspeto prendeu-se com o facto do nº de questionários entregues (devolvidos) não estarem totalmente preenchidos o que nos levou a rejeitá-los.

Entendemos que a nossa amostra deveria ser constituída por um nº superior de elementos, ainda mais pelo facto de se tratar de um estudo de carácter não probabilístico, o que sugere desde logo limitações à possibilidade de se fazerem generalizações. No entanto, face ao enquadramento do tempo disponível e ao facto de a maioria dos dados terem sido recolhidos através de preenchimento acompanhado, estamos cientes que uma amostra de 68 irmãos só foi possível devido a um grande empenho e trabalho da nossa parte e por parte da APPDA-Viseu. De sublinhar que a utilização de um Questionário deste tipo é uma forma eficiente de colher informação de um grande número de respondentes, recolhendo também uma grande variedade de informação para além de ser fácil de ministrar. Contudo uma vez que pretendíamos conhecer em profundidade as perceções dos adolescentes pareceu-nos pertinente incluir algumas questões abertas para que pudessem mais livremente expor os seus pontos de vista. Apesar do esforço, estamos conscientes, que as respostas dadas dependem da motivação dos sujeitos, da sua honestidade, memória e capacidade interpretativa. Contudo não queremos deixar de referir que uma das nossas maiores preocupações, desde o início da conceptualização da presente investigação, foi desenvolver um trabalho científico pautado pela seriedade pelo rigor metodológico e com a maior isenção possível. Pensamos ainda, que as limitações são idênticas àquelas que a grande maioria dos investigadores encontra pelo que não retiramos valor ao trabalho desenvolvido, aliás, a consciência dessas limitações fez com que tentássemos reduzir ao máximo a possibilidade de enviesamento dos resultados.

Assim e em jeito de síntese, concluímos que:

- Os participantes do nosso estudo são em número 68, pertencendo 40 ao sexo feminino e 28 ao sexo masculino;
- Possuem idades que oscilam entre um valor mínimo de 7 e um máximo de 20 anos, correspondendo-lhe uma idade média de 14,29 anos; os rapazes maioritariamente têm idades acima dos 17 anos enquanto as raparigas se posicionam essencialmente nos escalões mais baixos entre os 7- 16 anos;
- Em termos de escolaridade a maioria (35,3%) encontra-se a frequentar o 3º ciclo, com irmãos e habita com os pais.
- Quanto a QV dos irmãos de crianças/ adolescentes autistas verificamos que é muito satisfatória (M=67,51) para a maioria, encontrando-se os valores mais elevados ligados às dimensões, provocação, questões económicas e estado de humor

geral. Contrariamente os aspetos mais afetados são os tempos livres, as amizades e o ambiente escolar.

- Verificamos ainda que a QV global é superior nos rapazes, entre os 7 e 12 anos, a frequentar o 1º e 2º ciclos, cujo conhecimento foi dado por outros elementos que nos Pais e ainda naqueles que não se sentem prejudicados.

- A maioria (64,7%) dos participantes teve conhecimento do autismo pelos pais, tendo sido o sentimento dominante a preocupação. As reações prevalentes foram a surpresa a revolta/não aceitação, tristeza e choque.

- A maioria assume claramente que esta condição afetou a sua vida ao contrário de 17,4% (todos elementos do sexo masculino) que nega essa interferência.

- As implicações acrescidas, mais referidas são “o ter de o acompanhar frequentemente” o “ ter de o ajudar em tudo” e o ter “de o compreender”. As raparigas expressam mais implicações na vida pessoal que os rapazes.

- Sobre os sentimentos e a atenção que a família dispensa ao irmão as respostas são vagas e divergentes, contudo distribuem-se pelas expressões “sinto-me muito mal”, “acho uma injustiça”, “ eu compreendo a situação” e ainda “não há diferenças”.

- As implicações trazidas as suas vidas, são essencialmente “o sentir pouca atenção por parte dos Pais”, o “acharem que é uma injustiça” “que as prioridades são todas para ele” e por fim o “ não sair, porque podemos passar vergonhas”. A análise em função do género, mostra que as raparigas expressam mais implicações na vida pessoal que os rapazes.

As evidências encontradas neste estudo confirmam a multiplicidade de fatores intervenientes na QV: convidam-nos ainda à reflexão sobre novas estratégias que possibilitem a obtenção de um melhor conhecimento que facilite o estabelecimento de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da qualidade de vida destes sujeitos.

É essencial que os profissionais de saúde estejam atentos às dificuldades e necessidades dos irmãos ao longo de todo o processo de acompanhamento das crianças autistas.

Sendo assim, surge a necessidade da criação de um espaço multidisciplinar, dinâmico, interventivo e integrado na realidade social onde, para além de se identificarem as necessidades da criança, se identificam também as necessidades dos irmãos / família. A melhoria da qualidade de vida dos irmãos destas crianças passa

sempre por uma estreita colaboração de equipas multidisciplinares. O objetivo seria dar a conhecer as reais necessidades dos seus irmãos, diminuindo a ansiedade e a expectativa em relação ao futuro; promover o dialogo entre eles e conseguir sensibilizar a restante família, por forma a promover o bom funcionamento familiar e por fim, promover partilha de experiências entre famílias e todos os terapeutas, criando laços de amizade e uma plataforma de apoio que lhes transmita segurança e os faça sentir acompanhados.

A implementação de apoios/subsídios ou de programas que facilitem o acesso às mais diversas terapias, que nem sempre são comparticipadas pelo Sistema Nacional de Saúde e das quais as crianças se veem privadas devido a dificuldades financeiras, também seria proveitoso.

Um dos aspetos que leva a que muitos destes irmãos se sintam prisioneiros do seu lar, é o facto de se sentirem observados, criticados por outras pessoas quando frequentam espaços públicos. Uma maior sensibilização de toda a sociedade para a problemática do autismo, nomeadamente com relevância para os desvios comportamentais destas crianças, poderia contribuir para um aumento da satisfação e bem-estar destes irmãos. Apesar de vivermos sob a bandeira “Todos diferentes, todos iguais”, quando a diferença interfere com o nosso dia-a-dia nem sempre somos tolerantes, compreensivos e cooperantes.

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

Terminamos este estudo com a convicção de que atingimos os objetivos propostos, contribuindo para o conhecimento teórico da problemática da QV dos irmãos de crianças autistas, ficando a ânsia de informar e sensibilizar para um objetivo comum: minimizar o impacto do autismo no seio familiar mais concretamente nos irmãos destas crianças.

Bibliografia

- Abreu, I. (2005). *Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapauva*. Dissertação (Curso de Mestrado em Enfermagem e Saúde Pública). Universidade de São Paulo, Ribeirão Pedro.
- Aguiar, A.I. (1997). *Crianças com alterações do espectro do autismo. Subsídios da avaliação e intervenção psicoeducacional em caso de autismo*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto: Edição do Autor.
- American Psychiatric Association. (2000). D.S.M. IV -TR – *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Texto Revisto (1.^a edição) Lisboa: Climepsi Editores.
- Bagenholm, A; Gillberg, C. (1991). *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study*. J. Mental Defic. Res.
- Bardin, L. (1994). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, D.B. (1991). *Assessment of Quality of Life*. American Journal of Cardiology, 67(12), 11-19.
- Birren, J., & Dieckman, L. (1991). *Concepts and content of quality of life in the later years: an overview*. In J. Birren, et al (Eds.), *Quality of Life in the Frail Elderly*. New York: Academic Press Inc, 1991, pp. 344-360.
- Bowling, A. (1995). *Health Related Quality of Life: A Discussion of the Concept, its Use and Measurement*. In A. Bowling (Org.), *Measuring Disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham: open University Press, 1-19.
- Daniels, D.; Dunn, J.; Furstenberg JR, F.F.; Plomin, R. (1985). *Environmental differences within the family and adjustment differences within pairs of adolescent siblings*. Child Dev.
- Dijkxhoorn, Y. (2000). *“O que é o Autismo”*, in *Manual de boas práticas para a prevenção da violência e dos abusos em relação às pessoas autistas*. Lisboa : Associação Portuguesa para a Proteção aos Deficientes Autistas.

- Diniz, D. P., & Schor, N. (2005). *Qualidade de Vida*. São Paulo: Ed Manole.
- Dreher, D. Z. (2003). *A qualidade de vida e a pratica de actividades físicas: estudo de caso analisando o perfil do frequentador de academias*. In XXIII Encontro Nacional de Engenharia de Produção, IX International Conference on Industrial Engineering and Operations Management, Ouro Preto.
- Ebrahim S. (1995). *Clinical and Public Health Perspectives and Applications of Health Related Quality of Life Measurement*. Soc. Sci. Med..
- El- Ghoroury H & Romanczyk GR. (1999). *Play Interaction of Family Members towards Children with Autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 29(3): 249-259.
- Evans, C.A.; Stevens, M.; Cushway, D.; Houghton, J. (1992) *Sibling response to childhood cancer: a new approach*. Child Care Health Dev.
- Farquhar, M. (1995a). *Elderly People's definitions of quality of life*. Soc. Sci.Med., 41(10), 1439-1446.
- Farquhar, M. (1995b). *Definitions of quality of life: a taxonomy*. J.Adv. Nurs.
- Feinberg, M.E.; Neiderhiser, J.M.; Simmens, S.; Reiss, D.; Hetherington, E.M. (2000). *Sibling comparison of differential parental treatment in adolescence: gender, self-esteem, and emotionality as mediators of the parentingadjustment association*. Child Dev.
- Ferreira, N. (2009). *A Competência Comunicativa na Criança Portadora da Problemática de Síndrome de Asperger*. Acedido em 5 de Junho de 2012, de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/275/PG-EE-2009NeideFerreira.pdf?sequence=1>
- Fleck, M. P. A, Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., et al. (2000). *Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref"*. Revista de Saúde Pública. 34 (2), 178-83.
- Fontaine, A.M. (2005). *Motivação como instrumento de análise: teoria da auto-eficácia*. Motivação em contexto escolar. Lisboa: Universidade Aberta.
- Fortin, M.(2003). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. 3ª ed. Loures: Lusociência.

- Frith, U. (1989). *Autism – Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Ltd.
- Gallo, A.M.; Breitmayer, B.J.; Knalfl, K.A.; Zoeller, L.H. (1991). *Stigma in childhood chronic illness: a well sibling perspective*. *Pediatr. Nurs.*
- Garcia, T., & Rodriguez, C. (1997). *A Criança Autista*. In R. Bautista, *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 249-270). Lisboa : Dinalivro .
- Gaspar, T.; Matos, M.; Ribeiro, J.; Leal, I. (2006). *Avaliação da percepção da qualidade de vida e bem estar em crianças e adolescentes*. *Rev. Brasileira de Terapias Cognitivas*. v.2, n.2, p 491-500, Rio de Janeiro.
- Geraldês, S. A. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto*. Acedido em 28 de Outubro de 2010, de Biblioteca Digital Universidade Fernando Pessoa: <http://hdl.handle.net/10284/822>
- Gill, T. M. & Feinstein, A. R. (1994). *A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements*. *Journal of the American Medical Association*, 619-926.
- Gonçalves, L. L. (2002). *Qualidade de vida dos idosos*. Extremadura: [s.n.] Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de la Educacion da Universidade da Extremadura.
- Gordia, A.P; Quadros, T.B; Campos,W; Petroski, E.L. (2009). *Nível de atividade física em adolescente*. *Rev. Portuguesa de ciências do desporto*, v. 10,n.1p.172-179.
- Guitera, A.F.; Bayés, R.(1993). *Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas*. In: FORNS, Y.; SANTACANA, M.; ANGUERA A.M.T. e colab. *Aportaciones recientes a La evaluación psicológica*. Barcelona: Universitat.
- Hames, A. (1998). *Do the younger siblings of learning-disabled children see them as similar or different?* *Child Care Health Dev.*
- Hastings, R.P. (2003). *Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support*. *J. Autism Dev. Disord.*
- Heiney, S.P.; Goon-Johnson, K.; Ettinger, R.S.; Ettinger, S. (1990). *The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients*. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*

- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo: Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto: Porto Editora.
- Jordan, R. (2000). *Educação de crianças e jovens com Autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional – Ministério da Educação.
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbance of affective contact*. Child Psychiatry. Springfield, IL: C. C. Thomas Publishing Co. 1935. *Nervous Child*. 2: 217-250.
- Lobiondo-Wood, Geri; Haber, Judith. (2001). *Pesquisa em enfermagem; métodos;avaliação; crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001, 4 ed.
- Lopes Neto, A.A. (2005). *Bullying: Comportamento Agressivo entre estudantes*. *Jornal Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 5, p.164 -172.
- Macks J & Reeve ER (2006). *The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, DOI 10.1007/s10803-006-0249-0. Internet
- Magerotte,G., Duprez, M.,Magerotte, C., Houchard, V. & Bury, F. (2005). *Educautisme – Os problemas de comportamento*. Lisboa: APPDA.
- Marconi, M., & Lakatos, E. (1996). *Técnicas de pesquisa : planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas.
- Marques, C (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção Construtivista Desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística: Com utilização do SPSS*. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2007.
- Mazo, G. Z. (2003). *Actividade Física e Qualidade de Vida de Mulheres Idosas*. Porto: G. Mazo. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física da Universidade do Porto.
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. *Ciência & Saúde Colectiva*, 5(1), 7-18.
- Morgan, S.B. (1998). *The autistic child and family functioning: a developmental familysystems perspective*. *J. Autism Dev. Disord.*

- Nahas, M. V. (2001). *Actividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida activo*. Londrina: Midiograf.
- Nussbaum, M. C., & Sen, A. (1992). *The quality of life*. Oxford University Press.
- Oliveira, A. (2009). *Perturbação do Espectro de Autismo: a Comunicação*. Acedido em 26 de Junho de 2012, de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/282/PG-EE-2009AndreiaOliveira.pdf?sequence1>
- Paschoal, S. M. P. (2000). *Qualidade de Vida do Idoso: Elaboração de um Instrumento que Privilegia sua Opinião*. Acedido em 12 Dezembro 2008, disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde09112001162639/publico/tdesergio.pdf>
- Paschoal, S. M. P. (2002). *Qualidade de vida na velhice*. In E. V. Freitas, et al. (Org.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 79-84.
- Pereira, F. (1998). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: SNRIPC
- Pereira, F. (Coord.). (2008). *Educação Especial. Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: DGIDC
- Pereira, M. (2009). *Pais de alunos autistas: relatos de expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar*. Acedido em 11 de Outubro de 2010, de http://www.bdtd.ucb.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1102
- Pestana, M. H.; Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais – a complementaridade do SPSS*. 3ª ed. Lisboa: Sílabo.
- Ravens-Sieberer, U. (2008). *Protecção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes: A abordagem KIDSCREEN*. In T. Gaspar & M. G. Matos (Coords.). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes. Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52 (pp.9-10)*. Cruz Quebrada, Portugal: Aventura Social e Saúde.
- Ribeiro, J.L.P. (2003). *Quality of life is a primary end point in clinical settings*. *Clinical Nutrition*.

- River W & Stoneman Z (2003). *Siblings Relationships When Child has Autism: Marital Stress and Support Coping*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 33(4): 383-394.
- Rodrigue, J.R.; Gefken, G.R.; Morgan, S.B. (1993). *Perceived competence and behavioral adjustment of children with autism*. J. Autism Dev. Disord.
- Ross P & Cuskelly M. (2006). *Adjustment, Siblings Problems and Coping Strategies of Brothers and Sisters of Children with Autism Spectrum Disorders*. Journal of Intellectual and Developmental Disability.
- Ruta, D. A., Garratt, A. M., & Leng, M. (1994). *A New approach to the measurement of quality of life*. The Patient-generated Index. *Medical Care*.
- Rutter, M. (1983). *Cognitive deficits in the pathogenesis of autism*. J. Child Psychol. Psychiatry.
- Santos, I , & Sousa, P. (2005). *Como intervir na perturbação autista*. Acedido em 09/07/11. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt/newsletter/64 /index.htm>.
- Sarriera, J.C; Pizzinato, A; Rispoli, A; Trindade, T.V.C; Lópes, V. (2007). *Adolescentes de classes populares à procura de trabalho: Suas dificuldades e expectativas*. Psicologia Argumento.
- Seidl, E.M.F; Zanon, C.M.L.C. (2004). *Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos*. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro.
- Setién, M. L. (1993). *Indicadores sociais de calidad de vida*. Madrid: Siglo XIX de Espanha Editores, S.A.
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com Autismo – Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.
- Stoneman, Z.; Brody, G.H.; Davis, C.H.; Crapps, J.M. (1998). *Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: older siblings of mentally retarded children*. Am. J. Ment. Retard.
- Telmo, I.C. & col. (2008). *Formautismo*. Lisboa: Cativar
- Tesch, R. (1990). *Qualitative Research: analysis types and software tools*. New York: The falmer press.

- The Whoqol Group. (1995). *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation. Special Issue on Health-Related Quality of Life: what is it and how should we measure it?* Social Sciences and Medicine, v. 4, n. 10, p. 1403-1409.
- Tuckman, B. W. (2002). *Manual de investigação em educação (2ª Edição ed.)*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Wagner, A., Falcke, D., Silveira, L. M. B. O., & Mosmann, C. P. (2002) *A comunicação em famílias com filhos adolescentes*. Psicologia em Estudo, v. 7, n. 1, p. 75-80.
- Wagner, A.; Carpenedo, C.; Melo, L. P.; Silveira, P. G. (2005). *Estratégias de comunicação familiar: A perspectiva dos filhos adolescentes*. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 18, n. 2, p. 277-282.
- Wagner, A.; Ribeiro, L.S.; Arteché, A.X.; Bornholt, E.A.(1999). *Configuração familiar e o bem-estar dos adolescentes*. Revista Psicologia: Reflexão e crítica, v. 12, n. 1, p. 147-156.
- Wing, L., & Everad, P. (1982). *Autismo infantil; aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana.
- Wing. L.(1996). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. Londres: Constable & Company, Ltd
- Wood-Dauphinee, S. (1999). *Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going*. J. Clin. Epidemiol, 52(4), 355- 363.
- Yirmira N, Ganliel I, Pilowsky T, Feldman R, Baron-Cohen S, Sigman M (2006). The Development of Siblings of Children with Autism at 4 and 14 Months: Social Engagement Communication, and Cognitive. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5): 511-623.
- Zamora, R.; Toledo, B.; Santi, L.; Martinez, A.(1995). *El tiempo libre y La recreación: estudio en adolescentes uruguayos*. In: Organización Panamericana de la Salud. La salud del adolescente y del joven. Washington, DC: OPAS.
- Zhan, L. (1992). *Quality of Life: conceptual and measurement issues*. J. Adv. Nurs., 17, 795-800

Legislação

- Declaração de Salamanca (1994). Conferencia Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e qualidade. Ed: UNESCO.
- Decreto- Lei 3/2008, de 7 de Janeiro – Legislação da Educação Especial
- Lei de Bases do Sistema Educativo.1986.nº46/86 de 14/10
- Public Law 94-142 (1975)

ANEXOS

Anexo A

Autorização para a utilização do Questionário



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CENTRO REGIONAL DAS BEIRAS

Exma. Sra Coordenadora da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Viseu

Inês Daniela Bonito Pais, é Mestranda em Ciências da Educação pela Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional das Beiras e está em fase de elaboração de dissertação, sob orientação da Professora Doutora Rosa Martins.

A presente investigação científica pretende avaliar a qualidade de vida dos irmãos de pessoas com diagnóstico de autismo. Trata-se de um estudo não experimental, do tipo transversal, descritivo-correlacional de natureza quantitativa, para ser aplicado a familiares (irmãos) de crianças com autismo da APPDA – Viseu.

Para a concretização deste estudo solicitamos autorização para aplicação de instrumento de avaliação (questionário) na Instituição acima referenciada e que Vsa. Excelência preside, assegurando desde já, que todos os princípios éticos inerentes as práticas investigativas serão salvaguardadas.

Agradecemos a atenção disponibilizada.

Com os melhores cumprimentos

Viseu, 11 de Janeiro de 2012

Atentamente,

Professora Doutora Rosa Martins

Inês Bonito Pais

Anexo B

Questionário



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DAS BEIRAS

Mestrado em Ciências da Educação

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DOS IRMÃOS DE PESSOAS COM AUTISMO
INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

____ / ____ / ____

NOTA DE ESCLARECIMENTO

Antes de começar a responder às questões, que integram este instrumento de colheita de dados, queremos informá-lo que:

- Com o presente estudo pretende-se avaliar a qualidade de vida dos irmãos de pessoas com diagnóstico de autismo.
- As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade;
- Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião;
- As suas respostas serão apenas lidas pela equipa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação;
- Não é necessário escrever o seu nome, pois a colheita de dados é confidencial.

Obrigado pela sua colaboração.

I – DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS

1. Sexo: Masculino Feminino

2. Idade:

3. Qual o ano de escolaridade que frequenta:

4. Quais as pessoas que vivem contigo:

Mãe

Pai

Irmão(s) Quantos?

Irmã(s) Quantas?

Avô

Avó

Tio

Tia

Padrasto

Madrasta

Outros Quem?

1. SAÚDE E ACTIVIDADE FÍSICA

1.1 Em geral, como descreves a tua saúde?

- Excelente
- Muito Boa
- Boa
- Má
- Muito má

Pensa na última semana...	Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Pouco
1.2 Sentiste – te bem e em forma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3 Estiveste fisicamente ativo (ex: correste, fizeste escalada, andaste de bicicleta)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4 Foste capaz de correr bem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1.5 Sentiste –te cheio de energia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. SENTIMENTOS

Pensa na última semana...	Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
2.1 A tua vida tem sido agradável?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 Sentiste-te bem contigo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
2.4 Estiveste de bom humor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 Sentiste-te alegre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6 Divertiste-te?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ESTADO DE HUMOR GERAL

Pensa na última semana...	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequente mente</i>	<i>Sempre</i>
3.1 Sentiste que fizeste tudo mal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2 Sentiste-te triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3 Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4 Sentiste que tudo na tua vida estava correr mal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5 Sentiste-te farto(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6 Sentiste-te sozinho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7 Sentiste-te debaixo de pressão ("stressado/a")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. SOBRE TI PRÓPRIO

Pensa na última semana...	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequente mente</i>	<i>Sempre</i>
4.1 Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2 Sentiste-te contente com as tuas roupas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3 Sentiste-te preocupado com a tua aparência?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.4 Sentiste inveja da aparência de outros rapazes e raparigas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5 Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. TEMPO LIVRE

Pensa na última semana...	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequente mente</i>	<i>Sempre</i>
5.1 Tiveste tempo suficiente para ti próprio(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2 Foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo livre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.3 Tiveste oportunidades suficientes para estar ao ar livre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.4 Tiveste tempo suficiente para te encontrares com os teus amigos (as)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.5 Foste capaz de escolher o que fazer no teu tempo livre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. FAMÍLIA, AMBIENTE FAMILIAR E VIZINHANÇA

Pensa na última semana...	<i>Nada</i>	<i>Pouco</i>	<i>Moderadamente</i>	<i>Muito</i>	<i>Totalmente</i>
6.1 Os teus pais compreendem-te?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2 Sentiste-te amado(a) pelos teus pais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequentemente</i>	<i>Sempre</i>
6.3 Sentiste-te feliz em casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.4 Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.5 Os teus pais trataram-te com justiça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.6 Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. QUESTÕES ECONÓMICAS

Pensa na última semana...	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequentemente</i>	<i>Sempre</i>
7.1 Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os teus amigos(as) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.2 Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>Nada</i>	<i>Pouco</i>	<i>Moderadamente</i>	<i>Muito</i>	<i>Totalmente</i>
7.3 Tiveste dinheiro suficiente para fazer atividades com os teus amigos(as) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. AMIGOS(AS)

Pensa na última semana...	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequente mente</i>	<i>Sempre</i>
8.1 Passaste tempo com os teus amigos(as)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.2 Fizeste atividades com outros rapazes e raparigas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.3 Divertiste-te com os teus amigos(as) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.4 Tu e os teus amigos(as) ajudaram-se umas aos outros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.5 Sentiste-te capaz de falar sobre tudo com os teus/ tuas amigos(as) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.6 Sentiste que podes confiar nos(as) teus/tuas amigos(as)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. AMBIENTE ESCOLAR E APRENDIZAGEM

Pensa na última semana...	<i>Nada</i>	<i>Pouco</i>	<i>Moderadamente</i>	<i>Muito</i>	<i>Totalmente</i>
9.1 Sentiste-te feliz na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.2 Foste bom/boa aluno(a) na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.3 Sentiste-te satisfeito(a) com os teus professores?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequente mente</i>	<i>Sempre</i>
9.4 Sentiste-te capaz de prestar atenção?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.5 Gostaste de ir à escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.6 Tiveste uma boa relação com os teus professores?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. PROVOCAÇÃO

Pensa na última semana...	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Frequente mente</i>	<i>Sempre</i>
10.1 Tem sentido medo de outros rapazes ou raparigas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.2 Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.3 Outros rapazes ou raparigas provocaram-te?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III – OPINIÃO DOS INQUIRIDOS SOBRE O IMPACTO QUE O DIAGNÓSTICO DO AUTISMO PROVOCOU NA FAMÍLIA

1. Como é que descobriste que o teu irmão era autista?

2. Qual foi a tua reação inicial?

3. Qual foi a reação da tua família?

4. Tiveste de assumir responsabilidades especiais devido à condição do teu irmão?

Sim

Não

4.1. Se Sim, Quais?

5. Como te sentiste em relação à atenção que a tua família dispensava ao teu irmão? Em algum momento te pareceu que não recebias a atenção que merecias? Se sim, relata as situações mais marcantes.

6. Falas do teu irmão com os teus colegas?

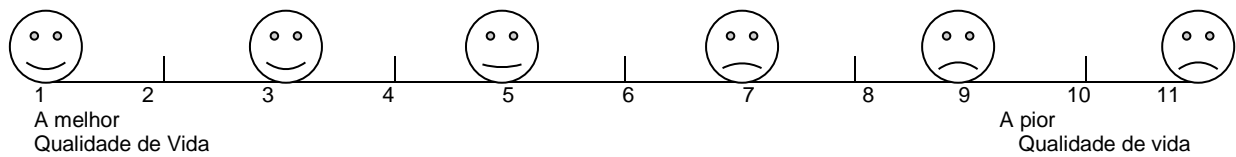
7. Alguma vez te sentiste prejudicado por ter um irmão com autismo?

8. Alguma vez sentiste vergonha das atitudes do teu irmão?

9. Queres partilhar mais alguma informação sobre o teu irmão?

10. Em geral, como classificaria a sua qualidade de vida?

Assinala um número na escala abaixo:



**O preenchimento do questionário terminou.
Muito obrigado pela sua preciosa colaboração.**