

U. PORTO



FACULDADE DE DESPORTO
UNIVERSIDADE DO PORTO

Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

Joana Cristina Paulino Ferreira

Outubro 2009



Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

Monografia realizada no âmbito da disciplina de Seminário do 5º ano da licenciatura em Desporto e Educação Física, na área de Reeducação e Reabilitação, da Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Orientadora: **Professora Doutora Maria Adília Silva**

Co-orientadores: **Professor Doutor Rui Corredeira**

Mestre Natália Correia

Joana Cristina Paulino Ferreira

Porto, Outubro de 2009

Ficha de Catalogação

Ferreira, J. C. P. (2009). Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo. Porto: J. Ferreira. Dissertação de Licenciatura apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Palavras-chave: PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO, CUIDADORES, QUALIDADE DE VIDA.

*Ao Hugo Ribeiro pelo
incansável apoio, ajuda, paciência,
compreensão, companheirismo,
dedicação, amizade, carinho e amor
ao longo de todos estes anos.*

AGRADECIMENTOS

Foram muitas as pessoas que, de uma forma directa ou indirecta, estiveram envolvidas nesta minha caminhada. Portanto, um Muito Obrigado:

À minha orientadora Professora Doutora Maria Adília Silva, pela amizade, pelos momentos de confiança, pela confiança nas minhas capacidades, por não me deixar desistir, pela dedicação, pelo incentivo, pelo conhecimento e pelo exemplo de força e energia. Fico muito grata pela sua atenção.

À minha co-orientadora Mestre Natália Correia, pelo seu conhecimento e experiência na área do autismo e pela ajuda prestada na realização do estudo.

A todas as Instituições e Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do autismo, que participaram neste estudo, sem eles não teria sido possível a sua concretização.

Ao Ricardo Sebastião, pela disponibilidade e ajuda prestada no tratamento dos dados do estudo.

À Carmen, pela amizade, pelo tempo disponibilizado na leitura deste trabalho e pelas suas sugestões.

Aos meus Avós Maternos, pelo amor, exemplo, orgulho e dedicação em todos os momentos da minha vida.

Aos meus Pais, pelo amor, pela confiança nas minhas potencialidades e pelo orgulho que têm em mim.

À minha tia Delfina, pelo exemplo e pelas mensagens positivas nos momentos mais difíceis da minha vida.

Ao Hugo, pelo amor, carinho, ajuda e encorajamento, sem os quais este estudo teria sido mais difícil de concluir.

Índice Geral

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE GERAL.....	ix
ÍNDICE DE QUADROS	xi
ÍNDICE DE FIGURAS	xiii
ÍNDICE DE TABELAS	xv
RESUMO.....	xvii
ABSTRACT.....	xix
LISTA DE ABREVIATURAS.....	xxi
1. Introdução.....	1
2. Revisão da Literatura	9
2.1. Perturbações do Espectro do Autismo	11
2.1.1. Evolução Histórica do Conceito	11
2.1.2. Tríade de Lorna Wing	14
2.1.2. Diagnóstico e Classificação	15
2.1.3. Etiologia	21
2.1.4. Epidemiologia	22
2.2. Famílias de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo..	22
2.2.1. Educação de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo	22
2.3. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.....	22
3. Objectivos	22
3.1. Objectivo Geral	22
3.2. Objectivos Específicos	22

4. Material e Métodos	22
4.1. Amostra.....	22
4.2. Procedimentos Metodológicos	22
4.2.1. Instrumento.....	22
4.3. Procedimentos Estatísticos	22
5. Apresentação dos Resultados	22
5.1. Análise dos dados demográficos	22
5.2. Análise dos dados da Qualidade de Vida	22
6. Discussão dos Resultados.....	22
6.1. Dados demográficos	22
6.2. Qualidade de Vida.....	22
7. Conclusões e Sugestões	22
7.1. Conclusões	22
7.2. Sugestões para estudos futuros.....	22
8. Referências Bibliográficas	22
Anexos	xxii
Anexo 1 – Questionário WHOQOL-Bref.....	xxii
Anexo 2 – Carta para as Instituições	xxii
Anexo 3 – Carta para os Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo	xxii

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. – Áreas divergentes de Kanner e Asperger (Adaptado de Marques, 2000, p.27)	12
Quadro 2. – Evolução do diagnóstico (DSM-APA) (Adaptado de Marques, 2000, p. 38; Ozonoff, Rogers & Hedren, 2003, pp. 29-31)	16
Quadro 3. – Critérios de diagnóstico para a Perturbação Autística (Adaptado de APA, 2002, p. 75)	18
Quadro 4. – Critérios de diagnóstico para o Distúrbio Autista ICD-10 (Adaptado de Mello, 2005, p. 60)	19
Quadro 5. – Domínios e Facetas do WHOQOL-Bref (Adaptado de Fleck et al., 2000, p.179)	59
Quadro 6. – Grau de Escolaridade dos Cuidadores	63
Quadro 7. – Profissão dos Cuidadores	64
Quadro 8. – Estado Civil dos Cuidadores	64
Quadro 9. – Estado de Saúde dos Cuidadores	65
Quadro 10. – Caracterização da Amostra por Grupos	65

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. – Médias dos Domínios de QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA	70
Figura 2. – Comparação das Médias dos Domínios de QV entre os Grupos	71

ÍNDICE DE TABELAS

- Tabela 1.** – QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo 68
- Tabela 2.** – Domínio Físico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo 68
- Tabela 3.** – Domínio Psicológico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo 69
- Tabela 4.** – Domínio Social da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo 69
- Tabela 5.** – Domínio Ambiental da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo 70
- Tabela 6.** – Comparação das médias, desvio-padrão e valores mínimo e máximo, dos Domínios da QV entre os Grupos 71

RESUMO

O autismo é uma perturbação global do desenvolvimento que afecta a capacidade de interacção social, de comunicação verbal e não verbal e das actividades lúdicas e imaginativas da criança. Prolongando-se por toda a vida, torna-se necessário um acompanhamento permanente da pessoa com autismo, que é feito habitualmente por um dos progenitores. Deste modo, é, no nosso entender, importante compreender a Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo. Até ao momento não existe uma definição consensual de Qualidade de Vida, sendo, no entanto, a definição da Organização Mundial de Saúde a que gera maior concordância. Participaram no nosso estudo 28 Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo, sendo 17 Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo com idades até aos 16 anos e 11 Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo com mais de 16 anos de idade. Para a avaliação da Qualidade de Vida foi utilizado o questionário da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL-Bref, versão Portuguesa. Da análise feita concluímos que: a Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo encontra-se afectada existindo alterações em todos os domínios: físico, psicológico, social e ambiental. O Domínio Ambiental está mais afectado do que os restantes, por outro lado, o Domínio Social é o menos afectado. Não existem diferenças estatisticamente significativas, quando comparamos os dados, relativos a cada domínio da Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com PEA com idades até aos 16 anos e dos Cuidadores de Pessoas com PEA com mais de 16 anos.

PALAVRAS-CHAVE: PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO, CUIDADORES, QUALIDADE DE VIDA.

ABSTRACT

Autism is a Pervasive Developmental Disorder, showing social impairments, verbal and non-verbal language impairments and repetitive/stereotyped behaviors. Extending throughout lifetime, it is necessary to supervise constantly the person with autism, which is usually done by a parent. It is therefore, in our view, important to understand the Quality of Life of Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorders. So far, there is no agreement in the definition of Quality of Life, being the World Health Organization's definition the one that generates greater agreement. The sample of our study was composed by 28 Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorders (17 Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorders ages up to 16 years old and 11 Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorders over 16 years old). To assess the Quality of Life, we used the World Health Organization questionnaire, WHOQOL-Bref, Portuguese version. We concluded that: Quality of Life of Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorders is amended, presenting changes in all domains: physical, psychological, social and environmental. The environmental domain is more affected than the others, on the other hand, the social domain is the least affected. There were no significant statistically differences when comparing the domains of the WHOQOL-Bref, between the 2 groups (Caregivers of People with ASD aged under 16 and Caregivers of people with ASD over 16 years).

KEYWORDS: AUTISM SPECTRUM DISORDERS, CAREGIVERS, QUALITY OF LIFE.

LISTA DE ABREVIATURAS

APA – American Psychiatric Association

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ICD – International Classification of Diseases

WHOQOL-7 – World Health Organization Quality of Life 7

WHOQOL-100 – World Health Organization Quality of Life 100

WHOQOL-Bref – World Health Organization Quality of Life Bref

WHOQOL- OLD – World Health Organization Quality of Life OLD

WHOQOL- SRBP – World Health Organization Quality of Life SRBP

NSCH – Pesquisa Nacional de Saúde da Criança

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

PGD – Perturbações Globais do Desenvolvimento

QI – Quociente de Inteligência

QV – Qualidade de Vida

1. Introdução

A escassez de estudos relacionados com a Qualidade de Vida (QV) dos Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) torna o presente trabalho pertinente.

Após a pesquisa do estado da arte, constatamos que começam a surgir novas investigações acerca deste tema, o que demonstra a necessidade de encontrar respostas.

Foi através da Organização Mundial de Saúde (OMS) que o termo QV passou a ser frequentemente utilizado depois de este órgão redefinir o conceito de saúde, associando-lhe a noção de bem-estar físico, emocional e social, desencadeando uma discussão sobre a possibilidade de medir o bem-estar (Diniz & Schor, 2005).

A expressão QV é actualmente muito divulgada na linguagem corrente, na literatura científica e nos meios de comunicação social, contudo não existe unanimidade acerca do seu significado. Apesar desta extensa utilização do termo, verifica-se uma enorme ambiguidade conceptual e teórica na sua definição, estando o conceito submetido a inúmeras interpretações.

Bowling (1995) refere que a QV tem sido alvo de muitas definições ao longo dos anos por diferentes autores, por diferentes abordagens e pela sua aplicação em áreas tão distintas como as ciências médicas e sociais, a economia da saúde, a promoção da saúde, a geografia, a literatura, a filosofia e o direito, sendo um conceito amorfo, que pode englobar de forma multidimensional todos os aspectos da vida de um indivíduo.

Minayo, Hartz e Buss (2000, p.8) referem que o conceito de QV pode variar consoante as diferentes culturas, países, classes sociais e épocas, sendo um termo que “abrange muitos significados, que reflectem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e colectividades que a ele se reportam em diferentes épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com marca de relatividade cultural”. A manifestação da QV varia consoante as diferentes pessoas e diferentes épocas, o que leva à falta de concordância acerca de uma definição precisa (Barnett, 1991).

Para Paschoal (2000), cada indivíduo pode ter o seu próprio conceito de QV e este pode ainda variar ao longo da vida de cada um, de acordo com as

suas circunstâncias. O que constitui no presente QV para alguém pode não o ser daqui a alguns anos ou pode não o ter sido no passado.

A definição da expressão QV até ao momento não usufrui de consenso (Chachamovich, 2006). No entanto, o grupo de QV da OMS estabeleceu uma conceptualização que gera concordância entre as mais variadas definições (Chepp, 2006), descrevendo a QV como sendo “a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores, nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (*The Whoqol Group*, 1993, p.153).

O conceito de QV foi sendo progressivamente associado às políticas sociais como indicador de resultados. Assim, o conceito foi ampliado para além do seu significado ligado ao crescimento económico, passando a associar-se-lhe o desenvolvimento social, entendido como boas condições de saúde, educação, transporte, lazer, trabalho e crescimento individual (Paschoal, 2002).

Diniz e Schor (2005) pressupõem que a inserção da QV na área da saúde se tenha devido a três factores fundamentais: (i) o avanço tecnológico que permitiu uma maior longevidade do Homem, uma vez que foram aumentadas as possibilidades de reabilitação das doenças; (ii) a mudança do panorama epidemiológico das doenças, uma vez que passaram a dominar as doenças crónicas; (iii) a nova concepção de ser humano como agente social, anteriormente considerado um organismo biológico.

Actualmente é comum utilizar-se a expressão QV relacionada com a Saúde, sendo esta um subconjunto do termo mais vasto de QV, incluindo os domínios físico, psicológico e social. O suporte social adequado, a segurança financeira e a qualidade do meio ambiente são factores raramente tidos em conta na avaliação da saúde do indivíduo, porém interagem de forma complexa com esta (Chepp, 2006).

Covinsky, Wu, Landefeld, Connors Jr, Philips, Tsevat, et al. (1999) e Diniz e Schor (2005) afirmam que o termo genérico QV abrange mais aspectos para além daqueles relacionados com a saúde e que este conceito mais amplo incide não somente na situação de saúde por si só, mas também na forma como os indivíduos percebem e valorizam, na sua vida, tanto a saúde, como os aspectos relacionados à não-saúde.

De acordo com Paschoal (2002), apesar de todos os indicadores serem importantes para avaliar a QV, os mesmos não são suficientes para medir a QV de populações inseridas de diferentes formas na sociedade. Assim sendo, torna-se útil medir a QV percebida pelas pessoas e o seu grau de satisfação relativamente à sua vida. O mesmo autor refere que a avaliação da QV inclui não só as dimensões física, psicológica e social, mas também outros aspectos da vida do indivíduo. Haug e Folmar (1986) referem-se a estes aspectos como sendo a capacidade funcional, a percepção pessoal de rendimento adequado, a capacidade cognitiva, a disponibilidade de apoio familiar e dos amigos, entre outros, reforçando, ainda, que a avaliação da QV é mutável, de acordo com o tempo, pessoa, lugar e contexto cultural.

Para Neri (2004), avaliar a QV pressupõe ter em conta as suas condições de vida, as mudanças ocorridas no tempo e se estas estavam de acordo com as suas expectativas comparando-as com indivíduos da mesma idade e de diferentes idades, com as mesmas ou diferentes condições de saúde ou de ambiente. Pretende-se que as pessoas avaliem a QV comparando a sua vida passada com a que desejam ter no futuro.

Os indivíduos com PEA são a população alvo do nosso estudo, uma vez que a investigação sobre o autismo tem ocorrido de forma exponencial nos últimos 20 anos, especialmente nas áreas da psicologia e biologia, dada a limitada existência de certezas, sendo algum conhecimento apenas empírico (Marques, 2000).

Segundo Marques (2000, p.18), “o autismo é uma perturbação do desenvolvimento psicológico que afecta directamente a forma como as pessoas percebem emoções, expressões e acções. Associa-se também a problemas na comunicação expressiva e na compreensão dos pensamentos dos outros”, ou seja, o autismo é uma perturbação do desenvolvimento que afecta a forma como o indivíduo compreende o mundo que o rodeia e aprende com as suas experiências. Os indivíduos com autismo podem não apresentar o desejo natural de contacto social. A atenção e o reconhecimento dos outros podem não ser igualmente importantes.

Barthélémy, Fuentes, Howlin e Gaag (2000, p.3) consideram que, presentemente, as Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD) descritas nos sistemas de classificação correntes internacionais e vulgarmente

conhecidas como PEA, “são perturbações neuropsiquiátricas que apresentam uma grande variedade de expressões clínicas e resultam de disfunções do desenvolvimento do sistema nervoso central multifactoriais ”.

De acordo com Frith (2001), o autismo é uma perturbação que afecta as funções cognitivas e é uma patologia marcada pela falta de habilidade social. Contudo, estes factores não implicam uma desordem no processamento geral da informação e não limitam por completo os indivíduos em termos sociais. Deste modo, os indivíduos podem situar-se numa vertente mais deficitária até um desenvolvimento cognitivo normal, apresentando-se esta patologia como um espectro.

Assim sendo, as dificuldades em estabelecer uma relação que permita a aquisição de uma série de comportamentos e competências essenciais à vivência com estes indivíduos, influenciam a QV de quem cuida deles.

A inexistência de uma explicação clara e simples de transmitir a complexidade do processo de diagnóstico, as incertezas sobre os factores etiológicos, as características difíceis de interpretar, prever e controlar no comportamento destes indivíduos, a variabilidade de sujeitos com o mesmo diagnóstico, coloca, certamente, aos Cuidadores uma enorme dificuldade no acompanhamento dos seus educandos (Marques, 2000).

Têm sido frequentemente documentados pela investigação um conjunto de efeitos emocionais e físicos sobre os Cuidadores de crianças com Deficiência Intelectual, Paralisia Cerebral, Síndrome de Down e indivíduos com doença crónica. No entanto, pouca atenção tem sido dada aos efeitos sobre a QV dos Cuidadores de crianças com autismo. Recentemente, alguns investigadores tomaram consciência da importância em estudar o bem-estar dos pais de crianças com autismo (Hu, 2008).

Posto isto, consideramos importante perceber a QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA em Portugal. O nosso estudo envolveu a participação de Cuidadores de Pessoas com PEA e pensamos que será um importante contributo para esta área.

Com a realização deste trabalho pretendemos compreender algumas das dificuldades e problemas específicos que estas pessoas colocam aos seus Cuidadores, tendo como objectivo geral o estudo da QV dos Cuidadores das Pessoas com PEA. Utilizamos a escala abreviada de QV da OMS (WHOQOL-

Bref), já usada em diversos estudos científicos noutras áreas, mas também dentro das PEA.

O nosso estudo está estruturado em nove capítulos, sendo que no primeiro fazemos uma breve introdução, focamos os aspectos essenciais do estudo e apresentamos o objectivo que orienta toda a sua realização. No segundo capítulo expomos a revisão da literatura acerca dos assuntos a abordar, entre eles as PEA, a Família de Pessoas com PEA e a QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Os objectivos geral e específicos definidos para o nosso estudo são apresentados no terceiro capítulo. No capítulo quatro, são descritos os materiais, métodos e procedimentos estatísticos utilizados. A apresentação dos resultados encontra-se no quinto capítulo, sendo o sexto capítulo destinado à discussão dos mesmos, onde confrontamos os nossos resultados com os estudos realizados e publicados. No capítulo sete encontram-se as conclusões, estruturadas de acordo com os resultados encontrados no estudo e os objectivos formulados, assim como sugestões para futuras investigações. As referências bibliográficas estão organizadas por ordem alfabética no capítulo oito. E, por último, expomos os anexos do trabalho no nono capítulo.

2. Revisão da Literatura

2.1. Perturbações do Espectro do Autismo

2.1.1. Evolução Histórica do Conceito

Leo Kanner foi um psiquiatra austríaco que em 1943 publicou a obra "Autistic disturbances of affective contact", na revista *Nervous Children*, passando desta forma o seu nome a ser associado ao autismo (Frith, 1989).

Kanner desenvolveu o seu trabalho através da observação do comportamento de um grupo de onze crianças (oito rapazes e três raparigas). Concluiu que estas crianças apresentavam características particulares, ou, como refere Marques (2000, p.17), "um padrão comum de condutas patológicas", que não se enquadravam em nenhum outro diagnóstico e diferenciavam-se à partida da deficiência intelectual inata (Vidigal & Guapo, 2003). Constatou ainda que nenhuma das crianças do seu grupo de estudo parecia querer relacionar-se com o mundo, vivendo desta forma num mundo próprio. A existência deste factor comum fê-lo considerar haver uma perturbação inata do contacto afectivo, vincando factores orgânicos e ambientais, designando esta perturbação de Autismo (Correia, 2006). Este termo provém da palavra grega, *Autos* que significa Próprio/Eu e *Ismo* que traduz uma orientação ou estado (Frith, 1989; Marques, 2000), ou seja, "em sentido lato pode ser definido como uma condição ou estado de alguém que aparenta estar invulgarmente absorvido em si próprio" (Marques, 2000, p.25).

A descrição de autismo de Kanner foi a primeira aceite, e, ainda hoje, reúne todas as características que descrevem esta perturbação (Marques, 2000). Quase simultaneamente, em 1944, Hans Asperger, psiquiatra austríaco, descreveu um quadro semelhante ao de Kanner. Contudo, enquanto Kanner relatou como característica primordial um quadro mais fechado de afastamento social, vendo esta "perturbação como um desastre absoluto", Asperger verificou algumas "características positivas ou compensadoras" naquelas crianças (Marques, 2000, p.15). Como refere Sacks (2006, p.294), as crianças descritas por Asperger apresentavam uma "originalidade particular de pensamentos e experiências, que pode conduzir a feitos excepcionais numa idade mais avançada".

No entanto, o trabalho de Asperger apenas foi conhecido na década de oitenta, aquando a divulgação do seu artigo “Die Autistischen Psychopathen in Kindesalter” na revista *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, publicado durante a Segunda Guerra Mundial (Happé, 1994). Esta distância temporal deveu-se a todas as publicações de Asperger terem sido feitas em alemão. A partir daqui o autor foi reconhecido como um dos pioneiros no estudo do autismo.

Embora Kanner e Asperger não tivessem conhecimento do trabalho desenvolvido por cada um deles, ambos escolheram o termo autismo para denominar esta patologia (Marques, 2000). Segundo a mesma autora, esta coincidência reflecte a crença de ambos de que o problema social é a característica mais importante desta perturbação que, segundo Kanner, é inato, devendo-se “assumir que estas crianças nascem com uma incapacidade inata para proceder de forma biologicamente correcta ao contacto afectivo com os outros, tal como outras crianças nascem com outro tipo de incapacidades físicas ou mentais” (Kanner, 1943, p.250). O contacto visual muito pobre, as estereotipias verbais e comportamentais, a forte resistência à mudança, a procura constante de isolamento, os interesses especiais relativamente a objectos e os comportamentos bizarros, também são referenciados por ambos como características dos indivíduos com autismo. No entanto, estes autores divergem em três áreas, como podemos observar no Quadro 1.

Quadro nº 1. – Áreas divergentes de Kanner e Asperger (Adaptado de Marques, 2000, p.27).

	Kanner	Asperger
Capacidade Linguística	3 dos 11 pacientes nunca falaram e os restantes não usavam a linguagem para comunicar.	Dos 4 casos estudados todos falavam fluentemente, salientando a sua “originalidade” e “liberdade” no uso da linguagem. 2 dos casos tinham tendência para relatar “histórias fantásticas”.
Capacidades Motoras e Coordenativas	Apenas 1 caso com comportamentos “desajeitados”, no que respeitava à motricidade fina e global, mas com boa capacidade em termos de coordenação dos músculos finos.	4 pacientes pouco aptos para as actividades motoras, para a coordenação da motricidade global e capacidades motoras finas, como a escrita.
Capacidades de Aprendizagem	Aprendiam mais facilmente através de rotinas e mecanizações.	Aprendiam mais facilmente se produzissem espontaneamente, “pensadores do abstracto”.

Enquanto que os casos estudados por Kanner apresentavam muitas dificuldades na capacidade linguística, os de Asperger manifestavam-na bastante desenvolvida. Relativamente às capacidades motoras e coordenativas as crianças observadas por Kanner mostravam maiores competências a este nível do que as de Asperger, sendo estas mais “desajeitadas”. Por fim, em relação às capacidades de aprendizagem, os casos de Kanner aprendiam mais facilmente decorando, uma vez que lhes era difícil generalizar. Os de Asperger, por sua vez, apresentavam grande capacidade de aprendizagem.

Leo Kanner e Hans Asperger analisaram o autismo do ponto de vista clínico. As suas descrições foram tão completas e rigorosas, que decorridos sessenta anos é difícil ultrapassá-las (Marques, 2000).

Só em 1972, é que Rutter consegue distinguir os conceitos de diagnóstico do autismo dos das perturbações psiquiátricas adultas, uma vez que estes conceitos eram basicamente os mesmos, introduzindo em 1978, um modelo de diagnóstico do autismo baseado no aparecimento de sintomas antes dos 3 anos de idade: resistência à mudança, movimentos estereotipados e perturbação na interacção e comunicação não apenas pela deficiência intelectual associada, mas por outros défices (Correia, 2006).

Desde que a Perturbação Autista foi exposta por Kanner, sempre se falou em pessoas autistas, partindo do princípio que o mesmo diagnóstico aludia o mesmo quadro clínico. No entanto, Correia (2006, p.15) afirma que “quer as observações de diagnóstico, quer a experiência, indicam-nos que tal como cada pessoa é uma pessoa, no caso do autismo cada pessoa com autismo é uma pessoa com autismo, isto é, as mesmas características não descrevem todas as Pessoas com PEA da mesma maneira”.

Existem actualmente critérios claros de diagnóstico que parecem ser de consenso a nível mundial em termos de características básicas, diferindo pouco e apenas na terminologia usada (Correia, 2006), principalmente devido ao trabalho de Creak (1961) e Rutter (1978). Assim sendo, quer o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM – IV – TR), 2002, da *American Psychiatric Association* (APA), quer a *International Classification of Diseases* (ICD-10), 1994, da Organização Mundial de Saúde (OMS), incluem a Perturbação Autista nas Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD) também denominadas de Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

Dentro das PGD ou PEA surge a noção de subtipos (Peeters & Gillberg, 1995), classificando-se em: Perturbação Autista, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Perturbações Globais do Desenvolvimento não Especificadas e Perturbações Desintegrativas da 2ª Infância (*American Psychiatric Association*, 2002).

2.1.2. Tríade de Lorna Wing

No final dos anos 70, Wing, Hermelin e O'Connor sugeriram a existência de uma tríade de incapacidades designada por Tríade de Lorna Wing, ou seja, um problema central em todos os indivíduos autistas, sendo esta constituída por uma incapacidade a nível:

(i) da interacção social, limitação extrema na capacidade de se envolver e participar em convívios sociais que implicam interacção social mútua. A criança com autismo pode isolar-se, mas pode também interagir de forma estranha, fora dos padrões habituais;

(ii) da comunicação verbal e não verbal, restrição na capacidade de envolvimento da criança em convívios sociais que impliquem a livre expressão da comunicação, quer receptiva quer expressiva. A comunicação, tanto verbal como não verbal, pode ser deficitária e afastada dos padrões habituais, podendo a linguagem apresentar desvios semânticos e pragmáticos. Uma grande parte de pessoas com autismo (estima-se que cerca de 50%) não desenvolve linguagem durante toda a vida (Federação Portuguesa de Autismo, s.d.);

(iii) das actividades lúdicas e imaginativas, pouca capacidade de imaginar e de fantasiar o que limita o seu reportório comportamental, tornando-o muito repetitivo e estereotipado. Podendo exibir um pensamento e comportamento rígidos, assim como uma fraca imaginação social, comportamentos ritualistas e obsessivos, dependência de rotinas, atraso intelectual e ausência de jogo imaginativo.

Apesar da tríade de incapacidades ser o núcleo central desta patologia, existe um conjunto de outras características que em associação desencadeiam uma diversidade de sintomatologia muito específica e peculiar, que se traduz em quadros diferentes no que diz respeito a características, comportamentos e

severidade (Marques, 2000). A Tríade de Lorna Wing é, actualmente universalmente aceite e considerada por todos aqueles que trabalham nesta área (Leboyer, 1987; Frith, 1989; Happé, 1994; Jordan, 2000; Marques, 2000; Baren-Cohen & Belmonte, 2005; Correia, 2006). Wing descreve o autismo recorrendo a sintomas comportamentais (Dijkxhoorn, 2000).

2.1.2. Diagnóstico e Classificação

A palavra diagnóstico deriva do grego *diá* que significa dois ou separação e *gignoskein* que significa conhecer ou perceber, ou seja diagnóstico é distinguir ou diferenciar (Kendall, 1975).

Existem actualmente teorias do foro comportamental, biológico, psicológico e genético que surgiram no sentido de desenvolver um diagnóstico para o autismo, uma das mais graves e complexas perturbações do desenvolvimento infantil para o qual não existe cura (Marques, 2000).

A base do diagnóstico do autismo é o comportamento (Marques, 2000), sendo realizado por interpretação do significado do desvio, da ausência ou atraso de determinados comportamentos (Frith, 1989).

Conhece-se que os primeiros sintomas surgem antes dos três anos de idade prolongando-se por toda a vida e que em gémeos o risco de autismo é mais elevado do que na população em geral (Baren-Cohen, 1995). O diagnóstico de PEA normalmente surge apenas entre os três e os quatro anos de idade, no entanto, de acordo com Correia (2006), os relatos dos pais das crianças sugerem que desde muito cedo (antes do primeiro ano de vida) já suspeitavam que os seus filhos teriam algum problema. Werner, Dawson, Osterling e Dinno (2000) analisaram vídeos de crianças com PEA nos primeiros meses de vida e perceberam diferenças entre o desenvolvimento de crianças com PEA e crianças ditas normais entre os oito e os dez meses. O pedopsiquiatra Pedro Silva afirma, na Grande Reportagem SIC intitulada “A palavra Autista não quer dizer nada”, que se pode começar a tratar e a identificar crianças com autismo por volta dos 18 meses de idade, ou pelo menos um grande grupo de crianças. Refere que é fácil errar no diagnóstico, [palavras do pedopsiquiatra Pedro Silva (in Mendonça & Assunção, 2009): “Em

relação ao autismo quanto mais sabemos, menos sabemos!”] uma vez que, é muito fácil fazê-lo, o difícil é acertar.

Um elemento essencial na predição do desenvolvimento, na intervenção e no tratamento desta perturbação é a sua classificação (Pereira, 1998). O relato de pais deixam claro que a situação era mais desesperante antes de saberem que os seus filhos tinham autismo do que depois. O diagnóstico é entendido por Correia (2006) como uma perspectiva de soluções para a família da criança. Jordan (2000) afirma que o importante não é o rótulo, mas sim o que podemos alcançar com ele.

Actualmente, a maioria dos investigadores utiliza um dos dois sistemas clínicos de diagnóstico formalmente aceites, o DSM-IV-TR da APA e o ICD-10 da OMS (Marques, 2000; Correia, 2006).

Seguidamente referimos, de forma sistematizada, ambos os sistemas classificativos. No Quadro 2. é apresentada a evolução do diagnóstico, no Quadro 3. os critérios de diagnóstico do DSM - IV-TR (2002), e no Quadro 4. os critérios definidos pelo sistema ICD-10.

Quadro nº 2. – Evolução do diagnóstico (DSM-APA) (Adaptado de Marques, 2000, p.38; Ozonoff, Rogers & Hedren, 2003, pp. 29-31).

	DSM-III (1980)	DSM III- R (1987)	DSM-IV (1994)	DSM IV-TR (2002)
Nome da Perturbação	Autismo Infantil	Distúrbio Autista	Distúrbio Autista	Perturbação Autística
Início	Antes dos 30 meses	Durante a 1ª e 2ª infância	Início antes dos 3 anos e atraso ou desvio em pelo menos uma das áreas: interacção social, linguagem comunicativa e jogo simbólico	Pelo menos 1 dos sintomas deve ter-se manifestado antes dos 3 anos de idade
Comportamento	Ausência marcante de respostas face aos outros	Alteração qualitativa da interacção social (5 critérios de exclusão)	Alteração qualitativa da interacção social (pelo menos 2 de 4 critérios)	Dificuldade em usar comportamentos não verbais para regular a interacção social Incapacidade para desenvolver relações com os pares Reduzida tendência para

				partilhar prazeres, objectivos ou interesses com os outros Ausência de reciprocidade social ou emocional (pelo menos 2 de 4 critérios)
Linguagem e Comunicação	Défices notórios no desenvolvimento da linguagem. Fala, quando presente, com padrões peculiares	Alteração qualitativa na comunicação verbal e não verbal, e no jogo imaginativo	Alteração qualitativa na comunicação (pelo menos 1 de 4 critérios possíveis)	Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem Dificuldade em manter uma conversação Linguagem invulgar ou repetitiva Brincadeiras que não são adequadas ao nível de desenvolvimento (pelo menos 1 de 4 critérios possíveis)
Actividades e Interesses	Respostas bizarras a vários aspectos do ambiente	Repertório de actividades e interesses restrito	Padrões de comportamentos, interesses e actividades, restrito e estereotipado (pelo menos 1 de 4 critérios)	Interesses cujo objectivo é limitado, claramente intenso e/ou invulgar Insistência intransigente em estereótipos em seguir rotinas Maneirismos motores repetitivos Preocupação com partes de objectos (pelo menos 1 de 4 critérios)
Critérios de Exclusão	Ausência de delírios, alucinações e incoerências típicas da esquizofrenia	Nada estabelecido	Síndrome de Rett; Perturbação Desintegrativa da Infância e Síndrome de Asperger	Síndrome de Rett; Perturbação Desintegrativa da Infância e Síndrome de Asperger

Como podemos verificar no Quadro 2., foi em 1980 que o autismo apareceu pela primeira vez inserido num grupo de Perturbações Gerais do Desenvolvimento, no DSM-III onde se enquadrava: o Autismo Infantil, o Autismo Residual, a Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento Atípica, a Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento Infantil de Estabelecimento

Precoce Residual. Em 1987, o DSM-III foi revisto e surgiu o DSM-III-R, que eliminou a Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento Infantil e o Autismo Residual. O DSM-IV surgiu em 1994 e, segundo este, existem cinco diagnósticos distintos dentro do espectro do autismo: Perturbação Autística, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Perturbações Desintegrativas da Segunda Infância e Perturbações Globais do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (incluindo autismo atípico).

Esta evolução teve sempre como intuito a procura de uma definição mais precisa possível para a perturbação autista. Actualmente o que vigora é o DSM-IV-TR, que passamos a especificar no Quadro 3.

Quadro nº 3. – Critérios de Diagnóstico para Perturbação Autística (Adaptado da APA, 2002, p.75)

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) défice qualitativo na interacção social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:

(a) acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção 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 objectivos (por exemplo; não mostrar, trazer ou indicar objectos 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 mímica);

(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 ou 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 actividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por ma das seguintes características:

(a) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade quer no objectivo;

(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 objectos.

B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos três anos de idade: (1) interacção social, (2) linguagem usada na comunicação social (3), jogo simbólico ou imaginativo.

C. A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.

O ICD da OMS não é tão usado como o DSM da APA para diagnosticar as PEA, dado que o DSM é mais abrangente e oferece uma maior cobertura da amostra (Waterhouse, 1996). No entanto, ambos os sistemas de diagnóstico referidos têm por base a Tríade de Lorna Wing.

Quadro nº 4. – Critérios de Diagnóstico para o Distúrbio Autista, ICD-10 (Adaptado de Mello, 2005, p.60).

a) Alterações qualitativas na interacção social recíproca:

- Apreciação inadequada de indicadores sócio-emocionais, demonstrada através de uma falta de respostas para as emoções de outras pessoas e/ou falta de modelação do comportamento de acordo com o contexto social;

- Uso insatisfatório de sinais sociais, emocionais e de comunicação e, especialmente, uma falta de reciprocidade sócio-emocional;

b) Alterações qualitativas na comunicação:

- Falta de uso social de quaisquer habilidades de linguagem que estejam presentes;
- Perturbação das brincadeiras de faz-de-conta e jogos sociais de imitação;
- Pouca sincronia e falta de reciprocidade no intercâmbio de conversação;
- Pouca flexibilidade na expressão da linguagem e uma relativa ausência de criatividade e fantasia nos processos de pensamento;
- Falta de resposta emocional às iniciativas verbais e não-verbais de outras pessoas;
- Uso comprometido de variações na cadência ou ênfase para reflectir, modelação comunicativa e uma falta similar de gestos concomitantes para dar ênfase ou ajuda na significação na comunicação falada.

c) Padrões de comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados:

- Tendência a impor rigidez e rotina a uma ampla série de aspectos do funcionamento diário, usualmente isto aplica-se tanto a actividades novas como a hábitos familiares e a padrões de brincadeiras;
- Particularmente na primeira infância, pode haver vinculação específica a objectos pouco comuns, tipicamente não-macios;
- Pode insistir na realização de rotinas particulares e rituais de carácter não-funcional;
- Pode haver preocupações estereotipadas com interesses tais como datas, itinerários, ou horários;

No ICD-9 (1975) o autismo aparece em conjunto com outras psicoses infantis. No entanto, no ICD-10 na versão de 2007 as Perturbações Invasivas do desenvolvimento subdividem-se em: Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Rett, Perturbação Desintegrativa da Infância, Perturbação Hiperactiva associada com atraso mental e movimentos estereotipados, Síndrome de Asperger, Perturbações Invasivas do Desenvolvimento e Perturbações Globais do Desenvolvimento não Especificadas (*World Health Organization*, 2006).

Não podemos deixar de referir que as características e os sintomas podem alterar-se em diferentes fases da vida, embora isto não signifique que o diagnóstico se tenha alterado ou que o indivíduo ficou curado da sua perturbação, mas que apenas ocorreram alterações globais no seu comportamento, umas que aparecem e outras que desaparecem com a idade (Frith, 1989; Happé, 1994).

2.1.3. Etiologia

Nos anos 40 e 50, com as publicações de Kanner e a difusão das suas ideias, acreditava-se que a causa do autismo residia nos problemas de interacção da criança com os pais. Em 1954 Kanner referiu que o gelo emocional que estas crianças recebem, por parte dos pais, pode funcionar como um elemento altamente patológico para o seu desenvolvimento. A relação fria e pouco emotiva da mãe com a criança era entendida como causa patogénica do autismo, levando os teóricos psicanalistas a compreender o autismo como uma falha na diferenciação do *self* (Frith, 1989; Hobson, 1993; Marques, 2000), ou seja uma perturbação da capacidade de “sair de si” e explorar o mundo (Bettelheim, 1967).

Várias teorias de inspiração psicanalítica culpabilizavam os pais, em especial as mães, por não saberem dar respostas afectivas aos seus filhos (Federação Portuguesa de Autismo, s.d.). Diversos autores sugeriram que o autismo se devia a uma falta de estimulação, rejeição parental, ausência de “calor” parental, existência de profundo isolamento social, tratamento mecânico, frio e obsessivo dos pais, resultantes de interacções desviantes da família (Eisenberg & Kanner, 1956; Bettelheim 1967; Kozloff, 1973; Happé, 1994; Wing, 1997).

Happé (1994) refere que existem relatos de mães que afirmam que há alguns anos atrás eram apontadas na rua como insensíveis, desenvolvendo-se assim a “teoria das mães frigorífico” de Bettelheim (1967) que defendia que as crianças se tornavam autistas respondendo adaptativamente a um ambiente ameaçador e não carinhoso por parte da mãe. Este período foi dramático e levou algumas mães a tratamento psiquiátrico, uma vez que passaram a viver com toda a culpabilidade de terem causado a perturbação dos seus filhos e em

casos extremos, levou ao suicídio (Federação Portuguesa de Autismo, s.d.). Wing (1997) afirma que muitas famílias procuraram intervenções psicanalíticas com os filhos e consigo próprios, na procura de uma intervenção eficaz, contudo sem qualquer tipo de resultado sólido.

Em meados da década de 70 começaram a surgir relatos que não sustentavam esta teoria nem confirmavam os seus resultados. Happé (1994) refere que a existência de casos de crianças submetidas a maus tratos e negligência por parte da família, apesar de experimentarem estes actos não apresentavam um quadro de autismo. Jordan (2000) também afirma que este mito dos “pais geradores de frieza”, especialmente as mães, não é verdadeiro, uma vez que constatou que os pais das crianças com PEA podem ser bastante carinhosos e que muitas vezes são mães e pais de outros filhos sem PEA.

A investigação científica a partir dos anos 60, baseada sobretudo em estudos de casos de gémeos e nas doenças genéticas associadas ao autismo, mostrou a existência de um factor genético multifactorial e de diversas causas orgânicas relacionadas com a sua origem e que reflectem a diversidade das pessoas com autismo. Segundo Rutter (1985), a descoberta da associação do autismo a factores orgânicos, como por exemplo problemas peri-natais, epilepsia e outras evidências de perturbações neurológicas e neuroquímicas, contribuiu para questionar as teorias que defendiam a relação parental como causalidade da etiologia do autismo. Assim sendo, parece existir genes candidatos, ou seja, uma predisposição para o autismo o que explica a incidência de casos nos filhos de um mesmo casal. É possível existirem factores hereditários com uma contribuição genética complexa e multidimensional, alguns factores pré natais (por exemplo, rubéola materna, hipertiroidismo) e peri natais (por exemplo, prematuridade, baixo peso ao nascer, infecções graves neonatais, traumatismo de parto) que podem ter grande influência no aparecimento das PEA, existindo uma grande incidência de epilepsia na população autista (Rutter, 1970; DeMyer, 1979; Deykin & MacMahon, 1979; Gillberg & Coleman, 1992; Baren-Cohen, 1995; Oliveira, Ataíde, Marques, Miguel, Coutinho, Vieira, et al., 2007; Federação Portuguesa de Autismo, s.d.). Correia (2006) alega que este facto se confirma na prática, ao observar a medicação que acompanha estas pessoas diariamente. A incidência de epilepsia aumenta durante a infância e adolescência e nos

autistas adultos pode chegar a ser de 25% a 33% (Gillberg, 1987; Volkmar & Nelson, 1990).

Oliveira et al. (2007), no seu Estudo Epidemiológico das PEA em Portugal: prevalência, caracterização clínica e condições médicas, perceberam que apesar de 80% dos casos de PEA estudados não terem patologia médica associada ao autismo, por outro lado, 5% apresentavam cromossomopatias, 4,2% sofriam de doenças da cadeia mitocondrial (défice de produção de energia), 2,5% sofriam de doenças monogénicas (X-frágil), 3,3% tinham outras síndromes genéticas, 3,3% tinham doenças infecciosas, 0,8% apresentavam displasia septo-óptica e 0,8% apresentavam encefalopatia hipoxico-isquémica.

Por conseguinte, não existem ainda certezas de como é que um indivíduo adquire a perturbação, porém sabe-se indiscutivelmente que o autismo tem uma base biológica e é consequência de uma disfunção orgânica, sem no entanto sabermos o que a causa (Frith, 1989). Também Marques (2000) afirma que se considera actualmente uma origem neurológica de base para esta perturbação, dados os indícios nela presentes.

Correia (2006, p.16) defende “uma abordagem multi e transdisciplinar com vista a encontrar a causa, as causas ou o encadeamento de causas que levam a criança a ter um comportamento de recusa a viver no mundo de todos nós”, uma vez que cada escola tende a querer explicá-las à sua maneira, colocando de lado as outras. Na perspectiva da mesma autora todos os contributos são úteis e benéficos. Todas as teorias, comportamental, biológica, psicológica e genética, deveriam unir esforços com o intuito de uniformizar o caminho de investigação.

No nosso entender, é importante reforçar o consenso da comunidade científica: “não há ligação causal entre atitudes e acções dos pais e o aparecimento das perturbações do espectro autista. As pessoas com autismo podem nascer em qualquer país ou cultura e o autismo é independente da raça, da classe social ou da educação parental” (Federação Portuguesa de Autismo, s.d.).

Tendo por base tudo o que foi referido anteriormente, é, no momento presente, aceite que o autismo é fruto de “uma perturbação de determinada área do sistema nervoso central, que afecta a linguagem, o desenvolvimento

cognitivo e intelectual e a capacidade de estabelecer relações” (Marques, 2000, p. 59).

2.1.4. Epidemiologia

Alexander, Cowdry, Hall e Snow (1996) referem que há uns anos atrás o autismo era considerado invulgar. Actualmente percebemos que é uma perturbação do desenvolvimento relativamente comum afectando 2 a 4 casos em cada 10.000 crianças quando o diagnóstico é o Autismo Clássico de Kanner. Contudo, ao ampliarmos para as PEA o número inicial sobe para 20 casos em cada 10.000 crianças (Gillberg & Coleman, 1992; Wing, 1996; Pereira, 1998).

A prevalência tem vindo a aumentar em número de casos, talvez, na opinião de Marques (2000), por se terem vindo a alargar, cada vez mais ao longo dos anos, os critérios de diagnóstico.

De acordo com Fombonne (2003), no Canadá, para uma população de 10.000 pessoas há 10 pessoas com autismo e 2,5 com Síndrome de Asperger, sendo que na mesma população há 30 pessoas com Perturbações Globais do Desenvolvimento.

Segundo Garcia e Rodríguez (1997) quando a referência é a relação entre os dois sexos, a mesma é de 4 rapazes para 1 rapariga, ou seja o autismo é quatro vezes mais comum nos rapazes do que nas raparigas (Lotter, 1966; Wing, 1996).

Oliveira et al. (2007) foram pioneiros em Portugal ao realizarem o primeiro estudo epidemiológico na área das PEA. Foi alvo de estudo a população nascida nos anos 90, 91 e 92, em Portugal Continental e Açores, ligada ao ensino pelas escolas públicas, privadas ou especiais. Elegeu-se uma amostra aleatória de 80. 000, das cerca de 350. 000 crianças existentes (332. 808 crianças em idade escolar no Continente e 10. 910 nas ilhas dos Açores) e entregou-se um questionário aos professores dessas crianças com o intuito de despistar casos de autismo para serem observados pela equipa. Depois de todo este processo foram observadas 120 crianças, sendo que 56% delas apresentavam diagnóstico efectivo de PEA. Após o cálculo das médias ponderadas, concluíram que a prevalência global de PEA por 10. 000 é de 9.2 em Portugal Continental e 15.6 nos Açores, sendo esta diferença regional

intrigante. Neste mesmo estudo, verificou-se que um dos problemas associados em 83% dos casos estudados era a deficiência intelectual.

Em relação às questões culturais, hoje sabemos que embora inicialmente se tivesse pensado que o autismo estava directamente relacionado com famílias com um nível social mais elevado, isso não é de todo verdade, sendo inúmeros os autores que afirmam que a perturbação pode surgir em qualquer classe social, etnia ou zona do mundo (Gillberg & Coleman, 1992; Wing, 1993, *Department of Health and Human Services*, 2002).

Por conseguinte, o autismo é uma doença crónica caracterizada por uma grave perturbação neurológico com um significativo impacto social, segundo a qual ainda pouco se sabe.

2.2. Famílias de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

Apesar de a família ser uma instituição universal, temos dificuldade em defini-la. A expressão família aparece muitas vezes associada a outros termos como casamento, filhos, casa ou parentesco (Amaro, 2004).

Na clássica definição de Murdock (cit. por Amaro, 2004, p. 2) “a família é o grupo social caracterizado por residência em comum, cooperação económica e reprodução. Inclui adultos de ambos os sexos, dois dos quais, pelo menos, mantêm uma relação sexual socialmente aprovada, e uma ou mais crianças dos adultos que coabitam com relacionamento sexual, sejam dos próprios ou adoptadas.”

Ainda que muitas das famílias actuais pudessem pertencer a esta definição dada por Murdock há já sessenta anos, temos que ter presente que a família tem vindo a evoluir na sua estrutura, originando novas formas de família presentes nas sociedades de tipo ocidental (Amaro, 2004).

Uma vez que muitas referências à família são de tipo demográfico, convém ter presente a definição do Instituto Nacional de Estatística que define a família como o “conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento. Considera-se também como família clássica qualquer pessoa independente que ocupa parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento. Os empregados domésticos residentes no alojamento onde prestam serviço são integrados na respectiva família” (Instituto Nacional de Estatística, 2001, p. 21).

O número médio de pessoas da família tem vindo a diminuir progressivamente: em 1920 era de 4,2; em 1930 baixou para 4,1; em 1960 era já de 3,7; baixou para 3,4 em 1980; em 1991 era de 3,1 e no último censo de 2001 situava-se em 2,8 (Amaro, 2004).

De acordo com o último censo de 2001, temos várias tipologias de família: casais com filhos – 64,8% do total de casais; famílias unipessoais – 17,3% do total de famílias; famílias monoparentais – 11,5% do total de núcleos familiares; famílias reconstruídas – 2,7% do total de casais com filhos (Instituto Nacional de Estatística, 2001).

As famílias monoparentais aumentaram relativamente ao censo anterior e são, na sua maioria, constituídas pela mãe e pelos seus filhos, resultando geralmente de separações e divórcios ou da morte do cônjuge. Relativamente às famílias unipessoais, são constituídas por pessoas solteiras, divorciadas, separadas ou viúvas, predominando no entanto as pessoas viúvas, principalmente mulheres (Instituto Nacional de Estatística, 2001).

Segundo Marques (2000) o nascimento de uma criança com autismo provoca na família a necessidade de reorganização do funcionamento psíquico, para que, desta forma, se possam adaptar às necessidades muito especiais do seu filho. Donovan (1988) afirma que o autismo é das perturbações que mais dificuldades colocam aos pais. Estas dificuldades são devidas, principalmente, ao facto de esta ser uma perturbação da relação social e da comunicação, desequilibrando a relação pais/filho [relato de um pai de uma criança autista (in Mendonça & Assunção, 2009): “O meu critério é: ele chora muito não gosta, ele chora pouco gosta, não chora nada gosta muito. Isto é o meu critério. Alguém tem que ter um critério. Tem que ser um critério qualquer. Ele não fala!”].

Está bem documentado que as exigências colocadas aos pais para cuidarem de uma criança com autismo contribuem para uma maior incidência global de *stress* parental, depressão, ansiedade e afecta negativamente o relacionamento conjugal e familiar, em comparação com os pais de crianças com outras deficiências intelectuais, de desenvolvimento ou físicas (Dunn, Slomkowski & Beardsall, 1994; Yim, Moon, Rah, & Lee, 1996).

Na maioria dos casos, as mães tornam-se o principal cuidador e apoio de uma criança com autismo, proporcionando-lhes maior encargo e *stress* (Howlin, Goodde, Hutton & Rutter, 2004). Os pais estão tipicamente menos envolvidos nos cuidados do dia-a-dia do seu filho com necessidades educativas especiais [relato de um pai de uma criança autista (in Mendonça & Assunção, 2009): “Houve uma altura complicada, porque era só eu a trabalhar, a Ana (esposa) tinha que ficar em casa. Era muito mais complicado para ela do que para mim, porque trabalhar é a parte fácil desta questão. É a parte em que não se está ao corrente do que se passa. E sinceramente não sei como é que ela preservou a sanidade mental dela. Quem faz isto pode fazer tudo na vida!”], mesmo quando a mãe tem um emprego remunerado (Willoughby & Glidden, 1995; Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Hastings, 2003). Com efeito, os

investigadores confirmaram que as mães de crianças com autismo são mais propensas a sofrer de depressão do que as mães de crianças com deficiência intelectual e as mães de crianças com desenvolvimento típico (Bristol, Gallagher & Holt, 1993; Olsson & Hwang, 2001; Yirmiya & Shaked, 2005) tendo este facto um grande impacto sobre a sua QV.

Segundo Howlin (1988), na prática clínica, é frequente encontrar pais de crianças com autismo preocupados com a possibilidade de os seus outros filhos saudáveis correrem o risco de desenvolver problemas devido aos défices sociais e de comunicação e aos severos problemas de comportamento da criança autista. Os pais ao terem que dedicar mais tempo e energia à criança com autismo apresentam dúvidas de que o seu lar possa ser bom para os seus outros filhos saudáveis (Gath, 1989).

A independência é uma questão particularmente importante para as crianças com autismo, uma vez que elas são mais propensas a permanecer dependentes dos seus familiares ou de serviços de apoio à medida que crescem, em comparação com crianças com outras deficiências ou outras condições médicas (Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman & Shinnar 1996; Howlin et al. 2004; Seltzer, Shattuck, Abbeduto & Greenberg, 2004).

Marques (2000, p.123) concluiu que estas famílias têm que lidar com dois tipos de exigências: “as inerentes ao ciclo de vida familiar normal e as suscitadas pelas incapacidades decorrentes da patologia da criança, o que agrava todo o processo, exigindo uma capacidade de resistência parental acrescida”. A mesma autora afirma ainda que a vivência quotidiana com estas crianças provoca nas suas famílias níveis elevados de ansiedade, preocupação e instabilidade.

Koegel (1982) aponta como principal característica das famílias que têm uma criança com PEA, a ansiedade parental provocadas, no seu entender, pelas dificuldades decorrentes da coabitação diária com uma pessoa com um défice cognitivo elevado e uma perturbação profunda do comportamento. Harris (1994) acrescenta que as constantes exigências e solicitações a nível emocional e de recursos que estas crianças exigem, na maioria dos casos, causam problemas conjugais [relato de uma mãe de uma criança com autismo (in Mendonça & Assunção, 2009): “Já depois do diagnóstico, o pai da Cila, naquela altura, não aceitou. E chegou mesmo a dizer que eu é que era a doida

e que pior do que isso, estava a querer transparecer para fora que a Cila também o era. O dinheiro não chega para tudo, também sou sozinha e não aguento com todas as despesas.”], de emprego, entre outros, sendo apontados como factores de *stress*. Vários autores referem a existência de outros factores associados ao nível de ansiedade sentido por estes pais, como a severidade da deficiência, os problemas de comportamento associados (Noh, Wolf, Fisman & Speechley, 1989) e o comportamento inadequado destas crianças em público (Marcus, Kuncle & Schopler, 1997).

Rodrigue, Morgan e Geffken (1992) referem que os Cuidadores de crianças com autismo afirmam apresentar menos competência parental, menos satisfação conjugal e menos adaptabilidade familiar.

Segundo Shu (2009), o autismo tem um impacto usurpador na família modificando consideravelmente o estilo de vida de cada membro. Afirma ainda que familiares Cuidadores de crianças com autismo experimentam diferentes tarefas ao longo da sua vida e são conhecidas por estarem expostas ao *stress*.

Vários estudos indicam que os Cuidadores de crianças com autismo apresentam mais frequentemente depressão, ansiedade, restrições de actividades e funções, constrangimentos nos relacionamentos conjugais e uma diminuída saúde física (Jessop, Riessman & Strein, 1988; Holmes & Carr, 1991; Simon, 1995, 1997; Shu, Lung & Chang, 2000). Shu et al. (2000) referem ainda que a identidade própria e as perspectivas de vida dos Cuidadores também são afectadas. Os mesmos autores defendem que a QV se tornou num conceito mais pertinente na determinação do impacto dos cuidados nos membros da família.

2.2.1. Educação de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

Nem sempre foi recomendado o envolvimento parental no processo terapêutico das crianças com autismo. Esta necessidade apenas foi entendida na década de 70, quando alguns autores começaram a invocar e argumentar algumas vantagens desse envolvimento (Marques, 2000). Schaefer e Edgerton (1979) e Honing (1982) apontaram como vantagens deste, um aumento do nível de consciência dos pais relativamente às dificuldades e capacidades do seu filho, uma adequação do seu nível de expectativas e a facilitação do desenvolvimento de atitudes educativas mais eficazes. Para Honing (1982) os pais não seriam apenas “professores” dos seus filhos (os primeiros e mais consistentes), mas seriam também quem lhes forneceria uma base emocionalmente segura, sinais motivadores importantes e, segundo Marques (2000), inspiração comportamental. Esta autora afirma que a função principal dos pais passou a ser a consolidação e generalização para outros contextos das aprendizagens realizadas com o grupo de técnicos.

Actualmente, é reconhecida pela maioria das metodologias de intervenção no autismo a importância dos pais como agentes de mudança, tanto pelas suas atitudes concretas, como pelas significações que expressam de diferentes formas e em diferentes contextos (Barros, 1996), ocupando os pais um papel privilegiado no desenvolvimento dos seus filhos.

O bebé com autismo pode apresentar determinadas características, como por exemplo indiferença pelas pessoas, pelo ambiente, medo de objectos, problemas de alimentação, de sono e pode chorar muito sem razão aparente ou, pelo contrário, pode nunca chorar. Ao começar a gatinhar pode fazer movimentos repetitivos (bater palmas, rodar objectos, mover a cabeça de um lado para o outro) e ao brincar, não utilizar o jogo social nem o jogo de faz de conta, ou seja, não interage com os outros. Geralmente não utiliza os brinquedos na sua função própria. Assim um carro pode ser um instrumento de arremesso e não um brinquedo e uma boneca pode servir para desmontar e partir e não para brincar (Federação Portuguesa de Autismo, s.d). Para esta federação, dos 2 aos 5 anos de idade o comportamento autista tende a tornar-se mais óbvio. A criança não fala ou ao falar utiliza a ecolália, uma linguagem extremamente literal, o uso estranho da negativa, a inversão pronominal e

outras perturbações da linguagem (Kanner, 1946) ou inverte os pronomes. Existem crianças que falam correctamente, contudo não utilizam a linguagem com função comunicativa. Os adolescentes com autismo aliam às características do autismo os problemas da adolescência, podendo ocorrer nesta fase melhorias nas relações sociais e no comportamento ou, pelo contrário, podem voltar a fazer birras, exibir auto-agressividade ou agressividade para com outras pessoas. Os adultos com autismo se forem mais competentes, tendem a ficar mais estáveis, se pelo contrário são menos competentes, apresentando um Quociente de Inteligência (QI) baixo, não conseguem viver de forma independente.

É importante para a educação e cuidados das pessoas com autismo, a noção de um espectro de perturbações autísticas baseado na tríade de perturbações apresentada por Lorna Wing.

A década de 70 foi marcada pela criação de centros de educação especial, passando o Ministério da Educação a ter uma estrutura dedicada à educação das crianças com necessidades especiais. Desta forma, as equipas de educação especial passaram a ser responsáveis por responder às necessidades educativas destas crianças, embora ainda fosse raro a frequência de crianças com deficiência nos jardins-de-infância (Franco & Apolónio, 2008).

A partir de 1974, ocorreram mudanças significativas no panorama do apoio às crianças com perturbações do desenvolvimento, com a fundação das CERCIs. Porém as respostas asseguradas eram essencialmente pensadas para as crianças em idade escolar. A necessidade da criação de respostas educativas precoces que acompanhassem a perspectiva de reabilitação foi enfatizada nos anos 80 (Franco & Apolónio, 2008).

Franco e Apolónio (2008, p.18) referem que “a detecção precoce passou a ser um conceito-chave ao nível da saúde infantil e das perturbações do desenvolvimento, e o de estimulação precoce acentuou a importância da intervenção no desenvolvimento ser feita cedo, motivando programas que visavam organizar essa intervenção”. Segundo os autores acima citados, as práticas de Intervenção Precoce dependem muito das tradições e opções políticas quanto à saúde, educação e assistência às crianças [relato de Rita Costa coordenadora de um campo de férias para crianças com PEA (in

Mendonça & Assunção, 2009): “Se os governantes do nosso país percebessem que ao investir numa criança que tem 1 ano ou 2 anos, os resultados seriam muitíssimo melhores do que depois ter uma criança que como não teve terapias se calhar não aprendeu a falar. Vai ficar um adulto dependente e vai custar, estou a falar em termos puramente económicos, já não estou a falar do problema social, emocional...vai custar muito mais!”].

Desta forma, estas práticas têm sido o resultado de decisões político-administrativas e técnico-científicas diversificadas. A conceptualização da Intervenção Precoce assenta em três fundamentos psicológicos e desenvolvimentais, sendo o primeiro fornecido pelos contributos do campo das neurociências, nomeadamente no que diz respeito à plasticidade cerebral, porque “permite compreender que ao que ameaça ou afecta o desenvolvimento nos primeiros tempos de vida, se podem contrapor a maleabilidade e as potencialidades de maturação rápida que o sistema nervoso central tem nessa altura” (Franco & Apolónio, 2008, p. 18); os estudos acerca do desenvolvimento infantil que realçam a importância dos primeiros tempos de vida, da relação mãe-bebé e as enormes capacidades dos bebés e das crianças, são o segundo grande pilar; e por último, assenta no contributo das perspectivas ecológicas (Bronfenbrenner, 1979) e sistémicas que têm enfatizado a importância dos factores do meio, do ambiente e dos contextos no desenvolvimento. Assim sendo, as estratégias e programas de intervenção, nos tempos que correm, consideram “tanto os aspectos pessoais e intraindividuais do desenvolvimento (condição biológica, física, emocional e cognitiva) como os aspectos relacionais e transaccionais (nomeadamente dentro da família) como ainda as dimensões sistémicas e contextuais do desenvolvimento (o ambiente social, cultural e político-organizacional)” (Franco & Apolónio, 2008, p. 19).

Para Bairrão e Almeida (2003), os programas de Intervenção Precoce têm um carácter simultaneamente individualizado e abrangente, uma vez que cada criança é vista como um ser único, com características e necessidades específicas que exigem um programa delineado para a sua realidade, e porque não se dirige apenas à criança, mas também à sua família e à comunidade em que ambas se inserem. Desta forma, o impacto destes programas deve ser avaliado a dois níveis: os efeitos esperados para a criança em termos do seu

desenvolvimento e competências e os resultados em relação à família que estão relacionados com o modo como percebe o impacto que o apoio prestado teve na vida da criança e da família. O impacto no desenvolvimento da criança é indissociável daquilo que ocorre na família e do que acontece no desenvolvimento dos agentes envolvidos no processo de cuidados com a criança.

Dunst e Bruder (2002) consideram a Intervenção Precoce como uma forma de apoio prestado pelos membros de redes sociais de suporte formal e informal, que tem um impacto directo e indirecto sobre o funcionamento dos pais, da família e da comunidade.

O Documento de Orientação de “L’Office des Personnes Handicapées du Québec” (Bégin, 1992) aponta como indicadores de uma Intervenção Precoce eficaz: melhor sentimento de competência por parte dos pais; maior implicação dos pais na gestão da educação das crianças; melhor adaptação da família à deficiência da criança; prevenção de problemas mais graves; melhorias no desenvolvimento e no estado geral de saúde da criança; permanência da criança no seu seio familiar; facilidade de integração na escola regular.

A Intervenção Precoce é dirigida a crianças até aos 6 anos de idade, com ênfase especial até aos 3 anos e tem como objectivo geral promover um melhor desenvolvimento e inclusão destas crianças na comunidade. Até aos 6 anos de idade a educação destas crianças com PEA é assegurada pelos programas de Intervenção Precoce e pelos jardins-de-infância. Nos jardins-de-infância estas crianças podem estar integradas numa sala de ensino regular, numa sala de ensino regular com um professor de apoio especializado em educação especial ou numa sala de ensino estruturado com uma equipa especializada. O mesmo acontece nas idades compreendidas entre os 6 e a finalização do ensino obrigatório, ao nível das escolas. Os indivíduos que finalizarem o ensino obrigatório também possuem três caminhos disponíveis para seguir, tendo em consideração o seu grau de afectação e as suas capacidades. Assim, estes indivíduos podem prosseguir os estudos no ensino regular, podem ter uma profissão ou permanecer numa instituição especializada no Centro de Actividades Ocupacionais (CAO).

A determinação do comportamento e modo de pensar que a criança apresentará quando adulto é influenciado pelo efeito do processo educativo, pelo tipo de experiências e pelo meio, ao longo do seu desenvolvimento. Assim, através de uma educação adequada e um meio favorável, o indivíduo com autismo pode conhecer consideráveis melhorias com o passar dos anos. Não podemos deixar de referir, que os mais dotados são capazes de aprender “a actuar em moldes que dificilmente se distinguirão da norma” (Jordan, 2000, p.15).

Não existe uma abordagem única para a educação destes indivíduos, dada a grande variedade de necessidades individuais de aprendizagem. Deste modo, quando se elaboram abordagens de ensino, é importante ter em conta o diagnóstico do indivíduo, uma vez que “a educação pode desempenhar um papel central em remediar os efeitos do autismo e em melhorar a QV das pessoas com autismo, durante toda a sua vida” (Jordan, 2000, p.22).

A identificação das principais áreas de desenvolvimento não reconhecidas ou distorcidas e a elaboração de estratégias e acções capazes de compensar as oportunidades perdidas são objectivos fundamentais na educação destes indivíduos. Assim, a educação deve ser capaz de encontrar formas de atingir os mesmos fins utilizando estratégias acessíveis à criança autista. Contudo, a capacidade de a compreender é, segundo Jordan (2000), o aspecto mais importante, afirmando a mesma autora que o educador não se pode limitar a reagir aos comportamentos da criança autista, sendo fundamental compreender as razões base das dificuldades inerentes a esses comportamentos. Desta forma, é possível elaborar abordagens práticas mais eficazes. Se o educador tiver a consciência de que a criança com autismo não tem intenção nem de agradar, nem de comunicar e tão pouca motivação para o fazer, ele saberá que não pode utilizar a relação pessoal com a criança como estratégia de ensino-aprendizagem. Todavia, a maioria das crianças com autismo, ao final de algum tempo em contacto com as mesmas pessoas, estabelecem relações e é com elas que a criança aprende melhor. Jordan (2000) refere duas possíveis formas de alterar o comportamento da criança autista. A primeira, e segundo a autora a geralmente melhor, consiste em modificar a situação em que esta se encontra de tal forma que o comportamento deixe de ser promovido; a segunda consiste em evitar que a

criança adquira o comportamento não desejado nessa situação, focando-o numa situação que o substitua.

A ideia de que a educação tem um papel fundamental no desenvolvimento de todas as áreas, durante toda a vida, é enfatizada por Jordan (2000), pois é necessário ensinar-lhes muito mais que a outro indivíduo dito normal, uma vez que não aprendem de forma natural. As aptidões vocacionais e sociais que estes indivíduos adquirem vão determinar o conseguirem ter um emprego remunerado quando adultos. Contudo, não podemos deixar de ter presente que a falta de aptidões sociais e de compreensão adequadas são uma dificuldade acrescida à aquisição de um emprego por parte destes indivíduos, relativamente a qualquer outro indivíduo com outra deficiência. Há necessidade de ensinar estes indivíduos com autismo a gerir as suas vidas de forma contínua, quer estejam empregados ou não. Por conseguinte, o ensino é indispensável para tornar estes indivíduos o mais independentes possível e ocuparem os seus tempos livres, sendo também necessário ensinar-lhes como e quando o fazer. Todavia, devem ser incluídos na educação destes indivíduos programas que promovam actividades de lazer (distracção e prazer), conhecimentos académicos e aptidões sociais (formas de se exprimir) que aumentem a probabilidade de adquirirem um emprego. A aquisição de competências funcionais de vida diária deve ser trabalhada no contexto doméstico, porque é preferível que estas competências sejam ensinadas nos ambientes em que têm lugar. Porém, trata-se de um ensino especializado que deve ser orientado por um especialista, apesar de ser executado pelos pais ou outras pessoas próximas dos indivíduos com autismo.

É de extrema importância, mais no autismo do que em outras áreas de educação, a colaboração da família com a escola e vice-versa.

Bell e Harper (1977) consideram que o estilo comportamental da criança com autismo pode desencadear nos outros, principalmente nos pais, respostas comportamentais positivas ou negativas, dependendo estas da qualidade e quantidade do investimento dos pais, a nível educativo.

Em suma, ter um membro na família com autismo implica que toda ela viva no mundo do autismo. Como podemos perceber nas palavras de várias mães de crianças com autismo no documentário intitulado “Autism Every Day”, produzido por Thierry e Solomon, em 2006: “Tudo o que faço está relacionado

com o autismo”; “Não podemos realmente tirar um dia de folga do autismo, o autismo nunca tira um dia de folga de mim. Eu não escolhi fazer isto, não sou terapeuta, eu fui escolhida, tenho uma criança com autismo”.

Um indivíduo com autismo necessita de uma maior atenção, compreensão, dedicação e paciência por parte dos membros da sua família [palavras de uma mãe (in Thierry & Solomon, 2006): “Precisa da minha atenção constante e isso é cansativo!”] e, também, pelos responsáveis pela sua educação a nível escolar e profissional [palavras de uma mãe (in Lauren & Solomon, 2006): “ Eu sou uma adulta e tenho medo que quando o telefone toca, seja o director da escola dizendo que ela mordeu alguém, ou deu um pontapé a uma criança ou agrediu um professor!"]. Devendo, assim existir uma relação directa entre todos estes intervenientes educativos na formação dos indivíduos com autismo. Com o intuito de uma maior inter ajuda na educação destes, que exige um trabalho regular, contínuo e árduo [palavras de uma mãe (in Thierry & Solomon, 2006): “Sou educadora e aqui tenho uma criança que não faço a menor ideia de como a ensinar!"].

2.3. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

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 (objectividade) e, ao mesmo tempo desejando tomar o ponto de vista da pessoa (subjectividade)” (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 objectivo de descrever o efeito que a aquisição de bens materiais gerava na vida das pessoas. Posteriormente, os economistas e sociólogos procuraram definir índices que permitissem avaliar a QV dos indivíduos e das sociedades (Setién, 1993). 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.

Citando Mazo (2003, p.7) “os indicadores económicos, como o Produto Interno Bruto (PIB), rendimento *per capita*, taxa de desemprego e outros, surgiram e tornaram-se elementos importantes de medição e de comparação da QV existente entre diferentes cidades, regiões e países”. Inferia-se, através destes indicadores económicos, que as populações dos países que revelassem indicadores piores, possuíam uma pior QV que os países com melhores

indicadores (Nussbaum & Sen, 1992; Setién, 1993; Evans, 1994; Bowling, 1995; Farquhar, 1995a).

O Presidente dos Estados Unidos, em 1964, Lyndon Johnson, utilizou a expressão QV quando declarou que os objectivos 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 objectiva), 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 subjectiva), passando, desta forma a valorizar-se a opinião dos indivíduos (Ware, 1993; Evans, 1994; Bowling, 1995; Farquhar, 1995a; *The Whoqol Group*, 1995).

De acordo com Nussbaum e Sen (1992), houve na década de 80, uma tentativa de relacionar os aspectos sócio-económicos da QV com os aspectos subjectivos, 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 aspectos do bem-estar e da QV nos cenários regional, nacional e mundial (Nussbaum & Sen, 1992; Setién, 1993; Dasgupta, 1999; Mazo, 2003). 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 reflecte 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 colectiva. 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 actividades que permitem o desenvolvimento pessoal e a auto-realização, 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 aspectos da sua vida (Abrams,

1973); QV é a sensação de bem-estar de uma pessoa, a sua satisfação ou insatisfação com a vida, ou a sua felicidade ou infelicidade (Dalkey & Rourke, 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 aspectos 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 expressa, em termos de distância, entre a posição de uma pessoa e os seus objectivos. A satisfação refere-se à conquista de um objectivo, ou à sensação de aproximação deles (Sartorius, 1987); QV é a qualidade das nossas vidas em cada ponto do tempo entre o nascimento e a morte (Torrance, 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 factores que determinam a QV das pessoas, e que a combinação destes "resulta numa rede de fenómenos e situações que abstractamente, 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 colectividades, 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 reflecte 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 factores 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).

Uma vez que a definição do conceito de QV deve ser clara, precisa, universalmente compreendida e aceite, no nosso trabalho utilizaremos como

referência a definição da OMS, que define a QV como “a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores, nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (*The Whoqol Group*, 1993, p.153). É um amplo conceito de classificação, afectado de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente. A construção deste conceito permitiu a este grupo (*The Whoqol Group*) elaborar um instrumento chamado WHOQOL-100, um questionário que avalia a QV, baseado em três aspectos fundamentais: subjectividade, multidimensionalidade e bipolaridade (Abrantes, 2004). Este grupo de especialistas em QV da OMS considera que não existe uma definição consensual do conceito (*The Whoqol Group*, 1995), mas que há uma considerável concordância no que diz respeito a algumas características do mesmo (Meeberg, 1993; Setián, 1993; *The Whoqol Group*, 1995; Paschoal, 2000; Mazo, 2003). Assim, consideram:

- Subjectividade: não subjectividade pura e total, pois existem condições externas às pessoas que estão presentes no meio e nas condições de vida e de trabalho, influenciando a sua QV. De acordo com Mazo (2003, p.14) “o conceito de subjectividade dá-se, pela sua pertinência, a um universo ideológico”. Contudo, quando este conceito não é explicado, utilizam-se sinónimos, como por exemplo, bem-estar e felicidade, que em vez de esclarecerem o conceito, acabam por confundi-lo.

- Multidimensionalidade: tem como base o termo “vida” e considera que a vida compreende múltiplas facetas/dimensões. A multiplicidade de aspectos da vida faz com que seja necessário explicar as suas dimensões. O *The Whoqol Group* (1995) afirma que pelo menos três dimensões devem ser consideradas: a física, a psicológica e a social.

- Bipolaridade: o conceito de QV possui dimensões positivas e negativas. Por exemplo, como dimensões negativas são apontadas: a dor, a fadiga e a dependência.

- Mutabilidade: a avaliação da QV altera-se com o tempo, pessoa, lugar e contexto cultural. Esta também muda para uma mesma pessoa, conforme o seu estado de espírito ou de humor.

Daqui podemos concluir que a conceptualização da QV é uma tarefa difícil, tendo em conta o seu carácter subjectivo, a sua complexidade e as suas várias dimensões. A QV de uma pessoa depende de factores intrínsecos e extrínsecos, variando de pessoa para pessoa e estando sujeito a influências do seu quotidiano, de onde vive, dos seus hábitos e do seu estilo de vida. A QV além de diferir de indivíduo para indivíduo, também pode sofrer alterações ao longo da vida (Abrantes, 2004).

Várias pesquisas recentes defendem que a QV dos Cuidadores de Pessoas com Deficiência é inferior à QV da população em geral (Brown & Brainston, 1996; Guethmundsson & Tomasson, 2002; Hakan, Halil, Filiz, & Siren, 2004; Heru, Ryan & Vlastos, 2004; Chou, Lin, Chang, & Schalock, 2007). Assim, surge a necessidade de construir um amplo conhecimento, de forma a compreender o que determina a percepção de QV.

Focando agora a nossa atenção no impacto do cuidado sobre a QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA, relativamente ao bem-estar geral e saúde mental, foi durante muito tempo um tema de interesse entre investigadores, profissionais e outros (Hu, 2008).

Lee, Harrington, Louie e Newschaffer (2008) realizaram um estudo em que examinaram a QV e as preocupações parentais em 483 crianças com autismo durante o início da infância (82 crianças com idades compreendidas entre os 3-5 anos), na infância (228 crianças com idades compreendidas entre os 6-11 anos) e na adolescência (173 jovens com idades compreendidas entre os 12-17 anos), em comparação com 6.319 crianças com Défice de Atenção e com crianças com Défice de Atenção e Hiperactividade (ADD / ADHD – 191 crianças com idades compreendidas entre os 3-5 anos, 2.366 entre 6-11 anos e 3.762 entre os 12-17 anos) e com uma amostra de controlo típico dos EUA (13.398 crianças com idades compreendidas entre os 3-5 anos; 21.787 com 6-11anos e 23.768 jovens com 12-17 anos).

Especificamente, o grupo de crianças com ADD / ADHD foi incluído como grupo de comparação para o grupo do autismo, porque ambos são desordens neuropsiquátricas que se manifestam na infância e têm alguma sobreposição de problemas de comportamento e de sintomas. Este estudo utilizou dados de um inquérito nacional para analisar diferenças na QV relatada pelos pais de crianças com autismo, os pais de crianças com ADD / ADHD, e

pais de crianças não afectadas. Os domínios considerados foram actividades sociais, encargos familiares, actividades familiares, escolaridade, independência, e preocupações parentais acerca da QV das crianças.

Este estudo fez uma análise transversal, a par dos dados comunicados a partir da Pesquisa Nacional de Saúde da Criança (NSCH), 2003. O NSCH contém dados de 102.353 crianças com idades compreendidas 0-17 anos. No entanto, questões relacionadas com QV e preocupações parentais apenas foram colocadas às famílias com crianças com idades compreendidas entre os 3-17. Concretamente, 78,5% foram mães, 17,3% eram pais, e 4,2% eram outros.

As famílias com crianças diagnosticadas com autismo relataram efeitos mais profundos na QV do que famílias de crianças com ADD / ADHD ou controlos não afectados. A presença em serviços religiosos de crianças com autismo é menos frequente, sendo mais frequente que falem à escola, e são menos susceptíveis de participar na organização de actividades.

As preocupações parentais referidas neste estudo relacionadas com as dificuldades da aprendizagem, o *bullying*¹, o *coping*² e a realização pessoal foram esmagadoras no grupo dos pais das crianças com autismo comparando com os outros grupos.

Apesar de ambos, os diagnósticos autismo e ADD / ADHD, serem desordens de desenvolvimento neuropsiquiátrico e serem diagnosticadas durante a infância, muita pesquisa foi feita acerca da QV e das preocupações parentais de crianças com ADD / ADHD (Bagwell, Molina, Pelham Jr. & Hoza, 2001; DuPaul, McGoey, Eckert & VanBrakle, 2001; Swensen, Birnbaum, Secnik, Marynchenko, Greenberg, & Claxton, 2003; Klassen, Miller & Fine, 2004; Escobar, Soutullo, Hervas, Gastaminza, Polavieja & Gilaberte, 2005; Spira & Fischel, 2005; Strine, Lesesne, Okoro, McGuire, Chapman, Balluz, et al., 2006), enquanto pouco foi feito no autismo ou em comparar directamente as duas. Para ser possível medir a contribuição única que o autismo provoca

¹ Actos de violência física ou psicológica, intencionais e repetidos, praticados por um indivíduo ou grupo de indivíduos com o objectivo de intimidar ou agredir outro indivíduo ou grupo de indivíduos incapaz/es de se proteger (Carvalhosa, Lima, & Matos, 2001).

² Conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou *stressantes* (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998).

numa criança e no bem-estar da sua família é importante usar um grupo de comparação que tenha ou que apresente uma dificuldade de desenvolvimento para que os efeitos medidos sejam mais focados para o autismo do que para as deficiências de desenvolvimento em geral.

Os poucos estudos realizados na análise da QV das crianças com autismo e das suas famílias envolviam pequenas amostras clínicas, mas sugeriram que famílias de crianças com autismo apresentavam um maior nível de *stress* familiar e mais problemas familiares do que famílias de crianças com deficiência intelectual, tais como a Síndrome de Down (Holroyd & McArthur 1976; Donovan, 1988), ou outras condições médicas tais como a fibrose cística (Bouma & Schweitzer, 1990). Isto pode dever-se ao difícil perfil comportamental de muitas crianças com PEA, envolvendo, por exemplo, auto-agressão, *tantruming*³, rituais complexos [afirmação de uma mãe de uma criança com autismo (in Mendonça & Assunção, 2009): “A pasta dos dentes tem que ser vermelha, senão ela não lava os dentes!”], que devem ser difíceis de gerir e que podem interferir com a vida quotidiana das suas famílias. Comportamentos perturbadores, horários fixos e as exigências da vida diária, também podem tornar difícil a participação das famílias em actividades fora do lar (Howlin, 1988; Bouma & Schweitzer 1990; Fox, Vaughn, Wyatt & Dunlap, 2002).

Num estudo realizado por Fox et al. (2002), os pais afirmaram que abstiveram-se de participar em actividades fora de casa, porque mantiveram a sua atenção focada constantemente no seu filho com autismo e por sentir que os outros não compreendiam os problemas de comportamento do seu filho.

Ter um filho com necessidades especiais associado ao *stress* de cuidar de uma criança, disponibiliza menos tempo para os pais cumprirem suas próprias necessidades (Bouma & Schweitzer, 1990; Donenberg & Baker, 1993; Escobar et al., 2005; Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer & Goodman, 2001; Klassen et al., 2004; Seltzer et al., 2004).

Comparando pais de crianças com desenvolvimento normal, os pais de crianças com autismo relatam maior encargo familiar e que se encontram em

³ Explosão emocional de mau humor (Dominick, Davis., Lainhart, Tager-Flusberg & Folstein, 2007).

maior risco de vir a sofrer problemas físicos e psicológicos (Allik, Larsson & Smedje, 2006; Bouma & Schweitzer, 1990; Fombonne et al., 2001; Seltzer et al., 2004). Além disso, foi descrito que o nível de desgaste emocional dos pais está positivamente associado com o nível de desafio que o comportamento da criança suscita nos pais (Fombonne et al., 2001; Baker, Blacher, Crnic & Edelbrock, 2002; Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004; Klassen et al., 2004; Allik et al., 2006) e está negativamente associado com a capacidade funcional de comunicar da criança (Ello & Donovan, 2005).

Desafios financeiros também podem surgir, dado que ter uma criança com problemas de desenvolvimento está associado a um maior risco de perder o emprego, assim como maiores despesas médicas quando comparado com famílias não afectadas (Swensen et al., 2003; Parish, Seltzer, Greenberg & Floyd, 2004; Hecimovic & Gregory, 2005) [relatos de mães de crianças com autismo (in Mendonça & Assunção, 2009): “É uma felicidade para quem lhes pode dar essas terapias, porque há muitas crianças que não as podem ter. E enquanto que a mãe da Cila diz que gasta 200 euros, eu chego a gastar 600 e 700 euros, porque o Rodrigo tem psicomotricidade, terapia da fala, psicologia do desenvolvimento e natação adaptada também.”; “Se a pessoa optar por tratar os filhos pelo Estado (Segurança Social) é muito difícil a questão dos horários, arranjar vaga.”].

Há indícios de que o nível sócio-económico está minimamente associado com o *stress* familiar e que este é maior quando a pessoa com autismo é um adolescente mais velho ou jovem adulto (com idade entre 15-21,9) comparando com adolescentes mais novos (com idade entre 10-14,9) (Donovan, 1988).

O grande estudo realizado por Chou et. al. (2007), teve como objectivo avaliar a QV dos familiares Cuidadores de Pessoas com deficiência intelectual. Assim, aplicou o questionário WHOQOL-Bref, versão Tailandesa, a 792 famílias que tinham ao seu cuidado um adulto com deficiência intelectual. Este estudo sugere que a QV dos Cuidadores está associada com os antecedentes sócio-demográficos dos Cuidadores, com o rendimento familiar (Wang, Turnbull, Summers, Little, Poston, Mannan, et al., 2004), com a idade dos Cuidadores (Reilly & Conliffe, 2002), com a gravidade da deficiência da criança (Chou et al., 2007; Walden, Pistrang & Joyce, 2000; Wang et al., 2004), com o

estado de saúde dos Cuidadores, com a avaliação positiva do seu papel, com a carga subjectiva e com o apoio social (Chou et al., 2007; Lim & Zebrack, 2004). A principal conclusão deste estudo aponta para a necessidade de expandir serviços e individualizar o apoio às famílias que tenham a viver em suas casas adultos com deficiência intelectual.

Vários estudos apontam fortes indícios que documentam as exigências físicas e emocionais únicas que fazem aumentar ainda mais as dificuldades de cuidar de uma criança com uma deficiência ou condição crónica (Bruce, Schultx, Smyrnios & Schultz, 1994; Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur & Shonkoff, 1999; Flortzn & Findler, 2001).

Não podemos deixar de salientar que a prestação de cuidados não é intermitente, sendo esta uma situação que leva ao aumento da permeabilidade dos Cuidadores e que transforma as suas vidas. Além disso, os factores ambientais tais como a insuficiência de serviços, a limitada acessibilidade e a atmosfera adversa para os Cuidadores e para os seus filhos com deficiência, também impõem resultados negativos na QV dos Cuidadores (Rosenfield, 1997; Struening, Perlick, Link, Hellman, Herman & Strey, 2001). Assim, a compreensão da QV dos Cuidadores envolve muitos aspectos da investigação, a fim de obter uma visão global.

O *stress* ou encargo tem sido, durante décadas, dominante na investigação sobre a relação entre a prestação de cuidados e a saúde dos Cuidadores, porém o apoio social e os mecanismos para enfrentar determinadas situações são dois importantes recursos familiares que servem como “tampões” para o *stress* ou encargo, na medida em que o seu impacto se estende à sua percepção de QV (Hu, 2008). Pesquisadores (Tausig, 1992; Heller & Factor, 1993; Essex, Seltzer & Krauss, 1997) confirmaram que o envolvimento de uma rede de apoio social reduz significativamente o *stress* psicológico entre os pais de crianças com deficiência. Portanto é previsível que o nível mais elevado de participação nas actividades sociais seja associada a uma maior satisfação de vida dos cuidadores. Estudos anteriores relataram que pais de crianças com autismo que beneficiaram de vários serviços de apoio e intervenção apresentavam menores níveis de angústia, ansiedade e depressão, melhor percepção da sua saúde mental e bem-estar (Shu, Hsieh, Hsieh & Li, 2001; Tonge, Brereton, Kiomall, Mackinnon, King & Rinehart, 2006)

e maiores competências na gestão de comportamentos problemáticos das crianças (Schreibman, 2000; Schreibman & Anderson, 2001; Shields, 2001).

Hu (2008) concebeu um estudo transversal de modo a perceber a influência dos cuidados prestados a crianças com PEA, em idade escolar, na QV das suas famílias. A amostra era composta por 270 Cuidadores. Os resultados mostraram que, de uma forma geral, os Cuidadores manifestam ter uma QV satisfatória. A avaliação positiva dos cuidados prestados às crianças, por entidades externas à família, diminuíram os níveis de *stress* parental, o que influenciou positivamente os quatro domínios da QV, avaliada através do WHOQOL-Bref.

Recentemente, Shu (2009) realizou um estudo que teve como objectivo perceber a relação entre a QV e os sentimentos das mães de crianças com autismo. Todas as 104 participantes, com idades compreendidas entre os 29 e os 55 anos, preencheram o questionário WHOQOL-Bref versão de Taiwan. Através do preenchimento do questionário, procurou perceber a relação entre as informações demográficas e sociais e as informações da QV das inquiridas. As principais conclusões foram: (i) os sentimentos das mães estão positivamente correlacionados com os Domínios Físico e Psicológico; (ii) o historial de doenças crónicas está negativamente correlacionado com os sentimentos das mães e com o Domínio Físico; (iii) a religião está negativamente correlacionada com os Domínios Psicológico e Ambiental.

Na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em 2004, foi realizada uma dissertação de mestrado que tinha como objectivo avaliar a QV em irmãos de autistas com idades compreendidas entre os 7 e os 11 anos, verificando se a comunicação, a socialização e o comportamento (os três aspectos mais comprometidos no autismo) também estariam comprometidos em algum grau nesses irmãos e se influenciariam a sua QV. Assim, participaram no estudo 31 irmãos de autistas e 30 irmãos de crianças com Perturbação Específica de Articulação da Fala como grupo de controlo. Foram utilizados questionários para avaliar a QV de forma objectiva e subjectiva. Os resultados deste estudo, realizado por Marciano (2004), indicam alteração na QV de irmãos de autistas em relação ao grupo de controlo, através do questionário subjectivo e ausência de diferenças entre os grupos utilizando o questionário objectivo de QV. A autora concluiu, ainda, que os irmãos de

autistas têm maior tendência a apresentar deficiência intelectual, maior frequência de problemas na fala e maior frequência de antecedentes pessoais de problemas de parto. Esta alteração na QV foi decorrente de factores como a (in)satisfação pessoal desses irmãos de autistas (relativa à autonomia, às funções de vida diária e à família) e da relação desses factores com problemas de capacidade de comunicação, sociabilidade e comportamento.

De acordo com o exposto, a vida de quem cuida de um indivíduo com PEA diariamente, não parece ser de qualidade, uma vez que esta se rege segundo as necessidades destes indivíduos. Assim, as exigências do autismo não dão espaço ao Cuidador para fazer escolhas diferentes, como podemos constatar nestas afirmações de mães de crianças com autismo: “Tive realmente de abandonar toda a minha vida como a conhecia”; “Quando os outros pais saem para ir lanchar e vão todos juntos e me perguntam: queres ir também? e eu penso sim! talvez, noutra vida! Adoraria ir lanchar! Mas agora, tenho que escrever tudo o que ele faz, para que possa ir para casa e trabalhar nisso. E depois tenho que levar os outros dois para a terapia. Então não, não posso ir para um lanchezinho!”; “É impossível para mim ficar ao telefone em casa”; “Deixei um emprego que nunca tive a intenção de abandonar ”; “ Tenho que ficar em casa com ele, porque tenho que estar disponível para a terapeuta, para ir aqui e ali, a medicação, as constantes consultas médicas. Tive de abandonar o trabalho” (Thierry & Solomon, 2006).

3. Objetivos

3.1. Objectivo Geral

Estudar a Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

3.2. Objectivos Específicos

3.2.1. Verificar se existem alterações na Qualidade de Vida Geral dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

3.2.2. Verificar se existem alterações no Domínio Físico dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

3.2.3. Verificar se existem alterações no Domínio Psicológico dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

3.2.4. Verificar se existem alterações no Domínio Social dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

3.2.5. Verificar se existem alterações no Domínio Ambiental dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

3.2.6. Verificar se existem diferenças nos diferentes domínios em estudo.

3.2.7. Comparar, em cada domínio, se existem diferenças entre os Cuidadores de Pessoas com PEA com idades até aos 16 anos e os Cuidadores de Pessoas com PEA com mais de 16 anos.

4. Material e Métodos

4.1. Amostra

A nossa amostra era, inicialmente, constituída por 30 Cuidadores de indivíduos com PEA. Desses 30, 2 não preencheram o questionário da forma pretendida, deste modo, a nossa amostra é composta por 28 Cuidadores de indivíduos com PEA.

Dividimos a amostra em dois grupos, um grupo de 17 Cuidadores de indivíduos com PEA com idade até aos 16 anos (Grupo 1) e outro grupo de 11 Cuidadores de indivíduos com PEA com mais de 16 anos de idade (Grupo 2).

4.2. Procedimentos Metodológicos

Relativamente aos procedimentos metodológicos agimos da seguinte forma: depois de escolhido o questionário a aplicar à população que estamos a estudar (ver Anexo 1), elaboramos uma carta (ver Anexo 2) para várias instituições de Portugal Continental solicitando autorização para a aplicação do WHOQOL-Bref versão Portuguesa (questionário de avaliação da Qualidade de Vida) aos Cuidadores dos utentes das instituições. Após a autorização ter sido dada, os questionários foram entregues nas instituições juntamente com uma carta (ver Anexo 3) dirigida aos Cuidadores, que explicava a natureza e objectivo do estudo, assim como o que pretendíamos com o respectivo questionário, o modo de preenchimento e forma de entrega.

Os questionários foram auto administrados e foi pedido aos avaliados que tivessem presente: os padrões, expectativas, alegrias e preocupações na sua vida nas duas semanas anteriores ao preenchimento do questionário.

Depois de preenchidos, os questionários foram entregues pelos Cuidadores nas respectivas instituições e após todos terem sido entregues, foram recolhidos.

4.2.1. Instrumento

O nosso estudo é baseado na análise dos dados, recolhidos através do instrumento *World Health Organization Quality of Life Bref* (WHOQOL-Bref), metodologia desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde, em 1998, sendo uma versão abreviada do *World Health Organization Quality of Life 100* (WHOQOL-100).

O WHOQOL-100 (Famed, 1998) surgiu da necessidade da criação de um instrumento que fosse capaz de avaliar a QV dentro de uma perspectiva genuinamente internacional. Assim sendo, a OMS criou um projecto colaborativo e multicêntrico, que resultou na elaboração de um questionário composto por 100 itens.

Colaboraram no desenvolvimento deste projecto 15 centros: Melbourne (Austrália), Zagreb (Croácia), Paris (França), Nova Delhi (Índia), Madras (Índia), Beer-Sheeva (Israel), Tóquio (Japão), Tilburg (Holanda), Panamá (Panamá), São Petersburgo (Rússia), Barcelona (Espanha), Bangkok (Tailândia), Bath (Reino Unido), Seattle (EUA) e Harare (Zimbabwe) tendo trabalhado simultaneamente.

Este questionário é composto por 100 questões que avaliam seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade/crenças pessoais.

Para além desta, o WHOQOL possui outras versões, são elas: WHOQOL-OLD, WHOQOL-7 e o WHOQOL-SRBP. Estas versões estão disponíveis em 20 idiomas diferentes (Rugiski, Pilatti & Scandelari, 2005).

A versão portuguesa foi desenvolvida pelo Departamento de Psicologia da Universidade de Coimbra, tendo como coordenadores o Prof. Doutor Adriano Vaz Serra e a Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro.

Os instrumentos WHOQOL são propriedade da OMS, no entanto, podem ser usados e copiados por investigadores em geral, desde que não modifiquem as suas orientações, questões e *layout* (Rugiski, Pilatti & Scandelari, 2005).

O WHOQOL-Bref surgiu dada a necessidade de um instrumento de rápida aplicação, mas com características psicométricas satisfatórias (Fleck et

al., 2000). É composto por 26 questões extraídas do WHOQOL-100. Destas 26 questões duas são gerais de QV e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Esta versão abreviada é composta por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, como se pode constatar no Quadro 5.

Quadro nº 5. – Domínios e Facetas do WHOQOL-BREF (Adaptado de Fleck et al., 2000, p.179)

Domínios	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio-ambiente
Facetas	1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Actividades da vida quotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamentos. 12. Capacidade de trabalho	4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória e concentração 6. Auto-estima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade / religião / crenças pessoais	13. Relações pessoais 14. Suporte (apoio) social 15. Actividade sexual	16. Segurança física e protecção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer 22. Ambiente físico (poluição/ruído/transito/clima) 23. Transporte

Todas as questões têm uma variação de resposta entre 1-5, os resultados dos domínios estão dispostos num sentido positivo, onde as pontuações mais altas representam melhor QV. Algumas facetas (Dor e Desconforto, Sentimentos Negativos, Dependência de Medicação, Morte e Morrer) não estão formuladas num sentido positivo, por isso para estas facetas

as pontuações mais altas não significam melhor QV. Desta forma, estas facetas foram recodificadas, para que as pontuações altas (5-muitíssimo) reflectissem melhor QV. Por exemplo na questão: Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?, a pontuação 5 (muitíssimo) representa menor QV, assim tem de ser recodificada para 1 (nada) para significar melhor QV.

A média dos resultados das questões dentro de cada domínio foi usada para calcular o resultado global do domínio, sendo posteriormente multiplicada por 100 para que, desta forma, os resultados dos domínios fossem comparáveis com os usados no WHOQOL-100. Por conseguinte, os resultados variam entre 0 e 100 por cento.

Shu (2009) realizou um estudo intitulado “Quality of life of family caregivers of children with autism”, que teve como objectivo explorar a relação entre a QV e os sentimentos das mães de uma criança com autismo. As mães que participaram neste estudo preencheram o questionário WHOQOL-Bref versão de Taiwan. O estudo forneceu provas de que o WHOQOL-Bref é um instrumento adequado e apropriado na avaliação da QV dos Cuidadores de crianças com autismo em Taiwan, desta forma utilizamos o mesmo questionário, na versão Portuguesa, que como já referimos foi validada e traduzida pelo Departamento de Psicologia da Universidade de Coimbra.

4.3. Procedimentos Estatísticos

Os dados foram organizados e analisados no Microsoft Office Excel 2007 e no SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 17. Foi efectuada uma análise descritiva de todas as variáveis a partir da média e desvio-padrão.

Recorremos ao teste de Mann-Whitney (não paramétrico) para fazer a análise entre os dois grupos.

O nível de significância estabelecido foi de $p \leq 0,05$.

5. Apresentação dos Resultados

Os resultados do nosso estudo serão apresentados em dois pontos: a análise dos dados demográficos e a análise dos dados referentes à QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA, em Geral e nos diferentes Domínios (físico, psicológico, social e ambiental).

5.1. Análise dos dados demográficos

Os dados demográficos recolhidos através do questionário (WHOQOL-Bref), demonstram predomínio de Cuidadores do sexo feminino (N=21) havendo apenas 7 indivíduos do sexo masculino. A média das idades é de $46,57 \pm 12,62$ anos, sendo a idade mínima de 28 anos e a máxima de 72 anos.

Na Quadro 6. é possível observar o Grau de Escolaridade dos Cuidadores.

Quadro nº 6. – Grau de Escolaridade dos Cuidadores

Grau de Escolaridade	% Cuidadores
Não sabem ler nem escrever	0%
Sabem ler e/ou escrever	0%
1º Ciclo	4%
2º Ciclo	18%
3º Ciclo	25%
Secundário	14%
Estudos Universitários	18%
Formação pós-graduada	18%
Não responderam	4%

Como podemos verificar, todos os Cuidadores sabem ler e escrever, aproximadamente 36% destes é detentor de grau académico, sendo que a maioria (61%) frequentou apenas o ensino regular até ao 12º ano (Quadro 6.).

O Quadro 7. ilustra as Profissões dos Cuidadores.

Quadro nº 7. – Profissões dos Cuidadores

Profissão	% Cuidadores
Não responderam	7%
Domésticos	21%
Reformados	14%
Desempregados	4%
Professores	4%
Empresários	4%
Técnicos Superiores	4%
Motoristas	4%
Escriturários	11%
Psicólogos	4%
Técnicos Oficiais de Contas	4%
Assistentes Administrativos	4%
Serralheiros	4%
Promotores técnicos	4%
Comerciantes de Peixe	4%
Empregados de Balcão	4%
Operadores de Caixa	4%

As Profissões dos Cuidadores da nossa amostra são muito diversificadas, porém podemos verificar que 21% são domésticos, 14% reformados e 11% escriturários aparecendo estas profissões em maioria (Quadro 7.).

No Quadro 8., abaixo representado, encontramos o Estado Civil dos Cuidadores.

Quadro nº 8. – Estado Civil dos Cuidadores

Estado Civil	% Cuidadores
Solteiro	0%
Casado	86%
União de Facto	4%
Separado	4%
Divorciado	7%

Viúvo	0%
-------	----

A maioria dos Cuidadores são casados (86%), apenas 4% vive em união de facto, 4% estão separados e 7% divorciados (Quadro 8.).

O Quadro 9. expõe o Estado de Saúde dos Cuidadores.

Quadro nº 9. – Estado de Saúde dos Cuidadores

Estado de Saúde	% Cuidadores	Doenças	Regime de tratamento
Doente	25%	Transtorno obsessivo compulsivo Problemas de coluna e Depressão Esclerose Múltipla Diabetes Doença Cardiovascular Expondilose e Obesidade	Consulta Externa
Não Doente	75%		

Dos 28 Cuidadores que constituem a nossa amostra, 25% encontram-se doentes em regime de tratamento de consulta externa.

Relativamente à caracterização da amostra por grupos, encontramos-a representada no Quadro 10.

Quadro nº 10. – Caracterização da Amostra por Grupos

	Grupo 1 (0-16 anos)	Grupo 2 (> 16 anos)
Média de idades	39 anos ± 5,84	59 anos ± 10,37
Idade mínima	28 anos	42 anos

Idade máxima	50 anos	72 anos
Grau de Escolaridade	6% - Não responderam 12% - 2º Ciclo 29% - 3º Ciclo 18% - Secundário 18% - Universitário 18% - Pós graduação	9% - 1º Ciclo 27% - 2º Ciclo 18% - 3º Ciclo 9% - Secundário 18% - Universitário 18% - Pós graduação
Profissão	24% - Domésticos 6% - Serralheiros 6% - Promotores técnicos 6% - Comerciantes Peixe 18% - Escriturários 6% - Não responderam 6% - Empregados Balcão 6% - Desempregados 6% - Operadores Caixa 6% - Técnicos Superiores 6% - Motoristas 6% - Psicólogos	9% - Professores 18% - Domésticos 9% - Não responderam 9% - Empresários 9% - Técnicos Oficiais Contas 36% - Reformados 9% - Assistentes Administrativos
Estado Civil	82% - casados 6% - união de facto 6% - separados 6% - divorciados	91% - casados 9% - divorciados
Doença	18% doentes: Transtorno obsessivo compulsivo; Problemas de coluna e Depressão; Esclerose Múltipla.	36% doentes: Diabetes; Doença Respiratória Obstrutiva Crónica; Doença Cardiovascular; Expondilose e Obesidade.
Tempo de doença	Esclerose Múltipla à 1 ano. Os restantes não responderam.	Situa-se entre os 3 e os 14 anos.
Regime tratamento	Consulta externa	Consulta externa

Podemos constatar através da leitura do Quadro 10. que a média de idades do Grupo 1 é de $39 \pm 5,84$ anos e do Grupo 2 é de $59 \pm 10,37$ anos. Relativamente ao Grau de Escolaridade, os dois grupos não apresentam

grandes diferenças, sendo que a maioria cumpriu o ensino obrigatório (12º ano) e Universitário. Dos 17 Cuidadores do Grupo 1, 66% têm uma profissão fora de casa, 24% são domésticos, 6% desempregados e 6% não responderam. No Grupo 2, 36% têm uma profissão fora de casa, 18% são domésticos, 36% reformados e 9% não responderam. A maioria dos Cuidadores do Grupo 1 são casados (82%), 6% encontram-se em união de facto, 6% separados e 6% divorciados. Dos 11 Cuidadores do Grupo 2, 91% são casados e apenas 9% divorciados. 18% dos Cuidadores do Grupo 1 estão doentes (transtorno obsessivo compulsivo, problemas de coluna e depressão, esclerose múltipla) em regime de consulta externa. No Grupo 2, 36% encontram-se doentes (diabetes, doença respiratória obstrutiva crónica, doença cardiovascular, expondilose e obesidade) em regime de consulta externa.

5.2. Análise dos dados da Qualidade de Vida

Tendo como base os objectivos estabelecidos do nosso estudo, iremos de seguida apresentar os resultados do mesmo.

Como já referimos nos procedimentos metodológicos todas as questões do WHOQOL-Bref têm uma variação entre 1-5, os resultados dos domínios estão dispostos num sentido positivo, onde os valores mais altos representam melhor QV, contudo algumas facetas (Dor e Desconforto, Sentimentos Negativos, Dependência de Medicação, Morte e Morrer) não estão formuladas num sentido positivo, por isso para estas facetas os valores mais altos não significam melhor QV. Desta forma, estas facetas foram recodificadas, para que as pontuações altas (5-muitíssimo) reflectissem melhor QV. Por exemplo na questão: Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?, a pontuação 5 (muitíssimo) representa menor QV, assim tem de ser recodificada para 1 (nada) para significar melhor QV.

A média dos resultados das questões dentro de cada domínio foi usada para calcular o resultado do domínio, sendo posteriormente multiplicada por 100, neste sentido, os resultados variam entre 0 e 100 por cento.

A Tabela 1. ilustra os valores médios, desvios-padrão e os valores mínimo e máximo de QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA.

Tabela nº 1. – QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo.

	QV Geral (%)
Média	58,48
Desvio Padrão	15,98
Valor Mínimo	25,00
Valor Máximo	87,50

Analisando a tabela 1., podemos constatar que a QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA é de $58,48 \pm 15,98$ % e que o valor mínimo de QV Geral encontrado é de 25,00% e o máximo de 87,50%.

A Tabela 2. ilustra os valores médios, desvios-padrão e os valores mínimo e máximo do Domínio Físico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.

Tabela nº 2. – Domínio Físico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo.

	Domínio Físico (%)
Média	61,61
Desvio Padrão	14,27
Valor Mínimo	25,00
Valor Máximo	82,14

Observando a tabela 2., podemos verificar que o Domínio Físico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA apresenta valores de $61,61 \pm 14,27$ % e que o valor mínimo encontrado é de 25,00% e o máximo de 82,14%.

A Tabela 3. apresenta os valores médios, desvios-padrão e os valores mínimo e máximo do Domínio Psicológico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.

Tabela nº 3. – Domínio Psicológico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo.

	Domínio Psicológico (%)
Média	62,50
Desvio Padrão	19,04
Valor Mínimo	12,50
Valor Máximo	91,67

Citando a tabela 3., podemos conferir que o Domínio Psicológico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA manifesta valores de $62,50 \pm 19,04\%$ e que o valor mínimo encontrado é de $12,50\%$ e o máximo de $91,67\%$.

Na Tabela 4. encontram-se os valores médios, desvios-padrão e os valores mínimo e máximo do Domínio Social da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.

Tabela nº 4. – Domínio Social da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo.

	Domínio Social (%)
Média	64,29
Desvio Padrão	16,33
Valor Mínimo	16,67
Valor Máximo	91,67

Analisando a tabela 4., podemos verificar que o Domínio Social da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA é de $64,29 \pm 16,33\%$ e que o valor mínimo encontrado é de $16,67\%$ e o máximo de $91,67\%$.

Na Tabela 5. estão ilustrados os valores médios, desvios-padrão e os valores mínimo e máximo do Domínio Ambiental da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.

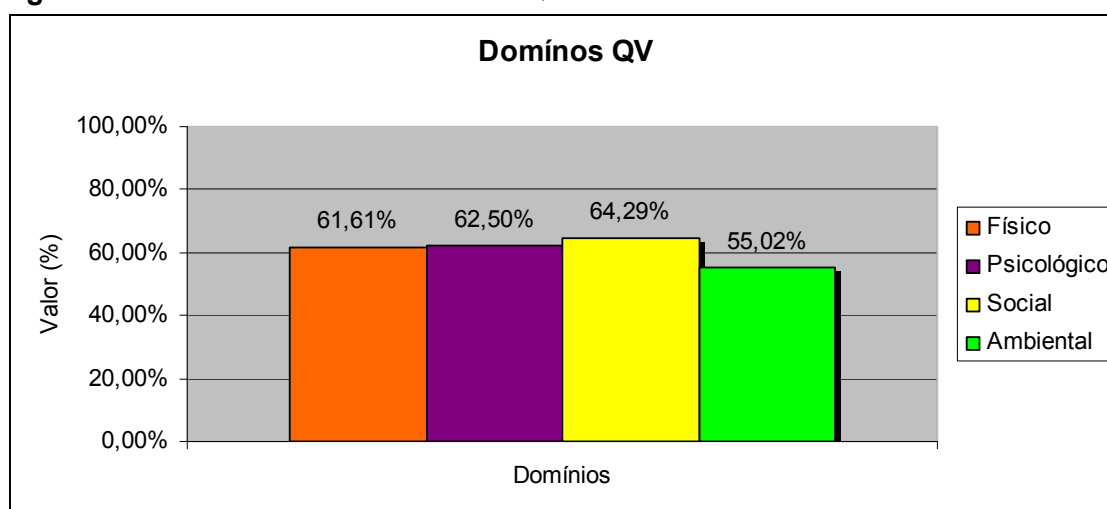
Tabela nº 5. – Domínio Ambiental da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA. Média, desvio-padrão e valores mínimo e máximo.

	Domínio Ambiental (%)
Média	55,02
Desvio Padrão	12,71
Valor Mínimo	28,13
Valor Máximo	78,13

Observando a tabela 5., podemos constatar que o Domínio Ambiental da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA apresenta valores de $55,02 \pm 12,71\%$ e que o valor mínimo encontrado é de $28,13\%$ e o máximo de $78,13\%$.

A Figura 1. ilustra as médias dos diferentes Domínios de QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.

Figura nº 1. – Médias dos Domínios de QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.



No que diz respeito aos diferentes Domínios da QV (físico, psicológico, social e ambiental) podemos ver na Figura 1. que as médias encontradas foram semelhantes, demonstrando uma certa homogeneidade entre esses aspectos na vida dos Cuidadores analisados. O maior valor dentre os domínios foi alcançado pelo Domínio Social, com média de $64,29 \pm 16,33\%$, seguido do Domínio Psicológico com média $62,50 \pm 19,04\%$, do Domínio Físico com média de $61,61 \pm 14,27\%$ e do Domínio Ambiental tendo este obtido o resultado mais baixo com média de $55,02 \pm 12,71\%$. Os Domínios Psicológico e Social, foram os que apresentaram maior valor máximo, alcançando ambos o valor de

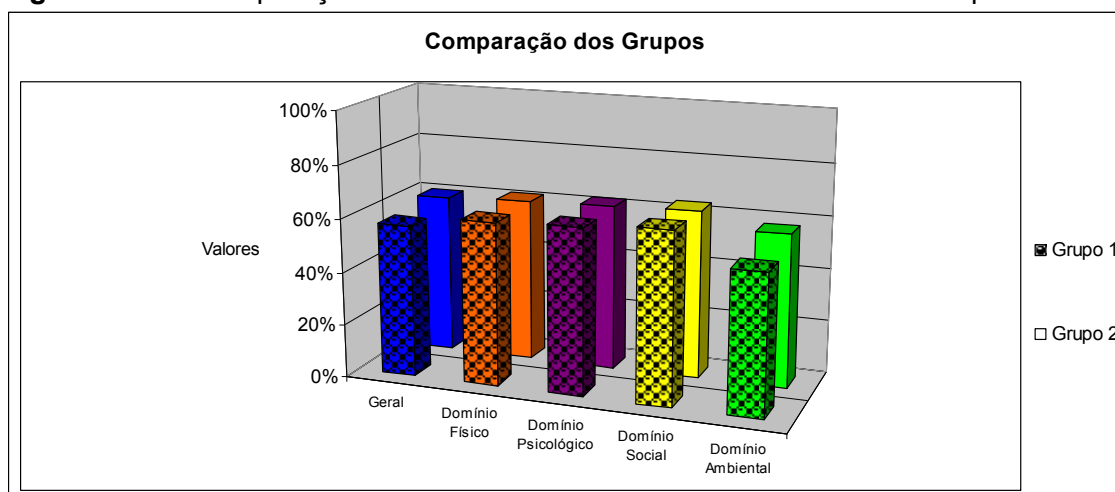
91,67%. Já o Domínio Ambiental obteve o menor valor máximo (78,13%), e o Domínio Psicológico obteve o menor valor mínimo (12,50%).

Na Tabela 6. e na Figura 2. está representada a comparação entre os dois grupos, as médias, desvios-padrão dos diferentes domínios de QV, assim como os valores de z e p.

Tabela nº 6. – Comparação das Médias dos Domínios de QV entre os Grupo. Média, desvio-padrão, valores de z e p.

	Grupo	N	Média (%)	Desvio Padrão	Z	p ≤
Geral	1	17	57,35	15,35	-0,46	0,64
	2	11	60,23	17,52		
Domínio Físico	1	17	61,55	16,10	-0,47	0,64
	2	11	61,69	11,64		
Domínio Psicológico	1	17	62,50	19,98	-0,14	0,89
	2	11	62,50	18,45		
Domínio Social	1	17	64,71	18,29	-0,41	0,68
	2	11	63,64	13,58		
Domínio Ambiental	1	17	53,13	12,74	-1,21	0,23
	2	11	57,95	12,68		

Figura nº 2. – Comparação das Médias dos Domínios de QV entre os Grupo.



Ao analisarmos a Tabela 6. e a Figura 2., que reflectem a comparação dos valores de QV nos dois grupos em análise, observamos que não houve alterações estatisticamente significativas nas médias aferidas pela escala WHOQOL-Bref.

O Grupo 1 atingiu uma média de $57,35 \pm 15,35\%$ na QV Geral, enquanto que o Grupo 2 obteve uma média de $60,23 \pm 17,52\%$, sendo o valor de $p < 0,64$.

Relativamente aos Domínios o Grupo 1 apresentou uma média para o Domínio Físico ($p < 0,64$) de $61,55 \pm 16,10\%$ e o Grupo 2, uma média de $61,69 \pm 11,64\%$. Já em relação ao Domínio Psicológico os dois grupos apresentam valores semelhantes ($p < 0,89$), sendo a média dos valores do Grupo 1 de $62,50 \pm 19,98\%$, e a do Grupo 2 de $62,50 \pm 18,45\%$. Da mesma forma, foram comparados no Domínio Social ($p < 0,68$), revelando média de $64,71 \pm 18,29\%$ para o Grupo 1 e uma média de $63,64 \pm 13,58\%$ para o Grupo 2. Por último equiparamos os valores médios do Domínio Ambiental ($p < 0,23$), tendo o Grupo 1 obtido um valor de $53,13 \pm 12,74\%$ e o Grupo 2 de $57,95\% \pm 12,68\%$.

6. Discussão dos Resultados

Neste capítulo realizaremos a discussão dos resultados encontrados no nosso estudo, analisando-os e procurando justificá-los face à literatura. Começaremos por analisar e discutir os dados relativos à caracterização da nossa amostra. Passando, posteriormente, às questões relacionadas com a QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA e nos diferentes domínios. Finalmente compararemos a QV Geral e dos diferentes domínios nos dois grupos, Cuidadores de Pessoas com PEA com idades até aos 16 anos (Grupo 1) e Cuidadores de Pessoas com PEA com mais de 16 anos (Grupo 2).

6.1. Dados demográficos

Após a análise da distribuição da idade dos indivíduos da nossa amostra (46, 57±12,62) verificamos que, a população seleccionada está enquadrada na média de idades encontradas nos poucos estudos realizados com Cuidadores de Pessoas com PEA. Assim, no estudo realizado por Shu (2009) acerca da QV dos Cuidadores de crianças com autismo, todos os 104 Cuidadores eram mães com idades compreendidas entre os 29 e os 55 anos, sendo a média de idades de 41 anos. No estudo desenvolvido por Hu (2008) com o tema: o papel dos cuidados na QV dos pais com crianças com autismo em Taiwan, dos 270 Cuidadores, 41 eram do sexo masculino e 221 do sexo feminino, sendo a média de idades de 41,1 ± 4,55 anos.

Relativamente às outras características da amostra, constatamos que tanto na nossa amostra (com um valor de 50%) como nos outros dois estudos encontrados, a maioria dos Cuidadores apresenta nível escolar igual ou superior ao ensino secundário. Desta forma, 49% das mães do estudo realizado por Shu (2009) apresentaram o 12º ano como nível educacional e no estudo de Hu (2008) 63% apresentaram estudos iguais ou superiores ao secundário.

Surpreendentemente na nossa amostra, apenas 4% dos Cuidadores encontram-se desempregados, uma vez que a tendência do país é para aumentar o número de pessoas sem emprego. Podemos verificar que 61% dos Cuidadores estão empregados e 36% encontram-se em casa, 21% por serem

domésticos e 14% por estarem reformados. Contudo, no estudo realizado por Shu (2009) apenas 39% das mães estavam empregadas e no de Hu (2008) 56% dos Cuidadores encontravam-se empregados e 41% eram domésticos. Estas diferenças entre os estudos referidos e o nosso podem dever-se a questões culturais.

No nosso estudo, 11% dos Cuidadores encontram-se sem cônjuge (7% divorciados ou 4% separados), no estudo de Shu (2009) 5% e no estudo de Hu (2008) 4%. Apesar de inicialmente pensarmos que este número seria maior, dadas todas as circunstâncias e dificuldades apontadas no capítulo da revisão da literatura [relatos de mães de crianças com autismo (in Thierry & Solomon, 2006): “Ter uma criança com autismo tornou realmente difícil para mim equilibrar a minha vida e ser uma mãe, ter um emprego e ser uma esposa. Não dei ao casamento o que podia, porque não tinha mais nada para dar! Eram simplesmente tempos zangados, ambos nos sentíamos tão desesperados e não sabíamos o que fazer o que nos virou um contra o outro.”; “Nunca temos tempo para estar juntos. Está sempre um de nós com ela.”], viemos a constatar que afinal o número de Cuidadores casados prevalece em significativa maioria.

25% dos Cuidadores da nossa amostra encontram-se doentes enquanto que na amostra de Shu (2009) 41% tinham uma doença física crónica.

Relativamente à caracterização da amostra por grupos, o Grupo 1 é constituído por 17 Cuidadores de Pessoas com PEA com idades até aos 16 anos e o Grupo 2 por 11 Cuidadores de Pessoas com PEA com mais de 16 anos de idade. A média de idades do Grupo 1 é de $39 \pm 5,84$ anos e a do Grupo 2 de $59 \pm 10,37$ anos. No entanto, existem Cuidadores no Grupo 2 com idade inferior (42 anos) à idade máxima (50 anos) dos Cuidadores do Grupo 1. Desta forma, no nosso estudo a problemática estudada não é relativa à idade dos Cuidadores, mas sim à idade do seu cuidando (idades até aos 16 anos e com mais de 16 anos), já que é a idade de delimitar, em média, para a finalização da escolaridade obrigatória e a integração em outros recursos a nível social.

53% dos Cuidadores do Grupo 1 e 46% dos Cuidadores do Grupo 2 apresentam um nível escolar igual ou superior ao ensino secundário.

No Grupo 1, 24% dos Cuidadores são domésticos e 6% desempregados, sendo que 71% encontram-se empregados. 18% dos

Cuidadores do Grupo 2 são domésticos, 36% são reformados e 55% estão empregados. A elevada percentagem (30%) de Cuidadores do Grupo 1 que se encontram em casa, pode dever-se ao facto de haver uma grande necessidade em acompanhar as crianças que necessitam de apoio permanente (média de idades de $39 \pm 5,84$). Outro motivo, talvez seja o facto de estas famílias não conseguirem suportar os custos dos jardins-de-infância, terapias, entre outros, optando por ficar um dos cônjuges em casa [relato da jornalista Catarina Neves (in Mendonça & Assunção, 2008): “Após o diagnóstico começa a chamada Intervenção Precoce. Até fazerem 6 anos as crianças com necessidades especiais deviam ter direito a terapeutas, a assistente social e a psicólogos pagos pelo Estado, mas nem sempre têm! Nem sempre as soluções que o Ministério da Educação apresenta tranquilizam os pais. Sem ajuda financeira Estatal algumas famílias não conseguem suportar uma despesa que ronda os 500 euros mensais”]; [relato de mães de crianças com autismo: “O apoio do Estado é muito pequeno e muito burocratizado”; “Sozinha e a viver do rendimento mínimo tive que esperar que o meu filho fizesse 6 anos para o colocar na escola, pois os públicos não o aceitaram, porque usava fraldas” (in Mendonça & Assunção, 2008)]. Um motivo apresentado por Isabel Gomes Presidente do Conselho Executivo da Escola Básica Integrada com Jardim de Infância da Malagueira é uma criança, por vezes ter que fazer 80 ou 100 km por dia, para poder usufruir de um conjunto de respostas diferenciadas, nesta escola existem casos de crianças que se deslocam diariamente, por exemplo de Elvas a Évora, desta forma o Cuidador tem que ter tempo disponível para as deslocações, sendo muito difícil conciliar os horários com um emprego (Mendonça & Assunção, 2008).

Em relação ao Estado Civil dos Cuidadores do Grupo 1, 82% são casados, 6% vivem em união de facto, 6% estão separados e 6% divorciados, enquanto no Grupo 2, 91% são casados e 9% divorciados. 18% dos Cuidadores do Grupo 1 e 36% dos Cuidadores do Grupo 2 encontram-se doentes. Este facto, na nossa opinião, talvez ocorra devido à existência de uma idade mais avançada nos Cuidadores do Grupo 2 (idade máxima de 72 anos), uma vez que, como já referimos na introdução do nosso trabalho, segundo Diniz e Schor (2005) o avanço tecnológico permitiu uma maior longevidade do Homem passando a dominar as doenças crónicas.

6.2. Qualidade de Vida

Considerando que a escala de QV varia entre 0 e 100%, podemos afirmar que a QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA se encontra afectada, uma vez que apresenta valores de $58,48 \pm 15,98\%$, sendo o valor mínimo registado de 25% e o máximo de 87,50%.

Segundo Marques (2000) é frequente haver um período em que os pais da criança com deficiência não se sentem bem em sítio nenhum. São muitas vezes confrontados com o facto de não conseguirem controlar o seu filho em locais públicos e isso impede-os de sair. Surpreendentemente o Domínio Social demonstra ser o menos afectado registando o valor de $64,29 \pm 16,33\%$. Porém, na nossa opinião, isto talvez se deva ao facto de estes Cuidadores não se encontrarem “isolados”, uma vez que os seus cuidandos se encontram durante o dia na instituição, o que faz com que estes se relacionem uns com os outros. Podemos verificar este facto, nos relatos de mães de crianças com autismo: “A nossa vida social inteira gira à volta do autismo e todos os nossos amigos são pais de crianças com autismo. Porque, eles entendem quando o teu filho está a ter uma crise e não nos julga, porque simplesmente é assim que é!”; “Os pais de crianças com autismo ficam frequentemente juntos, porque temos que ficar!” (Thierry & Solomon, 2006). Para Baldassare, Rosenfield e Rook (1984, p.549) “as relações sociais são factores preditivos importantes de felicidade, mesmo após se descontar os efeitos de diversas variáveis demográficas e de saúde. Ausência de solidão é o melhor factor preditivo de felicidade dentre todas as variáveis de relações sociais”.

Porém, a participação e oportunidade de recreação/lazer é uma das facetas do Domínio Ambiental que se mostrou mais afectada [relatos de mães de crianças com autismo: “As pessoas não fazem a menor ideia do que é ter um filho com autismo! Somos apenas julgados, com mais severidade e mais constantemente. Esperam de nos mais do que um ser humano deveria esperar. As pessoas perguntam: Porque que ele está a gritar? Porque que ele bate nele próprio? O que lhe estás a fazer, porque a fazes chorar?”; “Gostava que as pessoas se perguntassem quando olham para mim se: a) eu não consigo controlar o meu filho, b) estou abusando do meu filho porque ele está a gritar. Tenham um pouco mais de compreensão e um pouco mais de compaixão e

digam isso também as vossas crianças!” (Thierry & Solomon, 2006)], uma vez que registou o valor mais baixo $55,02 \pm 12,71\%$. No entanto, Hu (2008) concluiu no seu estudo que a gravidade do comportamento da criança e o estigma social, não são preditores da QV dos Cuidadores, mas também refere que os Cuidadores de crianças com deficiência não só têm de suportar a longo prazo o *stress* dos cuidados, mas também precisam de ser capazes de lidar com as dificuldades sociais resultantes de outras reacções do povo, juntamente com um sentimento de ser desvalorizados pela sociedade.

Todavia, não foi o Domínio Ambiental que apresentou o menor valor mínimo, mas sim o Domínio Psicológico com 12,50% [relatos de mães de crianças com autismo: “Existem pais que são forçados a por as crianças nas escolas que estão completamente cheias. E 12 crianças para um professor!? E não conseguem fazer progressos! Lembro-me que era uma altura muito assustadora para mim, quando me apercebia que estava sentada no carro há cerca de 15 minutos e realmente a contemplar a hipótese de colocar a minha filha no carro e atirar-me da ponte e que isso teria sido melhor do que a colocar num lugar desses! E foi apenas o facto de eu ter outra criança o porquê de eu não o ter feito.” (Thierry & Solomon, 2006)], no entanto, apresentou também o menor valor máximo com 78,13%. Isto demonstra que este domínio é o que está mais afectado, uma vez que regista o valor mais baixo de todos os valores máximos atingidos nos diferentes domínios. O Domínio Psicológico apesar de não ser o mais afectado, registou o valor mínimo mais baixo dentre todos os domínios, o que reflecte, no nosso entender, que este domínio é o que afecta mais a QV dos Cuidadores. Contudo, os Domínios Físico e Psicológico registaram valores semelhantes, 61,61% e 62,50% respectivamente, talvez, porque o estado psicológico interfere no funcionamento do corpo. Quando um indivíduo sofre de *stress*, depressão e ansiedade torna-se mais susceptível a doenças físicas. Da mesma forma, as doenças físicas afectam o estado psicológico (Varaldo, 2009), ou seja ocorrem reacções psicológicas suscitadas pela perda de capacidades físicas. Schilder (1981) refere que o corpo apresenta várias funções essenciais para a saúde mental e para a vida relacional, o corpo funciona como um objecto de relação e comunicação da pessoa com o mundo e consigo própria. O *handicap* instala-se sobre um tipo de personalidade cuja maturação e organização interna diferem de indivíduo para indivíduo,

nomeadamente em função da idade. O *handicap* inscreve-se numa história pessoal e única, podendo tomar um sentido específico, isto é, depende apenas do indivíduo (Barat & Pierre, 1998; Martin & Gandy, 1999; Oliveira, 2000). Famílias de diferentes grupos étnicos tendem a apresentar padrões específicos de expressão de afecto. Na cultura chinesa as pessoas queixam-se de desconforto físico, mas muitas vezes não se queixam de sofrimento psíquico. Uma vez que eles sentem que é uma vergonha ter comportamentos carinhosos na frente dos outros (Tseng, 2001). Assim, muitas vezes as pessoas falam das dores físicas, mas segundo Galhordas e Lima (2004, p.45) “em alguns casos trata-se de uma forma mais controlada de falarem do seu sofrimento psicológico”.

O filme Australiano intitulado “Enfrentar a Vida” (“The Black Balloon”) escrito e realizado por Elissa Down (2007) dá a conhecer a realidade de uma família com um membro autista, neste caso, um dos dois filhos de um casal que se encontra à espera de um terceiro filho. É uma história acerca de um jovem, que tem um irmão mais velho, autista, e a forma como este procura ultrapassar as suas frustrações em relação ao irmão, a integração, a descoberta do amor e a aceitação da sua própria família. Apesar, deste filme ilustrar mais a perspectiva do irmão de um jovem/adulto com autismo, uma vez que a autora se inspirou na sua própria vida excêntrica (como a própria a intitula), sendo ela irmã de três indivíduos, dois deles com autismo, também reflecte a perspectiva de toda a família. O pai de Elissa Down, a autora e realizadora, trabalhava no exército, por isso toda a família se mudava muitas vezes para um novo subúrbio, tendo que lidar com os novos vizinhos, escolas, assistentes sociais e tudo o resto que isso implicava. Segundo a autora, a sua vida era muito interessante, uma vez que corria pela rua atrás de um dos irmãos com autismo, que fugia em roupa interior e entrava em casa dos vizinhos para usar a casa de banho. Esta cena está presente no filme, como muitas outras que realmente aconteceram. Outras três cenas do filme que retratam uma das grandes dificuldades dos familiares dos indivíduos com autismo é enfrentarem os olhares dos outros. Logo no início do filme enquanto o casal e o seu filho dito normal descarregam as suas coisas do carro para a nova casa, o filho com autismo está sentado a bater com uma colher de pão no chão e “palrando”, os vizinhos ficam todos a olhar para ele e umas crianças

que estão na rua a passar de bicicleta fazem comentários. Uma outra situação é a ida ao supermercado, chegados à caixa para efectuar o pagamento o pai repara que não tem dinheiro suficiente para pagar então começa a devolver artigos à funcionária, o filho com autismo entra em crise e deita-se no chão aos gritos, o pai e o irmão tentam convencê-lo a levantar-se contudo sem sucesso cada vez ele grita mais. Então toda a gente olha para a situação com ar de reprovação. Por fim, outra das cenas que ilustra bem o desconforto dos familiares relativamente aos olhares dos outros é a do hospital, em que o pai e os filhos vão visitar a mãe que se encontra na maternidade e o filho com autismo se deita no chão ao fundo da cama a bater com a sua colher de pau no chão e emitindo sons. Os outros casais que se encontram no quarto olham para ele.

Ao vermos este filme podemos concluir que a QV de todos os membros desta família nele representada, está afectada nos quatro Domínios: Físico (sono, repouso e actividades de vida quotidiana), Psicológico (sentimentos negativos), Social (relações pessoais e suporte social) e Ambiental (ambiente no lar, oportunidades de recreação/lazer).

Relativamente à comparação dos valores de QV dos dois grupos do nosso estudo, não foram registadas diferenças estatisticamente significativas. No nosso entender, talvez, porque segundo o modelo de MacKeith (1973) existem quatro períodos de crise intensa dos pais, associados ao desenvolvimento da criança com deficiência física ou cognitiva. A autora apresenta ainda cinco estádios de reacções parentais face ao diagnóstico, dizendo no entanto, que este tipo de reacções não ocorre apenas uma vez na vida, mas que se repetem ao longo da vida por associação a períodos de crise ou de transição, decorrentes do “ciclo de vida”. Assim, os quatro períodos de crise intensa são, o choque que ocorre quando os pais tomam consciência da incapacidade e deficiência do seu filho [relato de uma mãe de uma criança com autismo (in Mendonça & Assunção, 2009): “Primeiro começamos à procura de tudo, é claro que isso nos cria um estado de ansiedade muito grande. Nós queremos é encontrar a cura!"]. De seguida surge a negação, na época em que a criança se encontra em fase de entrar na escolaridade, no momento em que os pais têm que enfrentar a realidade em termos de nível de desenvolvimento e expectativas para o seu filho, assim como os reflexos em termos académicos e

de autonomia [relato de uma mãe de uma criança com autismo: “Quando és diagnosticado inicialmente pensas vou ter um ano de trabalho realmente difícil, mas depois ele vai ficar melhor! E no ano seguinte pensas, está bem... talvez ele precise de dois anos! E depois talvez três. E depois acabas por te aperceber que é um trabalho para a vida inteira!” (Thierry & Solomon, 2006)]. Segue-se um misto de tristeza e raiva, que aparece associado ao facto da criança ter que abandonar a escola, envolve problemas associados à maturação física e cognitiva no contexto social e psicológico, assim como limitações funcionais. A adolescência tende a ser um período de agravamento em termos de alterações de comportamento, um período de frustrações e de confusão [relato de uma mãe de uma criança com autismo: “ Imaginei viagens, férias, namoradas e demorou bastante tempo para abandonar esses sonhos!” (Thierry & Solomon, 2006)]. Para os pais a grande preocupação centra-se no de facto procurar preparar o futuro, em termos de autonomia e independência [relatos de mães de crianças com autismo: “ O meu filho nunca irá casar, nunca terá filhos. Quando estou no casamento de alguém e eles dançam com a mãe... O que eu faria para dançar com o meu filho!”; “A ciência faz grandes descobertas e a minha esperança é que por altura em que a minha outra filha decida ter um filho já exista uma cura ou já saibamos como prevenir o autismo!” (Thierry & Solomon, 2006)]. Nesta fase, a severidade e a visibilidade das incapacidades têm um papel preponderante. O período de crise final ocorre quando os pais tomam consciência de que não podem assumir por mais tempo a responsabilidade de cuidar do seu filho e têm que procurar uma solução [relato de mães de crianças com autismo: “Eu tenho que viver para sempre, nada me pode acontecer! Não há um dia que passe em que eu não pense na morte, o que irá acontecer quando eu não estiver aqui? Quem vai tomar conta dele?”; “Nunca posso morrer! Estou em pânico, porque ainda não escrevi uma lista actualizada acerca: Quem está encarregue do seu programa? Que médicos ele vai? Que vitaminas e suplementos ele precisa? Qual é o plano? Porque tudo depende de mim!” (Thierry & Solomon, 2006)].

Por conseguinte, o factor tempo não fez com que a QV dos Cuidadores do Grupo1 e dos Cuidadores do Grupo 2 se alterasse de forma significativa. Uma vez que, os Cuidadores das Pessoas com PEA, ao longo da vida vão passando por novos problemas, dificuldades e crises, como refere MacKeith

(1973) decorrentes do “ciclo da vida”, que de uma forma ou de outra afectam a sua QV. O luto é definido como uma reacção normal à perda de um objecto importante, constituindo uma fase transitória e necessária da readaptação do investimento a novos objectos. Por outro lado, a depressão é a reacção de uma personalidade marcada pela extrema dependência ao objecto perdido (Coimbra de Matos, 2001). Enquanto o luto é de curta duração, a depressão é a tristeza durante um longo período de tempo (Galhordas & Lima, 2004). Assim, os Cuidadores do Grupo 1 apresentaram um valor de QV Geral (57,35%) mais baixa que os Cuidadores do Grupo 2 (60,23%). No nosso entender, talvez, porque os pais dos indivíduos mais novos se encontram, segundo os estádios de MacKeith (1973), ainda nas fases de choque, negação, tristeza e raiva, enquanto os Cuidadores de Pessoas com PEA com mais de 16 anos de idade se encontram nas fases de frustração e confusão, procurando preparar o futuro do seu cuidando e na fase final em que analisam soluções para os cuidados do seu cuidando, uma vez que com o avançar da idade do Cuidador, os cuidados vão ficando comprometidos e dificultados.

Os valores apresentados pelos dois grupos relativamente aos Domínios Físico (61,55% - 61,69%) e Psicológico (62,50% nos dois grupos) foram semelhantes [relatos de mães de crianças com autismo: “Espero não ter que lhe mudar a fralda quando ele tiver 6 anos!”; “O meu filho passa por fases em que não dorme durante 2 ou 3 semanas e estou acordada toda a noite. A única maneira de o acalmar é andar a conduzir toda a noite. Então ando literalmente às voltas de carro. A minha vida é completamente doida!” (Thierry & Solomon, 2006)], talvez devido ao apoio, de que a família é alvo, ser análogo nos dois grupos, uma vez que, todos os indivíduos com autismo, da nossa amostra, estão na instituição durante o dia e há existência de determinadas características pessoais, sendo estes dois factores determinantes na capacidade de tolerância e resiliência⁴ aos níveis de ansiedade sentidos pelos Cuidadores, e por conseguinte à capacidade de adaptação global (Marques, 2000).

⁴ Capacidade do indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas – choque, *stress*, etc.- sem entrar em surto psicológico (Wikipédia, 2009).

Inicialmente surpreendemo-nos com o facto de os Cuidadores do Grupo 1 apresentarem o valor do Domínio Social (64,71%) mais elevado que os Cuidadores do Grupo 2 (63,64%), uma vez que sendo esta condição de Cuidador ainda uma situação nova pensamos que estas pessoas se isolassem mais. Percebemos que isto se devia ao facto de este domínio representar as seguintes facetas, relações pessoais, suporte social e actividade sexual. No nosso entender, com o envelhecimento as relações pessoais, o suporte social e a actividade sexual vão diminuindo.

Relativamente ao Domínio Ambiental é também surpreendente o facto de este ser mais elevado no Grupo 2 (57,95%) do que no Grupo 1 (53,13%), pois este domínio representa as seguintes facetas, segurança física e protecção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidade de recreação/lazer, ambiente físico e transportes. Isto pode ocorrer, porque, segundo Sen (cit. por Paschoal, 2000, p. 35) “as pessoas podem sofrer de grave privação e, mesmo assim, serem cheias de alegria. Se não esperam muito da vida, podem ter grande contentamento com quaisquer pequenas mercês que surjam para elas”. Para Paschoal (2000, p. 34) devido à “variabilidade interpessoal, o mesmo bem pode ajudar alguns e prejudicar outros, ou favorecer bastante o bem-estar de uns e bem pouco o de outros”.

No documentário intitulado “Autism Every Day”, produzido por Lauren Thierry e por Eric Solomon, numa versão de 13 minutos apresentada numa angariação de fundos *A New Decade for Autism em Nova York*, a 9 de Maio de 2006, mostra que a QV das mães de crianças com PEA depende não apenas de si, mas da sua interacção com os outros e com a sociedade (Neri, 1993) [relatos de mães de crianças com autismo (in Thierry & Solomon, 2006): “É sempre de partir o coração, quando tens a tua filha num baloiço e ela chora. E as outras mães estão apenas a olhar e a perguntar-se: porque que esta menina de 8 anos e meio está a gritar e espernear, porque não quer ir para o baloiço?”; “É muito difícil gerir os problemas emocionais, financeiros que são gigantescos”; “Tudo o que eu gasto em actividades médicas, que as companhias de seguros não cobrem é um grande número”; “...o teu coração está sempre partido durante todo o dia, pensamos no seu futuro e em toda a

dor que ele se encontra...” “Ele é um ser humano que luta tanto, de uma forma que não podem imaginar. E o que lhe foi tirado é indescritível”; “É muito difícil manter amizades com pessoas que não fazem ideia o quanto difícil é a tua vida nas coisas normais do dia-a-dia. Tivemos que pedir dinheiro emprestado aos meus pais, à minha irmã para que pudéssemos criar este ambiente para as crianças. Todo o dinheiro que temos em dívida, os 50. 000 dólares, é tudo devido ao autismo. Quando o vejo fazer algo que ele lutou tanto para conseguir faz-me ter esperança de que vou conseguir chegar lá, apenas vou demorar muito tempo!"]. No documentário intitulado “A palavra Autista não quer dizer nada” de Mendonça e Assunção (2009), mães de crianças com autismo afirmam exactamente a dificuldade que é o enfrentar dos olhares dos outros que na sua maioria desconhecem o autismo [“As pessoas têm uma ideia errada daquilo que é o autismo e portanto às vezes ficam surpreendidas como o Afonso por ele ser uma pessoa afectuosa, porque acham que as crianças com autismo não querem ser tocadas e que não mostram afecto.”]; “Pequenas tarefas diárias que outros pais podem não dar valor, nos fazemos quase uma festa em casa, batemos palmas e quase que vamos comprar um bolo de anos.”].

Para concluir esta discussão nada melhor do que, no nosso entender, o relato de um pai de uma criança com autismo que conta a decisão que ele e a sua esposa tomaram no sentido da procura de uma “solução” para o autismo do seu filho: “O mais radical que nos experimentamos foi a Ana (esposa) ficar em casa com ele, numa espécie de acompanhamento permanente do Guilherme de manhã à noite num quarto fechado a tentar que ele respondesse a estímulos, ou seja, quando eu tiro o carro tu irritas-te! E como é que tu demonstras isso? E como é que se transforma isso em comunicação? De manhã à noite com uma criança autista em casa a tentar tirar dela uma grama de atenção por dia... E qualquer coisa era uma vitória! E houve poucas! O que houve sim, foi uma empatia maior entre o mundo dos humanos adultos e o mundo do Guilherme. Nós estávamos a ver aquilo como o nosso pequeno milagre de amor, a nossa história que podia ter tido um final feliz, mas que não teve! Se estamos arrependidos por ter feito isso?! Não, não estamos!” (Mendonça & Assunção, 2009). Pensamos que esta história de vida deixa claro que ser Cuidador de uma Pessoa com PEA altera significativamente a sua QV.

7. Conclusões e Sugestões

7.1. Conclusões

Uma vez que o presente estudo foi realizado com uma amostra reduzida, os resultados aqui obtidos não poderão ser generalizados. Contudo, encontramos resultados importantes relativos à QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA, que fizeram parte da nossa amostra.

Os estudos realizados sobre QV são muitos, porém os referentes à QV de Cuidadores de Pessoas com PEA são escassos e na pesquisa por nós efectuada não encontramos nenhum que comparasse a QV de Cuidadores de Pessoas com PEA com diferentes idades.

O objectivo do nosso trabalho foi estudar a QV dos Cuidadores das Pessoas com PEA.

Após a análise e discussão dos resultados podemos concluir que a QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA encontra-se afectada uma vez que:

- ✓ Existem alterações na QV Geral dos Cuidadores de Pessoas com PEA;
- ✓ Existem alterações no Domínio Físico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA;
- ✓ Existem alterações no Domínio Psicológico da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA;
- ✓ Existem alterações no Domínio Social da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA;
- ✓ Existem alterações no Domínio Ambiental da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA;
- ✓ Um dos domínios da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA está mais afectado que os outros, sendo este o Domínio Ambiental. O domínio menos afectado é o Domínio Social.
- ✓ Não existem diferenças estatisticamente significativas, na QV, em nenhum dos domínios, entre o Grupo 1 e 2.

7.2. Sugestões para estudos futuros

Sugerimos para estudos futuros:

- O alargamento do N da amostra, para que, desta forma, seja possível generalizar as conclusões obtidas a toda a população de Cuidadores de Pessoas com PEA, em Portugal.
- A aplicação do WHOQOL-100, para analisar a QV em todos os seus domínios (físico, psicológico, nível de independência, social, ambiental e espiritualidade/crenças pessoais).
- A distinção entre Cuidadores do sexo feminino e do sexo masculino, uma vez que seria interessante estudar a QV tendo como preditor o sexo.
- Uma divisão e comparação em mais faixas etárias, para tentar perceber se o factor idade prevê a QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.
- A comparação da QV dos Cuidadores tendo como base os dados demográficos, para assim analisar se esses dados prevêem a QV.
- A análise de acordo com as zonas do país (Norte, Centro e Sul), para tentar perceber se viver em determinada zona prevê a QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA.
- Um estudo longitudinal, acompanhando um grupo de Cuidadores de Pessoas com PEA, aplicando o WHOQOL-100 anualmente, para desta forma se analisar as alterações, ou não, da QV dos Cuidadores de Pessoas com PEA nas diferentes idades.
- Um estudo da QV dos Cuidadores, subdividindo os Cuidadores de acordo com os cinco diagnósticos das PEA, segundo o DSM-IV [Perturbação Autística, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Perturbações Desintegrativas da Segunda Infância e Perturbações Globais do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (incluindo autismo atípico)], para desta forma tentar perceber se o diagnóstico específico do cuidando prevê a QV do seu Cuidador.

8. Referências Bibliográficas

Abrantes, F. F. (2004). *Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Indivíduos com Sequelas de Acidente Vascular Cerebral: Estudo da influência de um programa de equitação terapêutica*. Porto: F. Abrantes. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Alexander, D., Cowdry, R., Hall, Z., & Snow, J. (1996). The Stat of the Science in Autism: A View from the National Institutes of Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 117-119.

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1-8.

Amaro, F. (2004). A família portuguesa: Tendências Actuais. Consult. 7 Junho 2009, disponível em http://ww3.scml.pt/media/revista/rev_14/Familia_portug.pdf

American Psychiatric Association. (2002). *DSM – IV – TR Texto Revisto: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª ed.) (J. N. Almeida, trad.). Lisboa: Climepsi Editores.

Antoniuzzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.

Arnold, S. B. (1991). Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. In J. E. Birren, J. Lubben, J. C. Rowe & D. E. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: California - Academic Press, pp.50-73.

Bagwell, C. L., Molina, B. S., Pelham, W. E., Jr., & Hoza, B. (2001). Attention-deficit hyperactivity disorder and problems in peer relations: Predictions from childhood to adolescence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1285-1292.

Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. In J. Bairrão, *Psicologia: Tendências actuais em Investigação Precoce*, XVII (1), pp. 15-29.

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-yearold children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.

Baldassare, M., Rosenfields, S., & Rook, K. (1984). The types of social relations predicting elderly well-being. *Res. Aging.*, 6(4), 549-559.

Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., & Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology*, 15(3), 217-223.

Barat, M., & Pierre, P. (1998). Le vécu du handicap par la personne handicapée. In J-P. Held & O. Dizien, *Traité de médecine physique et de réadaptation*. Paris: Médecien- Sciences Flammarion.

Baren-Cohen, S. (1995). *Mind blindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. Massachusetts: The Mit Press.

Baren-Cohen, S., & Belmonte, M. K. (2005). Autism: A Window onto the Development of the Social and the Analytic Brain. *Annual Review of Neuroscience*, 28, 109-126.

Barnett, D.B. (1991). Assessment of Quality of Life. *American Journal of Cardiology*, 67(12), 11-19.

Barros, L. (1996). Contribuição do estudo das significações sobre saúde e doença para a intervenção em Psicologia Pediátrica. *Análise Psicológica*, 14 (2-3), 215-230.

Barthélémy , C., Fuentes, J., Howlin, P., & Gaag, R. (2000). *Person with Autism Spectrum Disorders: Identification, Understanding, Intervention* (2ªed.). Brussels-Belgium: Association Autism Europe.

Bégin, D. (1992). *L'Intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et da sa famille*. Office des Personnes Handicapées du Quebec.

Bell, R. Q., & Harper, L. V. (1977). *Child effects on adults*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.

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.

Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722–730.

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.

Bristol, M., Gallagher, J., & Holt, K. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational behavior intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38(1), 3-10.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409 - 423.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge MA: Harvard Univ.Press.

Browne, G., & Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *The Australian and New Zealand journal mental health nursing*, 5(3), 120-130.

Bruce, E. J., Schultx, C. L., Smyrnios, K. X., & Schultz, N. C. (1994). Grieving related to development: A preliminary comparison of three age cohorts of parents of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology*, 67, 37-52.

Carvalhosa, S. F., Lima, L., & Matos, M. G. (2001). *Bullying – A provocação/vitimação entre pares no contexto escolar português*. Consult. 1 Setembro 2009, disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v19n4/v19n4a04.pdf>

Coimbra de Matos, A. (2001). *A Depressão*. Lisboa: Clipmepsi Editores.

Correia, N. M. M. (2006). *Estudo Exploratório dos níveis de coordenação motora em indivíduos com perturbações do espectro do autismo*. Porto: N. Correia. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

Covinsky, K. E., Wu, A. W., Landefeld, C. S., Connors Jr, A. P., Philips, R. S., Tsevat, J., et al. (1999). Health status versus quality of life in older patients: does the distinction matter? *The American Journal of Medicine*, 106, 435-440.

Chachamovich, E. (2006). *Qualidade de vida em idosos: desenvolvimento e aplicação do módulo WHOQOL-OLD e teste de desempenho do instrumento WHOQOL-BREF em uma amostra de idosos brasileiros*. Consult. 25 Agosto 2009, disponível em <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/5779/000520088.pdf?sequenc e=1>

Chepp, C. C. (2006). *Estudo Transversal da Qualidade de Vida através da Escola WHOQOL-Bref da População Octogenária e Nonagenária de Siderópolis*. Consult. 25 Maio 2009, disponível em http://www.200.18.15.7/medicina/tcc/2006_2/2006_2_t54.pdf

Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L., & Schalock, R. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adult with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200-210.

Creak, M. (1961). Schizophrenic syndrome in Childhood. *Lancet*, 2, 818.

Dasgupta, P. (1999). *An inquiry into well-being and destitution*. Oxford: Oxford University Press.

DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Washington, DC: V. H. Winston & Sons.

Department of Health and Human Services. (2002). *Report to Congress on Autism*. Prepared by the National Institute of Mental Health, National Institutes of Health, and the Department of Health and Human Services, Washington, DC, Department of Health and Human Services.

Deykin, E. Y., & MacMahon, B. (1979). The incidence of seizures among children with autistic symptoms. *American Journal of Psychiatry*, 136(10), 1310-1312.

Dijkxhoorn, I. (2000). O que é o Autismo? In Autism – Europe, *Manual de Boas Práticas para a prevenção da violência e dos abusos em relação às pessoas autistas* (Associação Portuguesa para a Protecção aos Deficientes Autistas – Delegação de Lisboa e Porto, trad.), 2000, pp.21-25.

Diniz, D. P., & Schor, N. (2005). *Qualidade de Vida*. São Paulo: Ed Manole.

Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviours in children with autism and children with a history of language impairment. *Res. Dev. Disabil.*, 28(2), 145-162.

Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The Impact of Young Children with Externalizing Behaviors on Their Families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 179–198.

Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal of Mental Retardation*, 92(6), 502–509.

Down, E., & Black Balloon Productions, Tristram Miall (Produtor) (2007). *The Black Balloon* [DVD]. New South Wales: Film Finance Corporation Australia and New South Wales Film and Television Office.

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.

Dunn, J., Slomkowski, C., & Beardsall, L. (1994). Sibling relationship from the preschool period though middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology*, 30, 315-324.

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued Outcomes of Services Coordination, Early Intervention and Natural Environments. *Excepcional Children*, 68(3), 361-375.

DuPaul, G. J., McGoey, K. E., Eckert, T.L., & VanBrakle, J. (2001). Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Impairments in behavioral, social, and school functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40 (5), 508-515.

Eisenberg, L., & Kanner, L. (1956). Early infantile autism, 1943-1955. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26, 556-566.

Ello, L. M., & Donovan, S. J. (2005). Assessment of the relationship between parenting stress and a child's ability to functionally communicate. *Research on Social Work Practice*, 15(6), 531-544.

Escobar, R., Soutullo, C. A., Hervas, A., Gastaminza, X., Polavieja, P., & Gilaberte, I. (2005). Worse quality of life for children with newly diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder, compared with asthmatic and healthy children. *Pediatrics*, 116(3), 364-369.

Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1997). Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 613-629.

Evans, D. R. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. In: D. M. Romney, R. I. Brown & P. S. Fry (Orgs), *Improving the Quality of Life: Recommendations for People with and without Disabilities*. London: Kluwer Academic Publishers, pp.47-88.

Famed. (1998). *Versão em Português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)*. Consult. 28 Abril 2009, disponível em <http://www.ufrgs.br/psiq/WHOQOL.html> >

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.*, 22, 502-508.

Federação Portuguesa de Autismo. (s.d). Consult. 15 Julho 2009, disponível em <http://www.appda-lisboa.org.pt/federacao/>>

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.

Flortzn, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.

Fombonne, E. (2003). *Epidemiological Surveys of Autism and other Pervasive Developmental Disorders: An update*. Lisboa: Proceedings Autisme-Europe Congress.

Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(7), 820–827.

Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand: Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68 (4), 437-450.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2008). *Avaliação do Impacto da Intervenção Precoce no Alentejo: criança, família e comunidade*. Évora: Arsalentejo.

Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford England: Blackwell.

Frith, U. (2001). Mind Blindness and the Brain in Autism. *Neuron*, 32, 969-979.

Galhordas, J. G., & Lima, P. A. T. (2004). *Aspectos psicológicos na reabilitação*. Consult. 1 Setembro 2009, disponível em http://www.essa.pt/revista/docs/n_0/re04_0_5.pdf

Garcia, T., & Rodríguez, C. (1997). A Criança Autista. In M. Cuberos, A. Garrido, A. Rivas, R. Jiménez, D. Pacheco, T. Garcia, M., et al, *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro, pp 249-270.

Gath, A. (1989). Living with a mentally handicapped brother or sister. *Arch. Dis. Child*, 64, 513-600.

Gillberg, C. (1987). Autistic symptoms in Rett syndrome: The first two years according to mother reports. *Brain and Development*, 9(5), 499-501.

Gillberg, C., & Coleman, M. (1992). *The Biology of the Autistic Syndromes* (2^a ed.). London: Marc Keith Press.

Guethmundsson, O., & Thomasson, K. (2002). Quality of life and mental health of parents of children with mental health problems. *Nord Journal of Psychiatry*, 56, 413-417.

Hakan, T., Halil, U., Filiz T., & Siren, K. (2004). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short From-36 Questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 646-648.

Happé, F. (1994). *Autism: an introduction to psychological theory*. England: UCL Press.

Harris, S. (1994). Treatment of family problems in autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Behavioural Issues in autism*. New York: Plenum Press.

Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlated of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.

Haug, M. R., & Folmar, S. J. (1986). Longevity, gender, and life quality. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 332-345.

Hecimovic, A., & Gregory, S. (2005). The evolving role, impact, and needs of families. In D. Zager (Eds.), *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment* (3^a ed.). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, pp. 111-142.

Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417- 426.

Heru, A. M., Ryan, C. E., & Vlastos, K. (2004). Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Journal of Psychiatry Rehabilitation*, 28, 67-71.

Hobson, R. P. (1993). *Autism and the Development of Mind*. United Kingdom: Lawrence Erlbaum Associates Ltd., Publishers.

Holmes, N., & Carr, J. (1991). The Pattern of Care in Families of Adults with a Mental Handicap: A Comparison between Families of Autistic Adults and Down Syndrome Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21 (2), 159-176.

Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80(4), 431–436.

Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395–408.

Howlin, P., Goode S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 45, 212-229.

Honing, A. S. (1982). Parent involvement in early childhood education. In B. Spoker, *Handbook of research in early childhood education*. London: The Free Press.

Hu, H. (2008). The Role of Caregiving on Quality of Life of Parents with Children Having Autism in Taiwan. Dissertation submitted to Michigan State University in partial fulfilment of the requirements for the degree of doctor of philosophy Family and Child Ecology. Consult. 29 Dezembro 2008, disponível na base de dados Pro-Quest.

Instituto Nacional de Estatística. (2001). *Censos 2001: Resultados Definitivos*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Jessop, D. J., Riessman, C. K., & Strein, R. E. (1988). Chronic Childhood Illness and Maternal Mental Health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 147-156.

Jette, A. M. (1993). Using Health Related Quality of Life Measures in Physical Therapy Outcomes Research. *Physical Therapy*, 73(8), 528-537.

Jordan, R. (2000). *Educação de Crianças e Jovens com Autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional Ministério da Educação.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 103, 242-250.

Kanner, L. (1954). To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies? *Research Publication of the Association for Research on Nervous Mental Diseases*, 33, 378-385.

Kendall, R. E. (1975). *The role of diagnosis in psychiatry*. Oxford: Blackwell.

Klassen, A. F., Miller, A., & Fine, S. (2004). Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 114(5), 541-547.

Koegel, R. L., Rincover, A., & Egel, A. L. (1982). *Educating and understanding autistic children*. San Diego – California: College Hill Press.

Kozloff, M. A. (1973). *Reaching the autistic child: a parent training program*. Champagne – Cambridge: Research Press.

Leboyer, M. (1987). *Autismo Infantil: Factos e Modelos*. Campinas: Papiros Editora.

Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *J Autism Dev. Disord.*, 38, 1147–1160.

Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 50-62.

Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Prevalence, Soc. Psychiat.*, 1, 124-37.

MacKeith, J. S. (1973). Involving the community in improving health care. *Lancet*, 2(7841), 1316-1318.

Marciano, A. R. F. (2004). *Qualidade de Vida em irmãos de autistas*. Consult. 29 Novembro 2008, disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-20082007-101106/publico/AdrianaRFMarciano.pdf>

Marcus, L., Kuncze, L., & Schopler, E. (1997). Working with families. In D. Cohen & F. Volkmar, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2^a Eds.). New York: John Wiley & Sons.

Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora.

Martin, E. D., & Gandy, G. L. (1990). *Rehabilitation and disability*. Springfield: Charles & Thomas Publishers.

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.

Meeberg, G. A. (1993). Quality of Life: a concept analysis. *J. Adv. Nurs.*, 18, 32-38.

Mello, A. M. S. R. (2005). *Autismo: guia prático* (4ª ed.). São Paulo: AMA; Brasília: CORDE.

Mendola, W., & Pellegrini, R. (1979). Quality of Life and coronary artery bypass surgery patients. *Social Science and Medicine*, 13A(4), 457.

Mendonça, I. & Assunção, J. N. (2009). Grande Reportagem SIC: *A palavra Autista não quer dizer nada* [documentário televisivo]. Consult. 5 Outubro 2009, disponível em <http://www.d-eficiente.net/>

Mendonça, I. & Assunção, J. N. (2008). Grande Reportagem SIC: *Viver com a diferença* [documentário televisivo]. Consult. 5 Outubro 2009, disponível em <http://www.youtube.com/watch?gl=BR&hl=pt&v=RBUaTsaduS4>

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.

Nahas, M. V. (2001). *Actividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida activo*. Londrina: Midiograf.

Neri, A. L. (1993). *Qualidade de Vida e Idade Madura*. Campinas: Papirus Editora.

Neri, A. L. (2004). Qualidade de vida na velhice. In J. R. Rebellato, J. G. S. Morelli, *Fisioterapia Geriátrica: a Prática da Assistência ao Idoso*. São Paulo: Ed. Manole, 2004, pp.01-36.

Noh, S., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157-160.

Nussbaum, M. C., & Sen, A. (1992). *The quality of life*. Oxford University Press.

Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, A., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., et al. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 726–733

Oliveira, R. A. (2000). Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas. *Análise Psicológica*, 4(XVIII), 437-453.

Olsson, M., & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of International Disability Research*, 45, 535-543.

Ozonoff, S., Rogers, S., & Hedren, R. (2003). *Perturbações do Espectro do Autismo: Perspectivas da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores.

Parish, S. L., Seltzer, M. M, Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413-426.

Paschoal, S. M. P. (2000). *Qualidade de Vida do Idoso: Elaboração de um Instrumento que Privilegia sua Opinião*. Consult. 12 Dezembro 2008, disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-09112001-162639/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.

Peeters, T., & Gillberg, C. (1995). *Autism: Medical and Educational Aspects*. London: Whurr Publishers Ltd.

Pereira, E. G. (1998). *Autismo: do conceito à pessoa* (2ªed.). Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Reilly, K. O., & Conliffe, C. (2002). Facilitating future planning for aging adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Network*, 37, 105-119.

Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Development Disorder*, 22(2), 249-263.

Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.

Rugiski, M., Pilatti, L. A., & Scandelari, L. (2005). *WHOQOL-100 e sua utilização: uma pesquisa na Internet*. Consult. 6 Dezembro 2008, disponível em http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGEP2005_Enegep0208_1198.pdf

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*, 32, 1109-1126.

Rutter, M. (1970). Autistic children: infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2(4), 435-450.

Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and childhood Schizophrenia*, 8(2), 139-161.

Rutter, M. (1985). Infantile Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. In M, Rutter & L. Hersov, *Child and Adolescent Psychiatric: Modern Approaches*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.

Sacks, O. (2006). *Um antropólogo em Marte – sete histórias paradoxais* (3ª ed.). São Paulo: Companhia das Letras.

Schaefer, E., & Edgerton, M. (1979). *Sibling behaviour to handicapped child inventory*. University of North Caroline.

Schreibman, L. (2000). Intensive behavior/psychoeducational treatments for autism: research needs and future directions. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 30, 373-378.

Schreibman, L., & Anderson, A. (2001). Focus on integration: The future of the behavioural treatment of autism. *Behavior Therapy*, 32(4), 619-632.

Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234–247.

Setién, M. L. (1993). *Indicadores sociais de calidad de vida*. Madrid: Siglo XIX de Espanha Editores, S.A.

Shields, J. (2001). The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. *National Autism Society*, 5, 49-56.

Shilder, P. (1981). *A Imagem do corpo*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora LTDA.

Shin, D., & Jonhson, D. (1978). Avowed Happiness as an Overall Assessment of the Quality of Life. *Social Indicators Research*, 5, 474-492.

Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mothers' s perspective. *Autism*, 13(1), 81-91.

Shu, B. C., Hsieh, H. C., Hsieh, S. C., & Li, S. M. (2001). Toward an Understanding of Mothering: The Care Giving Process of Mothers with Autistic Children. *Nursing Research*, 9, 203-213.

Shu, B., Lung, F. W., & Chang, Y. Y. (2000). The Mental Health of Mothers with Autistic Children: A Case-Control Study in Southern Taiwan. *Kaohsiung Journal of Medical Science*, 16, 308-14.

Simon, R.W. (1995). Gender, Multiple Roles, Role Meaning, and Mental Health. *Journal of Health Social Behavior*, 36(2), 182-194.

Simon, R.W. (1997). The Meanings Individuals Attach to Role Identities and Their Implications for Mental Health. *Journal of Health Social Behavior*, 38(3), 256-274.

Spira, E. G., & Fischel, J. E. (2005). The impact of preschool inattention, hyperactivity, and impulsivity on social and academic development: A review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 46(7), 755-773.

Strine, T. W., Lesesne, C. A., Okoro, C. A., McGuire, L. C., Chapman, D. P., Balluz, L. S., et al. (2006). Emotional and behavioral difficulties and impairments in everyday functioning among children with a history of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Preventing Chronic Disease*, 3(2), 52.

Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., Hellman, F., Herman, D., & Strey, J. A. (2001). The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52(12), 1633-1638.

Swensen, A. R., Birnbaum, H. G., Secnik, K., Marynchenko, M., Greenberg, P., & Claxton, A. (2003). Attention-deficit/hyperactivity disorder: Increased costs for patients and their families. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(12), 1415-1423.

Tausig, M. (1992). Caregiver network structure, support, and caregiver distress. *American Journal of Community Psychology*, 20, 81-96.

The WHOQOL Group (1993). Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.

The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, 41(10), 1403-1409.

Tierry, L., & Solomon, E. (2006). *Autism Every Day* [documentário televisivo]. Consult. 6 Ago 2009, disponível em http://www.autismspeaks.org/sponsoredevents/autism_every_day.php

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an Education and Skills Training Program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 561-569.

- Tseng, W. S. (2001). *Handbook of Cultural Psychiatry*. California: Academic.
- Varaldo, C.(2009). *Estado emocional interfere em órgãos: Ansiedade e estresse crônico podem causar doenças graves*. Consult. 25 Setembro, disponível em http://www.hepato.com/p_psi/estado_emocional_20090216.html
- Vidigal, M. J., & Guapo, M. T. (2003). *Eu sinto um tormento com a ideia do fim definitivo – Uma viagem ao mundo do autismo e das psicoses precoces*. Lisboa: Trilhos Editora.
- Volkmar, F. R. & Nelson, D. S. (1990). Seizure disorders in autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(1), 127-129.
- Walden, S., Pistrang, N., & Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and expererirnces of caregiving. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 62-76.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severity Disabilities*, 29, 82-94.
- Ware, J. E. (1993). Measuring patients`views: the optimum outcome measure. *BMJ*, 306, 1429-1430.
- Warfield, M. E., Krauss, M. W., Hauser-Cram, P., Upshur, C. C., & Shonkoff, J. P. (1999). Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Developmental and Behavioral Pedriatics*, 20, 9-16.
- Waterhouse, L. (1996). *Classification of autism disorders: In Rapin Pre-school Children with Inadequate Communication*. London: Mac Keith Press.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J., & Dinno, N. (2000). Brief Report: Recognition of Autism Spectrum Disorder Before One Year Age: A

Retrospective Study Based on Home Videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 157-162.

World Health Organization. (2006). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision Version for 2007*. Consult. 30 de Setembro 2009, disponível em <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Wikipédia. (2009). *Resiliencia (psicologica)*. Consult. 17 de Agosto de 2009, disponível em [http://pt.wikipedia.org/wiki/Resili%C3%Aancia_\(psicologia\)](http://pt.wikipedia.org/wiki/Resili%C3%Aancia_(psicologia))

Willoughby, J. C., & Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 399-406.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. (1993). The Definition and prevalence of autism: A Review. *European Child Adolescent Psychiatry*, 2(2), 61-74.

Wing, L. (1996). *The History of ideas on autism: legends, myths and reality* (5^a ed.). Barcelona: Congress Autism-Europe.

Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *Lancet*, 350(9093), 1761-1766.

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.

Yim, S. Y., Moon, H. W., Rah, U. W., & Lee, I. Y. (1996). Psychological characteristics of mothers of children with disabilities. *Yonsei Medical Journal*, 37, 380-400.

Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta analysis. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 46, 69-83.

Zhan, L. (1992). Quality of Life: conceptual and measurement issues. *J. Adv. Nurs.*, 17, 795-800.

Anexos

Anexo 1 – Questionário WHOQOL-Bref

DADOS PESSOAIS

A1 Idade _____ anos **A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino Feminino **A4 Escolaridade**

A5 Profissão _____

A6.1 Freguesia _____

A6.2 Concelho _____

A6.3 Distrito _____

Não sabe ler nem escrever	
Sabe ler e/ou escrever	
1 ^o -4 ^o anos	
5 ^o -6 ^o anos	
7 ^o -9 ^o anos	
10 ^o -12 ^o anos	
Estudos Universitários	
Formação pós-graduada	

A7 Estado Civil	Solteiro(a)	
	Casado(a)	
	União de facto	
	Separado(a)	
	Divorciado(a)	
	Viúvo(a)	

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado
2. Assistido pelo entrevistador
3. Administrado pelo entrevistador

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo 2 – Carta para as Instituições

Ex.mo Sr. Presidente:

Sou aluna da Licenciatura do Curso de Desporto e Educação Física, na área de especialização em Reeducação e Reabilitação, da Faculdade de Desporto da Universidade do Porto (FADEUP).

Venho, por este meio, solicitar a Vossa Excelência a autorização para a aplicação do WHOQOL (questionários de avaliação da Qualidade de Vida) aos cuidadores dos utentes da Vossa Instituição, no âmbito do estudo que pretendo desenvolver, intitulado **“Estudo da Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo”**.

Esta pesquisa será orientada por duas docentes da FADEUP: Professora Doutora Maria Adília Silva e Mestre Natália Correia (Gabinete de Actividade Física Adaptada), e tem como objectivo Estudar a Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo.

Junto envio o projecto do estudo, para que a nossa proposta possa ser melhor analisada.

Sem mais assunto de momento e certa que o meu pedido será analisado com o maior interesse da Vossa parte, despeço-me com elevada consideração.

Porto, 17 de Novembro de 2008

Melhores Cumprimentos
Atentamente,

(Joana Ferreira)

Anexo 3 – Carta para os Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo

Ex.mo (a) Senhor (a)

Eu, Joana Cristina Paulino Ferreira, aluna finalista da Licenciatura do Curso de Desporto, na área de especialização em Desporto de Reeducação e Reabilitação, da Faculdade de Desporto da Universidade do Porto (FADEUP), venho por este meio, solicitar a sua colaboração, através do preenchimento do questionário de Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), em anexo.

Pretendemos, com este questionário, recolher dados acerca da **Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo**, sendo este o tema da Monografia para a conclusão da licenciatura em questão.

Atendendo às limitações de tempo impostas para a realização desta pesquisa, solicita-se o favor de proceder ao preenchimento do mesmo com a máxima brevidade possível.

Agradecemos, desde já, a colaboração

Porto, 05 de Fevereiro de 2009

Joana Ferreira