

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf

Marcela Cesaretti Borilli

**Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual leve
associada ao transtorno do espectro do autismo leve**

São Carlos

2020

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf

Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual leve associada ao transtorno do espectro do autismo leve

Marcela Cesaretti Borilli

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Débora Gusmão Melo

São Carlos

2020



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Marcela Cesaretti Borilli, realizada em 14/01/2020:

Profa. Dra. Débora Gusmão Melo
UFSCar

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
UNICAMP

Profa. Dra. Monika Wernet
UFSCar

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, por me guiar e amparar nesta caminhada, tornando tudo possível.

À minha família, em especial aos meus pais, Lauriberto e Sandra, por todo apoio imensurável. Por todo cuidado e dedicação, acreditando sempre no meu potencial, e me fazendo lembrar disso todos os dias.

À minha orientadora, Professora Débora, por todo incentivo e paciência na orientação, que tornaram possível a conclusão deste trabalho. Por toda escuta e orientação que me fez uma pessoa melhor a cada dia. Agradeço imensamente pela oportunidade de realizar este sonho e aprender tanto ao seu lado.

Às famílias participantes da pesquisa, que voluntariamente forneceram os dados para essa investigação, e à Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de São Carlos (APAE São Carlos), pela colaboração no convite e aproximação às famílias participantes, eu deixo o meu sincero agradecimento.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da UFSCar, pela oportunidade. À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro por meio do processo 18/19875-0.

Aos professores doutores Monica Wernet e Carlos Eduardo Steiner, por aceitarem avaliar o trabalho desde a qualificação até a defesa, pelo interesse no assunto abordado, sempre dispostos a ajudar com contribuições essenciais. Muito obrigada.

Agradeço a todos que, de alguma forma, contribuíram para realização deste trabalho.

Por fim, o meu agradecimento mais especial, ao meu esposo, Lucas, pelo apoio incondicional dia após dia. Por ser minha maior inspiração na área acadêmica, por me ensinar a importância da Ciência. Esteve sempre ao meu lado me encorajando com tanto amor, dedicação e paciência. Este trabalho também é seu.

RESUMO

BORILLI, M.C. QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS QUE TÊM FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL LEVE ASSOCIADA AO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO LEVE. 103f. Dissertação. (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020.

Introdução: Deficiência intelectual (DI) e transtorno do espectro do autismo (TEA) são distúrbios do desenvolvimento infantil frequentemente concomitantes que impactam na dinâmica e na qualidade de vida familiar. **Objetivos:** Esta pesquisa avaliou o impacto da DI leve associada ao TEA leve na qualidade de vida familiar (QVF). **Métodos:** Trata-se de pesquisa transversal e descritiva, que analisou 69 famílias com filhos com DI e TEA leves, confirmados pelas escalas WISC-IV e CARS respectivamente, com idades entre 6 e 16 anos ($9,5 \pm 2,6$). Os dados foram coletados por meio de questionários aplicados face-a-face, com informações sociodemográficas e clínicas, os índices de funcionalidade de Barthel e Lawton & Brody, e a Escala de QVF do Beach Center. Para análise estatística, foram utilizados testes paramétricos (teste t, ANOVA e correlação linear de Pearson e Spearman), tendo em vista que a variável dependente (QVF) apresentou distribuição normal. Foi adotado nível de significância de 5%. **Resultados:** Os indivíduos com DI e TEA obtiveram pontuação média de $88,19 \pm 11,53$ no índice de Barthel, indicando dependência moderada nas atividades básicas de vida diária; e pontuação média de $2,13 \pm 0,89$ no índice de Lawton & Brody, indicando dependência grave nas atividades instrumentais de vida diária. O escore médio da QVF total ($3,561 \pm 0,337$) foi menor que os escores dos domínios “interação familiar” ($3,908 \pm 0,420$; $p < 0,001$), “cuidados dos pais com os filhos” ($3,785 \pm 0,348$; $p < 0,001$) e “apoio ao deficiente” ($3,975 \pm 0,161$; $p < 0,001$), e maior que os escores dos domínios “bem-estar físico-material” ($3,194 \pm 0,642$; $p < 0,001$) e “bem-estar emocional” ($2,750 \pm 0,620$; $p < 0,001$). A correlação múltipla mostrou que condição marital dos pais, renda familiar mensal, prática religiosa familiar e presença de comunicação adequada entre os indivíduos com DI e TEA foram preditores da QVF total ($R^2 = 0,407$; $p < 0,001$). **Conclusões:** A QVF foi impactada negativamente pelo bem-estar emocional e pelas condições físicas e materiais. Sugerimos a adoção de medidas para melhorar essas duas dimensões da QVF e diminuir a sobrecarga familiar no cuidado do filho com DI e TEA. A QVF também pode ser aprimorada por meio de ações que incentivem a comunicação efetiva dos filhos com DI e TEA. Esses resultados podem contribuir para construção de uma linha de cuidado integral para pacientes com DI e TEA, e suas famílias, no Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: deficiência intelectual; transtorno do espectro autista; família; relações familiares; qualidade de vida familiar.

ABSTRACT

BORILLI, M.C. QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WHO HAVE CHILDREN WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITY ASSOCIATED WITH MILD AUTISM SPECTRUM DISORDER. 103sht. Dissertation. (Master in Health Sciences). Federal University of São Carlos, São Carlos, 2020.

Introduction: Intellectual Disability (ID) and Autism Spectrum Disorder (ASD) are often concomitant childhood developmental disorders, which impact on the dynamic and the family quality of life. **Objectives:** This research assessed the impact of mild ID associated with mild ASD in the family quality of life (FQoL). **Methods:** This is cross-sectional and descriptive research that analyzed 69 families with children with mild ID and ASD, confirmed by WISC-IV and CARS, respectively, ranging from 6 to 16 years old (9.5 ± 2.6). Data were collected by conducting face-to-face questionnaires including sociodemographic and clinical information, the functional Barthel and Lawton & Brody indexes and the Beach Center FQoL Scale. For statistical analysis, parametric tests were used (t test, ANOVA, Pearson and Spearman linear correlations, and linear regression), considering that the dependent variable (FQoL) showed a normal distribution. A significance level of 5% was adopted. **Results:** The people with ID and ASD had an average score of 88.19 ± 11.53 in the Barthel index, indicating moderate dependence on basic activities of daily living; and had an average score of 2.13 ± 0.89 in the Lawton & Brody index, indicating severe dependence in the instrumental activities of daily living. The total FQoL average score (3.561 ± 0.337) was lower than the scores of the “family interaction” (3.908 ± 0.420 ; $p<0.001$), “parenting” (3.785 ± 0.348 ; $p<0.001$) and “disability-related support” (3.975 ± 0.161 ; $p<0.001$) domains, and higher than the scores of the “physical/material well-being” (3.194 ± 0.642 ; $p<0.001$) and “emotional well-being” (2.750 ± 0.620 ; $p<0.001$) domains. The multiple correlation showed that the parents’ marital condition, monthly family income, family religious practice and effective communication skills among the individual with ID and ASD were predictors of the FQoL ($R_2=0.407$; $p<0.001$). **Conclusions:** The FQoL was negatively impacted by emotional well-being and physical and material conditions. We suggest adopting measures to improve these two dimensions of FQoL and reducing family burden in the care of children with ID and ASD. The FQoL also may be improved through actions that encourage effective communication of children with ID and ASD. These results may contribute for building a full support services care for patients with ID and ASD, and their families, in the Brazilian Unified Health System.

Keywords: intellectual disability; autism spectrum disorder; family, family relations; family quality of life.

Sumário

INTRODUÇÃO	10
DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL.....	10
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	17
RELAÇÃO ENTRE DI E TEA.....	23
QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR	24
JUSTIFICATIVA DO ESTUDO.....	37
OBJETIVOS	38
GERAIS.....	38
ESPECÍFICOS	38
MÉTODOS	39
DELINEAMENTO E CENÁRIO DO ESTUDO.....	39
DEFINIÇÃO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO	40
PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS.....	41
FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS	43
RESULTADOS.....	45
CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA INVESTIGADA	45
ANÁLISES DA QVF	49
FUNCIONALIDADE DOS INDIVÍDUOS COM DI E TEA LEVES	53
EFEITO DE FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS DAS FAMÍLIAS INVESTIGADAS NA QVF.....	54
EFEITO DE FATORES PESSOAIS DOS INDIVÍDUOS COM DI E TEA LEVES NA QVF	56
CORRELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS INVESTIGADAS E A QVF	57
DISCUSSÃO.....	59
SOBRE A AMOSTRA INVESTIGADA	59
SOBRE A QVF	61
FORTALEZAS E LIMITAÇÕES DO TRABALHO.....	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
BIBLIOGRAFIAS.....	74
ANEXOS	82
ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UFSCAR.	82
ANEXO 2 – FORMULÁRIO DE PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO FAMILIAR	86
ANEXO 3 – FORMULÁRIO DE PERFIL DA PESSOA COM DI E TEA	89
ANEXO 4 – ÍNDICE DE BARTHEL.....	91
ANEXO 5 – ÍNDICE DE LAWTON & BRODY	94
ANEXO 6 – ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR DO BEACH CENTER (BCFQOLS)....	96

Índice de Quadros

Quadro 1. Principais causas de deficiência intelectual nos períodos pré, peri e pós-natal.	13
Quadro 2. Principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI.....	15
Quadro 3. Principais características clínicas de acordo com a gravidade do TEA.....	20
Quadro 4. Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center	36

Índice de Tabelas

Tabela 1. Síntese dos resultados dos trabalhos publicados utilizando a BCFQoLS.	28
Tabela 2. Características das famílias investigadas (n=69).....	46
Tabela 3. Características gerais dos indivíduos com DI leve associada ao TEA leve (n=69). 48	48
Tabela 4. Resultados da BCFQoLS nas 69 famílias investigadas com filhos com DI leve associada ao TEA leve.	49
Tabela 5. Diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n=69).	51
Tabela 6. Correlação dos diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n=69).	52
Tabela 7. Resultados dos índices de funcionalidade de Barthel e Lawton & Brody dos indivíduos com DI e TEA leves (n=69).	53
Tabela 8. Associação entre as variáveis sociodemográficas e a QVF na amostra investigada (n=69).....	54
Tabela 9. Associação entre os fatores pessoais dos indivíduos com DI e TEA leves e a QVF na amostra investigada (n=69).	56
Tabela 10. Correlação linear binária da QVF total com as demais variáveis investigadas (n=69).	57
Tabela 11. Correlação múltipla da QVF total com as variáveis cuja correlação binária foi significativa, calculada pelo método de regressão linear (n=69).	58
Tabela 12. Distribuição do escore médio do domínio “bem-estar físico e material” de acordo com a renda mensal nas famílias que tem filhos com TEA e DI leves investigadas (n=69). ..	65

Lista de Abreviaturas e Siglas

AAIDD	-	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
ABVD	-	Atividades básicas da vida diária
AIVD	-	Atividades Instrumentais da Vida Diária
APA	-	American Psychiatric Association
APAE	-	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BCFQoLS	-	Beach Center Family Quality of Life Scale
CID-10	-	Classificação Internacional de Doenças 10
DI	-	Deficiência intelectual
DP	-	Desvio padrão
DSM-V	-	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V
EUA	-	Estados Unidos da América
FQoLS-2006	-	Escala de Qualidade de Vida Familiar de 2006
HCBS	-	Home and Community Based Services
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
QI	-	Quociente de Inteligência
QVF	-	Qualidade de vida familiar
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	-	Transtorno do Espectro do Autismo
UFSCar	-	Universidade Federal de São Carlos
WISC-IV	-	Escala Wechsler de Inteligência para Crianças IV

INTRODUÇÃO

Deficiência intelectual

Deficiência intelectual (DI) é um transtorno do desenvolvimento com início no período da infância ou adolescência, que implica em limitações significativas e déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual (linguagem, leitura, escrita, matemática, raciocínio, conhecimento e memória), social (empatia, julgamento social, habilidades de comunicação interpessoal, capacidade de fazer e manter amizades) e prático (autogestão em cuidados pessoais, trabalho, gerenciamento de dinheiro, recreação e organização de tarefas escolares). O diagnóstico clínico de DI é habitualmente realizado mediante o reconhecimento de (1) déficits em funções intelectuais como raciocínio, resolução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, julgamento, aprendizagem acadêmica e pela experiência; e (2) déficits em funções adaptativas, que resultam no fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação à independência pessoal e responsabilidade social, que limita o funcionamento das atividades diárias, como cuidados pessoais, comunicação, habilidades sociais e acadêmicas funcionais, bem como, o convívio em múltiplos ambientes, por exemplo, em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade (APA, 2014).

Os critérios diagnósticos sistematizados de DI mais utilizados foram estabelecidos pela “American Psychiatric Association” (APA), e estão contidos no DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V) (APA, 2014), ou pela Classificação Internacional de Doenças (CID-10), elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2007), ou ainda pela “American Association on Intellectual and Developmental Disabilities” (AAIDD) (SCHALOCK et al., 2010).

Segundo a APA (2014), os critérios clínicos necessários para o diagnóstico de DI incluem:

- Déficits em funções intelectuais, mensurados por meio de testes de inteligência (testes de Quociente de Inteligência), abrangentes, culturalmente adequados, com validade psicométrica e administrados individualmente;
- Déficits em funções adaptativas, investigados tanto clinicamente quanto por meio de escalas individualizadas, cultural e psicometricamente adequadas (índices de funcionalidade), de avaliações educacionais e de saúde mental;
- Início dos déficits ocorre durante o período do desenvolvimento. Este último critério refere-se ao reconhecimento da presença dos déficits durante a infância ou adolescência, antes dos 18 anos de idade.

A idade e os aspectos característicos do início da DI dependem da sua etiologia e gravidade. Os atrasos em marcos motores, linguísticos e sociais podem ser identificáveis nos primeiros dois anos de vida entre aqueles indivíduos com DI profunda, grave ou moderada, entretanto, nas situações de DI leve podem não ser identificados até a idade escolar, quando as dificuldades de aprendizagem acadêmica ficam aparentes (MICLEA et al., 2015; MOESCHLER; SHEVELL; GENETICS, 2014; SROUR; SHEVELL, 2014). A presença de características que satisfaçam os critérios para o diagnóstico clínico de DI em crianças menores de cinco anos de idade não é suficiente para definir um diagnóstico conclusivo, pois elas podem ser apenas indicadores de déficits que correspondem a um atraso global do desenvolvimento passível de ser revertido (APA, 2014).

DI tem uma prevalência global de cerca de 1 a 3%, variando de acordo com a idade (GÉCZ; SHOUBRIDGE; CORBETT, 2009), sendo mais frequente no sexo masculino (razão 3:2) (VERLOES et al., 2012) em todas as faixas etárias (MOESCHLER; SHEVELL;

GENETICS, 2014; SROUR; SHEVELL, 2014). A DI ocorre em populações de todas as regiões e etnias e, por isso, sensibilidade e conhecimento culturais são necessários durante a avaliação (APA, 2014). Dados do Censo de 2010 indicam que 1,4% da população brasileira possui algum grau de DI (BRASIL, IBGE, 2010).

A identificação do fator etiológico da DI também é um ponto relevante na atenção dos indivíduos afetados, pois pode permitir sua prevenção e controle, implicar na detecção de risco de recorrência e, conseqüentemente, possibilitar o aconselhamento genético familiar, além de ajudar na aceitação da DI e facilitar o intercâmbio com outros pais e grupos de apoio (MELO *et al.*, 2018). Entretanto, muitas vezes torna-se difícil o reconhecimento etiológico específico, por se tratar de um grupo de condições clínicas complexas com fatores etiológicos distintos, simultaneamente envolvidos, dificultando, inclusive, a determinação de quais são os fatores primários e os secundários que corroboram com a deficiência (MELO *et al.*, 2018).

O diagnóstico etiológico da DI é feito, geralmente, em cerca de 30 a 60% dos pacientes, e cerca de 28 a 30% dos casos de DI permanecem com etiologia idiopática ou desconhecida (MELO *et al.*, 2018). Os fatores etiológicos podem ser de origem predominantemente genética (quando há um predomínio do componente biológico genético na constituição da deficiência), ambiental (quando um fator extrínseco interfere no desenvolvimento normal do sistema nervoso central), multifatorial (uma combinação de fatores genéticos normalmente poligênicos, com componente ambiental) e de causa desconhecida. Embora esses fatores etiológicos sejam muito variáveis, podem ser subdivididos temporalmente em fatores pré, peri e pós-natais, conforme exemplificado no **Quadro 1** (MELO *et al.*, 2018).

Quadro 1. Principais causas de deficiência intelectual nos períodos pré, peri e pós-natal.

PERÍODO	TIPO	EXEMPLOS
Pré-natal (até 22 semanas completas de gestação)	Síndromes genéticas	Síndromes cromossômicas – por exemplo, síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21)
		Síndromes de microdeleção ou microduplicação – por exemplo, síndrome de DiGeorge (microdeleção 22q11.2)
		Síndromes monogênicas – por exemplo, síndrome do X-Frágil ou síndrome de Rett
		Erros inatos do Metabolismo – por exemplo, fenilcetonúria
	Malformações do Sistema Nervoso Central	Meningocele
		Porencefalia
		Holoprosencefalia
	Exposição a teratógenos	Distúrbios do espectro alcoólico fetal
		Síndrome congênita do vírus Zika
Síndrome da rubéola congênita		
Perinatal (a partir de 22 semanas completas de gestação até sete dias completos após o nascimento)	Final da gravidez	Condições maternas que levam a sofrimento fetal prolongado intraútero (por exemplo, eclampsia)
	Durante o trabalho de parto	Trabalho de parto com sofrimento fetal prolongado
		Asfixia ou trauma ao nascimento
	Primeiros sete dias de vida	Icterícia grave
		Hipoglicemia
		Septicemia
Pós-natal (a partir do oitavo dia de nascimento)	Infecçiosa	Infecções no cérebro, como encefalite e meningite bacterianas
	Traumática	Traumatismo cranioencefálico
	Sociocultural	Desnutrição grave e prolongada
		Subestimulação grave

Fonte: MELO et al., 2018.

Clinicamente, DI pode ser classificada em leve, moderada, grave e profunda (APA, 2014; OMS, 2007; VERLOES et al., 2012), sendo esses níveis definidos principalmente com base no funcionamento adaptativo e não apenas em escores de quociente de inteligência (QI), que podem ser insuficientes para avaliação do raciocínio na vida real e do domínio de tarefas práticas (APA, 2014). O **Quadro 2** apresenta as principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI.

Os indivíduos classificados com DI de grau leve, em particular, apresentam um atraso mínimo nas áreas perceptivo-motoras, podendo desenvolver aprendizagens sociais ou de comunicação. No ambiente escolar as suas limitações intelectuais são mais facilmente detectadas. Esses indivíduos possuem boa capacidade de adaptação e integração no contexto laboral. Geralmente não apresentam problemas de adaptação no ambiente familiar (APA, 2014). No entanto, é notável a diferença das habilidades conceituais (memória, raciocínio, escrita, leitura) entre indivíduos com DI leve e sem DI na mesma fase, no decorrer do desenvolvimento (APA, 2014).

Quanto ao domínio social (percepção de sentimentos dos outros, empatia, habilidades de comunicação interpessoal e de amizade, julgamento social), as diferenças no comportamento e comunicação entre indivíduos com DI leve também são marcantes em relação aos seus pares. Normalmente, mostram-se imaturos nas relações sociais. Comunicação, conversação e linguagem são mais concretas e imaturas do que o esperado para a idade. Podem existir dificuldades de regulação da emoção e do comportamento de uma forma adequada à idade; tais dificuldades são percebidas pelos pares em situações sociais. Há compreensão limitada do risco em situações sociais; o julgamento social é imaturo para a idade, e o indivíduo corre o risco de ser manipulado pelos outros (APA, 2014).

Quadro 2. Principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI.

Grau da DI	Frequência	Faixa de QI ^a	Características clínicas ^b
Leve	Cerca de 80% de todos os casos	50 - 69	Não é facilmente evidenciada, uma vez que demonstra atraso mínimo nas habilidades motoras, podendo progredir em suas funções sociais, comunicativas e adaptativas. Apresentam limitações nas habilidades acadêmicas (leitura, escrita, matemática, tempo ou dinheiro); imaturidade nas relações sociais; limitações no controle das emoções e do comportamento percebidas pelos pares; julgamento limitado em relação aos riscos sociais, de forma que a pessoa corre o risco de ser manipulada por outros. Em relação aos cuidados pessoais, o indivíduo pode não apresentar dificuldades, apenas necessitar de algum apoio em tarefas mais complexas.
Moderado	Cerca de 12% de todos os casos	35 - 49	Normalmente, percebe-se a diferença em comparação aos pares já na fase de desenvolvimento. O indivíduo apresenta dificuldades nas habilidades acadêmicas, com lento progresso na leitura, escrita, matemática e no entendimento do tempo e dinheiro. Necessita de assistência contínua para atividades conceituais. A linguagem falada frequentemente apresenta menor complexidade em comparação aos pares. É capaz de relacionar-se afetivamente com a família e amigos, podendo manter relacionamentos românticos na vida adulta. O pensamento crítico e a capacidade de tomar decisões são comprometidos, necessitando de cuidadores para auxiliar. No trabalho, o indivíduo demanda apoio social e de comunicação. Apresentam desenvolvimento motor aceitável, embora habitualmente apresentem atraso na aquisição dos marcos motores.
Grave	Cerca de 3 a 4% de todos os casos	20 - 34	O indivíduo apresenta baixa percepção da linguagem escrita e de conceitos relacionados à quantidade, tempo e dinheiro. Apresenta limitação expressiva na comunicação (que pode ser realizada através de palavras simples), podendo entender discursos e linguagem gestual simples. Sentem-se confortáveis com familiares e pessoas conhecidas. Apresenta atraso acentuado no desenvolvimento psicomotor e alterações importantes no padrão de marcha. Demanda apoio para as atividades de vida diária e tomada de decisões quanto ao seu bem-estar. Necessita de apoio e assistência contínua em todas as fases da vida em atividades básicas, tarefas domésticas, recreativas e profissionais. O desenvolvimento de habilidades envolve ensino prolongado e contínuo. A autolesão pode estar presente.
Profundo	Cerca de 1 a 2% de todos os casos	Abaixo de 20	O indivíduo apresenta fala eventual estereotipada e rudimentar, atraso psicomotor com grave restrição de mobilidade. Pode interagir com outras pessoas por meio de pistas gestuais e emocionais. Dependente de um cuidador para as atividades básicas diárias, de saúde e segurança, podendo participar de algumas dessas atividades. A coexistência de prejuízos motores e sensoriais pode impossibilitar a maioria das atividades. Frequentemente, o indivíduo apresenta comportamento de automutilação.

Fonte: ^aCID-10 (OMS, 2007); ^bDSM-V (APA, 2014).

Quanto ao domínio prático (aprendizagem e autogestão em atividades básicas, responsabilidades profissionais, controle de dinheiro, recreação, entre outros), os indivíduos com DI leve precisam de apoio parcial nas tarefas complexas da vida diária, em comparação com os pares. Na vida adulta, os apoios costumam envolver compras, transporte, organização do lar e dos cuidados com os filhos, preparo de alimentos, atividades bancárias e controle do dinheiro; podem conseguir emprego em funções que não destaquem habilidades conceituais. Em relação as habilidades recreativas assemelham-se às dos companheiros de faixa etária, embora o juízo relativo ao bem-estar e à organização da recreação possa ser comprometido e eles podem necessitar de apoio. Os indivíduos em geral também necessitam de apoio para tomar decisões de cuidados de saúde e decisões legais, bem como para aprender a desempenhar uma função de forma competente (APA, 2014).

Por fim, quanto ao domínio conceitual, em crianças pré-escolares, pode não haver diferenças conceituais óbvias. Para crianças em idade escolar e para os adultos existem dificuldades em aprender habilidades acadêmicas que envolvam leitura, escrita, matemática, tempo ou dinheiro, sendo necessário apoio em uma ou mais áreas para o alcance das expectativas associadas à idade. Nos adultos, pensamento abstrato, função executiva e memória de curto prazo, bem como, uso funcional de habilidades acadêmicas, estão prejudicados. Há uma abordagem um tanto quanto concreta em relação aos problemas e soluções em comparação com indivíduos na mesma faixa etária (APA, 2014).

Após o período de desenvolvimento, habitualmente, a DI permanece por toda a vida, no entanto, não costuma possuir caráter progressivo, embora os indivíduos possam apresentar oscilação entre piora do quadro e estabilização, além de regressão da função intelectual a depender da etiologia da deficiência (MELO et al., 2018; WINTER; JANSEN; EVENHUIS, 2011).

Entre as pessoas com DI, além dos problemas inerentes às dificuldades intelectuais e aos outros sinais e sintomas eventualmente presentes, há também incidência aumentada de problemas de saúde geral, como crises convulsivas (9 a 32%), obesidade (29 a 50%), doenças cardiovasculares (7 a 55%) e algumas comorbidades psiquiátricas bastante comuns, como ansiedade, comportamento obsessivo-compulsivo e heteroagressividade (MOESCHLER; SHEVELL; GENETICS, 2014).

Transtorno do espectro do autismo

Na quinta e mais recente versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) da “American Psychiatric Association” (APA), os distúrbios de comportamento autístico, que incluem o transtorno autista, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno generalizado do desenvolvimento não especificado e a síndrome de Asperger, fundiram-se em um único diagnóstico clínico intitulado **transtorno do espectro do autismo**, TEA (APA, 2014).

TEA é descrito como um distúrbio de desenvolvimento que leva a comprometimentos de comunicação social, além de comportamentos restritivos e repetitivos que tipicamente se iniciam e se manifestam nos primeiros anos de vida, mais precisamente, antes dos três anos de idade (APA, 2014). Ademais, comumente o transtorno é acompanhado de outras manifestações inespecíficas como, por exemplo, fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou heteroagressividade e auto agressividade (OMS, 2007).

É comum que indivíduos com TEA apresentem distúrbios sensitivos e perceptivos visuais, auditivos e na pele, levando-os a uma elevada excitabilidade para barulhos, ruídos específicos, luzes, agrupamento de pessoas, como também, para determinadas cores e formas de ambientes. Apresentam, ainda, déficits nos comportamentos comunicativos não verbais

usados para interação social, que variam de comunicação verbal pouco integrada ao contato visual e à linguagem corporal, déficits na compreensão e no uso de gestos, até a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal (APA, 2014). Estes indivíduos podem ainda apresentar baixa percepção para reconhecimento da face humana, para interpretação global das funções dos brinquedos e, enfim, ignorar momentos de controle social como regras e rotinas dos lugares onde frequenta (GAUDERER, 1997; JOSEPH; TANAKA, 2003; TANAKA et al., 2010; WILLIAMS; REDDY; COSTALL, 2001).

Quanto à socialização, o diagnóstico de TEA implica em déficits na reciprocidade sócio emocional, variando de uma abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal, com compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais. Apresentam ainda déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, com dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos, dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, e ausência de interesse por pares (APA, 2014).

Uma das maiores características clínicas do TEA é o evidente prejuízo da linguagem expressiva, mais especificamente, a fala. Após uma fase inicial de normalidade na aquisição da fala, muitos indivíduos podem sofrer regressões com redução do vocabulário, perda da fala de palavras anteriormente aprendidas, aparecimento de palavras impróprias e sem significado, e repetições de termos sem necessidade e sem função social (ecolalia). Outros podem ter atraso grave de fala e, quando começam a falar articulam mal as palavras, usam jargões, repetem os termos, e evoluem com um vocabulário pobre. Além disto, existe uma parcela considerável de indivíduos com TEA que jamais serão capazes de emitir qualquer tipo de vocalização (JOHNSON; MYERS, 2007).

Embora todas as pessoas com TEA partilhem de dificuldades na comunicação social e comportamentos repetitivos, a intensidade das manifestações clínicas pode ser diferente. Essas

diferenças podem existir desde o nascimento e serem óbvias para todos, ou podem ser mais sutis e tornarem-se mais visíveis ao longo do desenvolvimento (JOHNSON; MYERS, 2007). Segundo o DSM-V, TEA pode ser classificado em três graus distintos: (1) leve, (2) moderado e (3) grave. O critério adotado para avaliar os graus está relacionado com a quantidade de apoio necessária para contemplar as necessidades de cada um, considerando as dificuldades na comunicação, os interesses restritos e os comportamentos repetitivos (APA, 2014). No **Quadro 3** estão elencadas as principais características clínicas de acordo com a gravidade do TEA.

Particularmente no TEA de grau leve, a pessoa necessita de apoio contínuo para que as dificuldades na comunicação social não causem maiores prejuízos. Elas apresentam dificuldade em iniciar interações com outras pessoas, sejam adultos ou crianças, ocasionalmente oferecem respostas inconsistentes às tentativas de interação por parte do outro, e aparentemente demonstram não ter interesse em se relacionar com outras pessoas. No que diz respeito aos comportamentos repetitivos e restritos, esse padrão de comportamento ocasiona uma inflexibilidade comportamental no indivíduo com TEA, gerando assim dificuldade em um ou mais ambientes, a pessoa fica por muito tempo em uma única atividade (hiperfoco) e apresenta resistência quando necessita mudar para outra atividade. Alterações na organização e planejamento também podem atrapalhar o trabalho, a busca da independência e a autonomia (GAUDERER, 1997).

Quadro 3. Principais características clínicas de acordo com a gravidade do TEA.

Grau do TEA	Características clínicas	
	Comunicação social	Comportamentos repetitivos e restritos
Leve	Necessitam de apoio contínuo para que as dificuldades na comunicação social não causem maiores prejuízos. Apresentam dificuldade em iniciar interações com outras pessoas, sejam adultos ou crianças; ocasionalmente oferecem respostas inconsistentes às tentativas de interação por parte do outro; aparentemente demonstram não ter interesse em se relacionar com outras pessoas.	O padrão de comportamento ocasiona uma inflexibilidade comportamental na criança, gerando assim dificuldade em um ou mais ambientes; ficam por muito tempo em uma única atividade (hiperfoco) e apresentam resistência quando necessita mudar para outra atividade; alterações na organização e planejamento podem atrapalhar o trabalho pela busca da independência e autonomia da pessoa.
Moderado	Há necessidade de apoio substancial. Apresentam um déficit notável nas habilidades de comunicação tanto verbais quanto não verbais; percebe-se acentuado prejuízo social devido pouca tentativa de iniciar interação social com outras pessoas; quando o outro inicia o diálogo as respostas, geralmente, mostram-se reduzidas ou atípicas.	Apresentam inflexibilidade comportamental e evitam mudança na rotina, pois têm dificuldades em lidar com ela; a criança se estressa com facilidade e tem dificuldade de modificar o foco e a atividade que realiza.
Grave	Há necessidade de apoio muito substancial. Há graves prejuízos na comunicação verbal e não verbal; apresentam grande limitação em iniciar uma interação com novas pessoas e quase nenhuma resposta às tentativas dos outros.	Há presença de inflexibilidade no comportamento; extrema dificuldade em lidar com mudanças na rotina e apresentam comportamentos restritos/repetitivos que interferem diretamente em vários contextos; alto nível de estresse e resistência para mudar de foco ou atividade

Fonte: APA (2014).

No que diz respeito à prevalência do TEA, nos últimos anos, as frequências relatadas, nos Estados Unidos, Ásia e Europa, alcançaram 1% da população, com estimativas similares em grupos de crianças e adultos. Na Coreia do Sul, estima-se que TEA atinge 2,6% da população (MEFFORD; BATSHAW; HOFFMAN, 2012). Entre os gêneros, os meninos são os mais afetados numa proporção de 5:1 (OMS, 2007). A incidência do TEA na população tem aumentado de forma expressiva desde os anos 90, quando, para cada 1.000 nascimentos, registrava-se uma criança com TEA (0,1%). Hoje, esta proporção atinge 1:88, ou 1,1%, isto é, dez vezes mais (APA, 2014). Ou seja, tem sido observado nas últimas décadas um aumento expressivo da proporção da população com TEA, mas ainda não está claro se estas taxas mais altas refletem aumento real na frequência do transtorno, diferenças nos métodos dos estudos, ou expansão dos critérios diagnósticos do DSM-IV e, posteriormente do DSM-V, de modo a incluir casos limítrofes (APA, 2014).

A etiologia do TEA permanece desconhecida na maior parte dos casos. A sua complexidade e o fato de que os sintomas e gravidade podem variar (compondo um espectro), indicam que, provavelmente, na maior parte das vezes os fenótipos resultantes da combinação de diferentes genes combinados com fatores ambientais, ou seja, um padrão de herança poligênica e multifatorial (JOHNSON; MYERS, 2007). Estudos sugerem uma herdabilidade muito alta de TEA, mais ainda quando se considera a presença de traços do espectro autista numa mesma família. Em muitas delas parece haver um padrão de autismo ou deficiência relacionados, apoiando ainda mais a tese de que esses transtornos podem ter uma base genética (JOHNSON; MYERS, 2007). Estimativas de herdabilidade para o TEA variam de 37% até mais de 90%, com base em taxas de concordância entre gêmeos monozigóticos (APA, 2014). Aproximadamente, de 10 a 15% dos indivíduos com TEA possuem uma causa genética específica conhecida, sendo as principais a síndrome do X-Frágil, a esclerose tuberosa e a síndrome de Angelman (APA, 2014).

Contudo, estudos indicam que o autismo não é regido apenas por causas genéticas. A hipótese é que fatores ambientais que tenham impacto no desenvolvimento do feto, como estresse, infecções, exposição a substâncias químicas teratogênicas, complicações durante a gravidez e desequilíbrios metabólicos podem levar ao desenvolvimento de TEA (HUGUET; EY; BOURGERON, 2013; ROBINSON; NEALE; HYMAN, 2015).

Do ponto de vista da fisiopatologia do TEA, há um interesse crescente por parte dos pesquisadores no papel desempenhado pela função e pela regulação do sistema imune, tanto no corpo quanto no cérebro, em pessoas com autismo. Apesar de extensa pesquisa, não há ligação cientificamente comprovada entre vacinas e TEA (TAYLOR; SWERDFEGER; ESLICK, 2014).

Uma vez feito o diagnóstico clínico de TEA, a intervenção é fundamental para a aquisição dos repertórios de comunicação, socialização, autonomia e desenvolvimento motor, cruciais para o desenvolvimento do indivíduo, uma vez que não há cura definitiva para o TEA (MEFFORD; BATSHAW; HOFFMAN, 2012).

Os principais fatores prognósticos estabelecidos para as evoluções individuais no TEA são presença ou ausência de DI e comprometimento da linguagem associados, bem como, outros problemas de saúde mental. Presença de linguagem funcional por volta dos cinco anos de idade é um sinal de bom prognóstico. Já a presença de epilepsia como comorbidade está associada a maior incidência de DI e menor capacidade verbal (MELO et al., 2018).

Relação entre DI e TEA

TEA e DI são comorbidades frequentes, enquanto cerca de 10 a 30% dos deficientes intelectuais têm TEA, cerca de 70 a 75% dos indivíduos com TEA têm algum grau de DI (MEFFORD; BATSHAW; HOFFMAN, 2012; MPAKA; OKITUNDU; NDJUKENDI, 2016; SRIVASTAVA; SCHWARTZ, 2014). A combinação de TEA e DI apresenta muitos desafios e déficits em vários comportamentos e habilidades, que não são observados em indivíduos que apresentam somente o TEA ou somente a DI. É importante desenvolver procedimento de diagnóstico precoce, considerando que tanto o TEA quanto o DI são condições clínicas crônicas e que a combinação de ambas piora de forma significativa o prognóstico do indivíduo (CAVALCANTI; GALVÃO, 2007).

A investigação da DI em pessoas com TEA pode ser complicada por déficits sociocomunicacionais e comportamentais, inerentes ao transtorno autista, que podem interferir na compreensão e no engajamento nos procedimentos dos testes. Uma investigação adequada da função intelectual no TEA é fundamental, com reavaliação ao longo do período do desenvolvimento, uma vez que escores do QI no transtorno autista podem ser instáveis, particularmente na primeira infância (CAVALCANTI; GALVÃO, 2007).

Uma revisão sistemática de dados epidemiológicos sobre DI e TEA, considerando 23 estudos primários e 1.533 indivíduos com TEA, apontou co-ocorrência de DI e TEA em 74,6% dos indivíduos, sendo que em 23,2% dos casos a DI era leve ou moderada e em 55,5% grave ou profunda (FOMBONNE, 1999). O estudo de Yeargin-Allsopp et al. (2003), de base populacional, que investigou 289 mil crianças da região metropolitana de Atlanta, EUA, com idades entre três e dez anos, indicou frequência de TEA de 0,34%, sendo que 20% das crianças com TEA tinham DI leve, 11% moderada e 10% apresentavam DI grave ou profunda (YEARGIN-ALLSOPP et al., 2003). No trabalho de Tonnsen et al (2016), 18% das crianças investigadas com DI tinha TEA associado (TONNSEN et al., 2016).

Qualidade de vida familiar

O conceito de **qualidade de vida familiar** (QVF) surge ancorado na premissa de que famílias formam a estrutura primária de funcionamento e de estabilidade das sociedades (SAMUEL; RILLOTTA; BROWN, 2012; WHITE; KLEIN, 2007). Família pode ser definida como pessoas que estão intimamente envolvidas nos assuntos domésticos cotidianos e se apoiam regularmente; sendo que a relação entre elas se dá por consanguinidade, casamento ou relacionamento pessoal próximo (RILLOTTA; KIRBY; SHEARER, 2011). Segundo o modelo sistêmico, a família pode ser entendida como um circuito complexo e integrado, que envolve indivíduos e meio ambiente, dentro do qual os membros são interdependentes e exercem influências recíprocas uns nos outros (WHITE; KLEIN, 2007).

Dessa forma, QVF está baseada nos princípios da qualidade de vida individual, como holismo, bem-estar, relacionamentos e participação social, e, conceitualmente, pode ser definida como um sentido dinâmico de bem-estar da família, percebido subjetivamente e informado por seus membros, no qual as necessidades individuais e familiares interagem (BROWN; BROWN, 2003; GARDINER; IAROCCI, 2015). Assim, para que a QVF seja satisfatória é indispensável que as necessidades específicas de cada membro da família sejam supridas, uma vez que os membros se dedicam uns aos outros e sofrem influências nos diferentes aspectos da vida familiar (WANG; KOBER, 2011).

Dado que o comportamento de cada pessoa é afetado pelo comportamento das outras pessoas da família, ter um membro com DI e/ou TEA modifica a dinâmica familiar, percepção analisada pela literatura a partir, sobretudo, do ponto de vista dos pais, mas também, em alguns estudos inovadores, dos irmãos e dos avós (BERTELLI et al., 2011; MILLER; BUYS; WOODBRIDGE, 2012; MOYSON; ROEYERS, 2012; RAGHAVAN; PAWAON; SMALL, 2013; TOMAZ et al., 2017). O cuidado do indivíduo com DI e TEA comumente resulta em sobrecarga emocional e financeira para sua família (MEADAN; HALLE; EBATA, 2010; XUE;

OOH; MAGIATI, 2014). Pesquisas sobre o impacto da deficiência nas famílias estão, habitualmente, relacionadas a três grandes temas: (1) repercussões sobre o (principal) cuidador do indivíduo deficiente; (2) alterações no funcionamento familiar em decorrência do filho deficiente; (3) adaptações da rotina da família em função da deficiência (SUMMERS *et al.*, 2007).

Tradicionalmente, programas de intervenção sobre deficiências focalizavam as necessidades especiais dos indivíduos de forma independente ao seu contexto familiar, perspectiva que tem sido alterada nas últimas três décadas em função do crescente número de estudos que enfatizam a centralidade do papel da família e, portanto, a necessidade de proposição de medidas que aperfeiçoem a QVF (RIVARD *et al.*, 2017).

Reconhecendo que a família é de extrema importância no suporte à pessoa com deficiência, em 2006, um grupo de especialistas do “Beach Center on Disability”, (organização não governamental estadunidense, ligada à Universidade do Kansas, <https://beachcenter.lsi.ku.edu/>) elaborou uma escala psicométrica para avaliar a qualidade de vida de famílias que têm um membro com algum tipo de deficiência, denominada “Beach Center Family Quality of Life Scale” (BCFQoLS). Inicialmente este instrumento foi desenvolvido a partir de pesquisas qualitativas feitas com famílias de crianças e jovens com deficiência, analisando as percepções e os significados que as pessoas tinham sobre sua própria QVF (POSTON *et al.*, 2003). Posteriormente, foi desenvolvida uma abordagem quantitativa e estatística, utilizando-se análise fatorial exploratória, para reduzir os dados e formar subescalas (PARK *et al.*, 2003). Finalmente, a BCFQoLS alcançou sua versão atual, que consiste em um questionário de 25 itens, com 5 domínios (cuidados dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente), e com cinco tipos de respostas em uma escala Likert para mensurar satisfação (1=muito insatisfeito; 2=insatisfeito; 3=nem satisfeito nem insatisfeito; 4=satisfeito; e 5=muito satisfeito). A somatória de pontos

obtidos em cada item do questionário é dividida pelo número de itens, de forma a alcançar uma razão numérica quinária. Assim, a pontuação de cada domínio da BCFQoLS e também da QVF total pode variar de 1 a 5, sendo que quanto mais alta é a pontuação, maior é o nível de satisfação (HOFFMAN et al., 2006; PERRY; ISAACS, 2015). Estudos internacionais que utilizaram a BCFQoLS consideraram que os pais estão satisfeitos com a QVF, quando as médias gerais de QVF são maiores que quatro (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011; JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010; SUMMERS et al., 2007).

Com relação à confiabilidade da BCFQoLS, sempre se questionou a credibilidade de um único membro da família, na maior parte das vezes a mãe, avaliar a qualidade de vida da família inteira. Embora seja desejável obter respostas de múltiplos membros da família, estudo realizado nos EUA, com 107 famílias de crianças com até cinco anos de idade e identificadas como tendo atraso global de desenvolvimento, mostrou que não há diferenças significativas nas percepções de satisfação dos pais e das mães em relação aos diferentes itens e domínios da BCFQoLS, concluindo que o instrumento pode ser utilizado com êxito, isoladamente com pais e mães, sem prejuízos nos resultados (WANG et al., 2006).

Com relação à validade da BCFQoLS, o estudo de Smilkstein et al. (1982) indicou que o domínio “interação familiar” foi significativamente correlacionado à escala “Family APGAR” (SMILKSTEIN, 1978) – que avalia o funcionamento familiar considerando cinco parâmetros: adaptabilidade (*Adaptability*), parceria (*Partnership*), crescimento (*Growth*), afeição (*Affection*) e resolubilidade (*Resolve*). Neste mesmo estudo, o domínio “bem-estar físico/material” da BCFQoLS foi significativamente correlacionado à escala de “Recursos Familiares”, que possui 30 itens e foi elaborada por Dunst e Leet (DUNST; LEET, 1987; HOFFMAN et al., 2006). Perry e Issacs, também demonstraram a validade do instrumento, ao compararem a Escala de Qualidade de Vida Familiar de 2006 (FQoLS-2006) com a BCFQoLS e encontrarem resultados compatíveis (PERRY; ISAACS, 2015).

Os resultados gerados pela BCFQoLS dialogam com a teoria sistêmica de família (WHITE; KLEIN, 2007). Os domínios “cuidados dos pais com os filhos” e “interação familiar” referem-se a processos familiares e contribuem para um sentimento subjetivo de bem-estar familiar relacionado à ligação entre os membros. Os domínios “bem-estar físico/material” e “apoio ao deficiente” referem-se a recursos disponíveis (recursos materiais, apoio familiar/comunitário e suporte social). Os recursos disponíveis, a habilidade de comunicação dos diferentes membros da família e a sobrecarga de dificuldades a que a família se encontra sujeita são aspectos moduladores do funcionamento e da capacidade de adaptação familiar (SCHERMERHORN; CUMMINGS, 2008). Pesquisas que investigam as relações entre os cinco domínios da BCFQoLS podem contribuir para o entendimento da dinâmica familiar, inclusive permitindo analisar o possível impacto que o domínio “bem-estar emocional” exerce em situações de carência de recursos disponíveis (HOFFMAN et al., 2006).

A BCFQoLS foi aplicada em diferentes contextos geográficos e em diferentes tipos de populações. Uma síntese dos estudos localizados na literatura que utilizaram a BCFQoLS encontra-se na **Tabela 1**.

Tabela 1. Síntese dos resultados dos trabalhos publicados utilizando a BCFQoLS.

Trabalhos publicados com resultados da BCFQoLS			Domínios					QVF total
Autores	Caracterização da amostra	Origem do estudo	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
OLIVEIRA et al., 2019	Famílias com filhos com DI moderada (n=50)	Brasil	3,830 ± 0,566	3,843 ± 0,430	2,930 ± 0,739	3,304 ± 0,690	3,850 ± 0,508	3,587 ± 0,470
MILLAU; RIVARD; MELLO, 2019	Famílias com filhos com TEA (n=104)	Canadá	3,41 ± 0,80	3,80 ± 0,70	3,59 ± 0,75	3,95 ± 0,72	3,84 ± 0,78	3,71 ± 0,55
VANDERKERKEN et al., 2018	Famílias com filhos com DI (n=63)	Bélgica	3,95 ± 0,58	3,95 ± 0,48	3,62 ± 0,66	4,14 ± 0,44	4,07 ± 0,48	3,95 ± 0,42
HSIAO, 2018	Famílias com filhos com TEA (n=236)	EUA	3,71 ± 0,93	3,63 ± 0,86	2,68 ± 1,02	3,79 ± 0,89	3,46 ± 0,95	3,50 ± 0,76
RIVARD et al., 2017	Famílias com filhos com TEA (n=452)	Canadá	3,62 ± 0,69	3,71 ± 0,73	3,82 ± 0,71	4,02 ± 0,61	4,13 ± 0,66	3,84 ± 0,68
MORI et al., 2017	Famílias com filhos com encefalopatia epiléptica (n=192)	América do Norte (105), Reino Unido (14), Austrália e Nova Zelândia (16) Europa (38), outros (19)	4,22 ± 0,71	4,15 ± 0,72	3,50 ± 0,97	4,32 ± 0,70	4,13 ± 0,77	4,06 ± 0,66

SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017	Famílias com filhos com TEA (n=180)	África do Sul	4,01 ± 0,723	3,89 ± 0,657	3,22 ± 0,906	3,90 ± 0,852	4,03 ± 0,715	3,83 ± 0,610
#IGNJATOVIC; MILANOVIC; ZEGARAC, 2017	Famílias com crianças com deficiências (não especificadas) (n=153)	Sérvia	3,98	3,81	3,25	3,22	3,74	3,63
ALSHAMRI, 2016	Famílias com filhos com DI (n=86, 52 DI leve e 31 DI moderada)	Arábia Saudita	2,659 ± 0,846	2,902 ± 0,848	3,055 ± 0,764	2,812 ± 0,735	2,758 ± 0,816	2,625 ± 0,726
#TAIT et al., 2016	Famílias com filhos com TEA (n=75)	Hong Kong	3,82 (masculino) 3,68 (feminino)	3,65 (masculino) 3,79 (feminino)	3,36 (masculino) 3,35 (feminino)	3,87 (masculino) 3,73 (feminino)	3,36 (masculino) 3,13 (feminino)	3,64 (masculino) 3,58 (feminino)
SAMUEL et al., 2016	Famílias com filhos com atraso de desenvolvimento (n=65)	EUA	3,93 ± 0,87	3,90 ± 0,87	2,94 ± 1,14	3,78 ± 0,93	3,80 ± 0,80	3,71 ± 0,77
#JORGE; LEVY; GRANATO, 2015	Famílias com filhos com deficiência auditiva (n=41)	Brasil	3,67	3,67	2,75	2,2	3,75	3,24
GARDINER; IAROCCI, 2015	Famílias com filhos com TEA (n=84)	Canadá	3,81 ± 0,75	3,61 ± 0,72	3,10 ± 0,92	3,94 ± 0,75	3,49 ± 0,80	3,62 ± 0,63
FOLEY et al., 2014	Famílias com filhos com Síndrome de Down (n=150)	Austrália	4,07 ± 0,81	3,92 ± 0,86	3,49 ± 1,00	4,19 ± 0,72	3,90 ± 0,85	Não forneceu
MERAL et al., 2013	Famílias com filhos com DI (n=2341) ou TEA (n=806) (n total=3009)	Turquia	3,90	3,84	3,32	3,29	3,74	3,65

MCFELEA; RAVER, 2012	Famílias com filhos com DI grave a profunda (n=54): pessoas com DI residentes com a família (RF) (n=25) e pessoas com DI residentes em instalações residenciais participativas (IR) (n=29)	EUA	4,33 (RF) 3,75 (IR)	4,16 (RF) 3,71 (IR)	3,62 (RF) 3,56 (IR)	4,0 (RF) 3,86 (IR)	4,31 (RF) 4,06 (IR)	3,95 (RF) 3,84 (IR)
ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011	Famílias com filhos com TEA: com serviços de isenção (n=228) e sem serviços de isenção no HCBS ¹ (n=62)	EUA	4,07 ± 0,74 (com) 3,78 ± 0,84 (sem)	3,93 ± 0,74 (com) 3,69 ± 0,78 (sem)	3,43 ± 0,89 (com) 2,81 ± 1,07 (sem)	4,09 ± 0,71 (com) 3,83 ± 0,78 (sem)	3,89 ± 0,71 (com) 3,45 ± 0,87 (sem)	3,91 ± 0,61 (com) 3,56 ± 0,72 (sem)
JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010	Famílias com filhos com deficiência auditiva (n=207)	EUA	4,27 ± 0,76	4,33 ± 0,79	3,65 ± 0,94	4,38 ± 0,65	4,22 ± 0,79	Não forneceu
SUMMERS et al., 2007	Famílias com filhos com deficiência (primeira infância) (n=180)	EUA	4,06 ± 0,76	4,07 ± 0,71	3,43 ± 1,00	4,21 ± 0,73	4,13 ± 0,73	3,99 ± 0,64
WANG et al., 2006	Famílias com filhos com múltiplas deficiência (n=107)	EUA	4,27 ± 0,73 (pai) 4,29 ± 0,76 (mãe)	4,28 ± 0,65 (pai) 4,27 ± 0,75 (mãe)	3,75 ± 0,93 (pai) 3,70 ± 1,06 (mãe)	4,33 ± 0,66 (pai) 4,36 ± 0,66 (mãe)	4,11 ± 0,86 (pai) 4,15 ± 0,86 (mãe)	Não forneceu

– Valores transformados em razão quinária por nós.

¹ “Home and Community Based Services” (HCBS) é um conjunto de serviços mantidos por uma parceria federal e estadual que se destinam a melhorar a qualidade de vida e as experiências de crianças e famílias nos EUA.

Gardiner e Iarocci (2012) fizeram uma revisão da literatura sobre QVF em famílias com crianças com diversas deficiências do desenvolvimento, incluindo famílias com crianças com TEA. A literatura sobre o tema sugere que, se de um lado, famílias com filhos com TEA tendem a ter maiores níveis de depressão, menor felicidade marital e coesão familiar, em comparação às famílias cujas crianças têm desenvolvimento cognitivo típico ou síndrome de Down, de outro lado, estas famílias descrevem como positivo o efeito do autismo em suas vidas e expressam como suas famílias ficam mais próximas em consequência da criança com TEA, reforçando a importância de mecanismos de adaptação e resiliência na dinâmica familiar (GARDINER; IAROCCI, 2012).

Em 2015, Gardiner e Iarocci examinaram a relação entre as características das crianças, incluindo problemas de comportamento e atividades básicas de vida diárias (ABVD) e a QVF, por meio da BCFQoLS. Foram incluídos no estudo 84 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA (de seis a dezoito anos), os quais responderam questionários online e por telefone. Os resultados mostraram que as ABVD foram preditores significativos de satisfação da QVF, mesmo para autistas de alto rendimento. Baixos níveis de ABVD impactaram negativamente em todos os domínios da BCFQoLS. Os resultados sugerem que intervenções estratégicas voltadas para as habilidades diárias têm maior probabilidade de gerar resultados benéficos para o bem-estar familiar, além de poderem potencialmente reduzir as demandas por apoio familiar (GARDINER; IAROCCI, 2015).

Mori et al. (2017) também aplicaram a BCFQoLS e analisaram 192 famílias australianas com filhos com mutação no gene *CDKL5*, responsável por um tipo específico de encefalopatia epiléptica. Neste estudo, piores escores de QVF foram encontrados em famílias cujos filhos utilizavam suportes de apoio com frequência, sugerindo que elas estavam mais sobrecarregadas pelo cuidado diário (MORI et al., 2017).

Hu, Wang e Fei (2012) aplicaram a versão chinesa da BCFQoLS em 442 famílias com crianças com DI que moravam nas áreas urbanas e suburbanas de Pequim, constatando que as condições de vida, como moradia e transporte, renda familiar e a gravidade da incapacidade da criança afetavam o nível de satisfação das famílias com sua QVF (HU; WANG; FEI, 2012).

Pesquisa realizada na Turquia, com o objetivo de adaptar a BCFQoLS examinando suas propriedades psicométricas, aplicou o instrumento em 368 mães de crianças com deficiência de sete cidades diferentes do país (MERAL; CAVKAYTAR, 2013). Após sua bem-sucedida adaptação, a QVF de 3009 famílias turcas com indivíduos com DI e TEA foi analisada. Os dados revelaram que a percepção geral da QVF era satisfatória, com destaque para o domínio interação familiar, que foi melhor avaliado pelas mães, em contrapartida com o domínio bem-estar físico-material, que recebeu uma pior avaliação (MERAL et al., 2013).

Estudo realizado com famílias de crianças em idade escolar primária com DI da Arábia Saudita ampliou e adaptou a BCFQoLS para a realidade local, acrescentando novas medidas de religiosidade e culturais à escala. O questionário foi aplicado em 201 famílias e constatou QVF significativamente menor em famílias que cuidavam de uma criança com DI quando comparadas com famílias sem crianças com DI. Além disso, este estudo demonstrou que o status socioeconômico mais elevado e o fato dos pais estarem casados (conviverem maritalmente) afetaram positivamente a QVF (ALSHAMRI, 2016).

Misura e Memisevic (2017) também constataram diferença estatística significativa na QVF entre pais de crianças com DI e pais de crianças com desenvolvimento típico na Croácia (MISURA; MEMISEVIC, 2017).

A BCFQoLS também foi traduzida e validada em mandarim (CHIU; CHEN; et al., 2017) com aplicação em 400 famílias que possuíam filhos com DI ou atraso no desenvolvimento, e mostrou resultados psicométricos satisfatórios, indicando que a escala tem

potencial para ser usada como um indicador de resultados positivos na avaliação e intervenção, bem como na elaboração de políticas públicas (CHIU; SEO; et al., 2017).

Estudo francês que objetivou avaliar as propriedades psicométricas da BCFQoLS, investigou 452 pais de crianças menores de cinco anos com TEA e comparou a BCFQoLS com o Índice de Estresse Parental - Short Form, mostrando que ambos os instrumentos têm excelente consistência interna (RIVARD et al., 2017).

Schlebusch, Dada, Samuels (2017) aplicaram a BCFQoLS em 180 famílias com crianças com TEA, em Gauteng, província da África do Sul. Neste estudo, dos cinco domínios que compõem a escala, as famílias sentiam-se mais satisfeitas em relação ao “apoio ao deficiente”, resultado surpreendente posto que a literatura tem apontado o “bem-estar físico-material” como o domínio com melhor correlação com a QVF total (por exemplo, ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011, 2011; GARDINER; IAROCCI, 2012; GARDINER; IAROCCI, 2015). Como o estudo foi aplicado apenas em famílias que recebiam serviços de apoio na África do Sul, e a abrangência deste tipo de serviço é muito limitada, as autoras acreditam que os resultados são explicados pelo fato dessas famílias se sentirem privilegiadas e agradecidas (SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017).

O estudo de Hsiao et al. (2017), realizado com 236 famílias dos EUA, investigou a influência da parceria entre famílias de crianças com TEA e seu professor, partindo da premissa de que uma boa parceria seria fator positivo para diminuir o nível de estresse dos pais e melhorar a QVF. A BCFQoLS foi aplicada por meio de uma ferramenta de pesquisa online chamada *Qualtrics*. Os resultados mostraram que essas parcerias tiveram efeito indireto no nível estresse dos pais, exatamente por meio de sua influência direta na QVF (HSIAO et al., 2017). Considerando esta mesma amostra e aplicando o mesmo método de análise, Hsiao (2018) examinou o impacto das características demográficas e do estresse parental na QVF, mostrando

que gênero dos pais, condição marital, educação, renda familiar e estresse parental se comportaram como preditores da QVF (HSIAO, 2018).

Tait et al. (2016), aplicaram o BCFQoLS em 75 pais de famílias de crianças com TEA, na região de Hong Kong. Complementarmente, 45 dessas famílias participaram de entrevistas semiestruturadas. O principal resultado desta pesquisa mostrou que as percepções dos pais sobre a deficiência de seus filhos foram influenciadas tanto pelo seu contexto cultural, quanto pela limitação dos serviços disponíveis antes e após o diagnóstico. Por exemplo, tempos maiores de espera para conseguir um diagnóstico esteve associado com níveis menores de bem-estar emocional (TAIT et al., 2016).

O estudo de Eskow, Pineles, Summers (2011) examinou o efeito dos serviços prestados por meio do “Home and Community-Based Services”² para crianças com TEA em diversos resultados relacionados às famílias, em especial à QVF. O estudo analisou o impacto dos serviços na qualidade de vida comparando famílias do estado norte americano de Maryland beneficiadas pelos serviços (grupo tratamento) com aquelas que não recebiam o mesmo serviço (grupo controle). As entrevistas, realizadas online, foram aplicadas a 229 famílias do grupo que recebeu o tratamento e 632 do grupo controle. Esta amostra correspondeu a um universo de 28,8% das famílias que receberam o convite para participar do estudo (mais de 70% das famílias convidadas não responderam aos convites). Os resultados revelaram um baixo nível de QVF em ambos os grupos, porém, conforme esperado, o grupo beneficiado pelos serviços reportaram níveis mais elevados em comparação ao grupo controle em todos os cinco domínios da BCFQoLS (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011).

Além destes estudos que aplicaram a BCFQoLS para analisar a qualidade de vida de famílias de crianças com TEA, o instrumento também foi usado para diversos outros tipos de

² “Home and Community Based Services” (HCBS) é um conjunto de serviços mantidos por uma parceria federal e estadual que se destinam a melhorar a qualidade de vida e experiências de crianças e famílias nos EUA.

deficiência (IGNJATOVIC; MILANOVIC; ZEGARAC, 2017; MCFELEA; RAVER, 2012; SUMMERS et al., 2007).

A BCFQoLS já foi traduzida e validada para espanhol (VERDUGO; CORDOBA; GOMEZ, 2005), catalão (BALCELLS-BALCELLS et al., 2010) e chinês (HU; WANG; FEI, 2012). A BCFQoLS foi traduzida e validada para o português brasileiro por um grupo de pesquisadores da Faculdade de Ciências Médicas, da Santa Casa de São Paulo (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015), conforme **Quadro 4**. Neste estudo, foram investigadas 41 famílias que possuem filhos com deficiência auditiva e mostrou nível médio de QVF geral de 3,24, com os domínios “bem-estar emocional” e “bem-estar físico/material” com piores escores, e maior nível de satisfação dos participantes no domínio “interação familiar” (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015).

Estudo recente de Oliveira et al. (2019), aplicou a BCFQoLS para investigar a QVF entre famílias brasileiras com filhos com DI moderada. Seus resultados indicam que a QVF da amostra é inferior ao de outros estudos que também examinaram famílias com filhos com DI moderada na Turquia e nos Estados Unidos, mas superior a um estudo da Arábia Saudita. O domínio com menor escore foi o “bem-estar emocional”, enquanto o maior foi “apoio ao deficiente”, resultado esperado, posto que a amostra era composta apenas de crianças que frequentavam a APAE São Carlos, portanto, com atendimento externo. Ressalta-se que o reduzido número de pesquisas que aplicaram a escala para este público específico torna difícil fazer inferências válidas sobre as eventuais particularidades do caso brasileiro, e, por isso mesmo, contribuições como a deste artigo são importantes para a melhor compreensão do cenário nacional.

Quadro 4. Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015). Em rosa os itens referentes ao domínio “interação familiar”; em azul os itens referentes ao domínio “cuidados dos pais com os filhos”; em verde os itens referentes ao domínio “bem-estar emocional”; em lilás os itens referentes ao domínio “bem-estar físico/material”; e em turquesa os itens referentes ao domínio “apoio ao deficiente”.

Perguntas: Quanto eu estou satisfeito referente a...

1.	A minha família gosta de passar tempo junta
2.	Os membros da minha família ajudam os filhos a se tornar independentes.
3.	A minha família tem o apoio necessário para aliviar o estresse.
4.	Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que fornecem apoio.
5.	Os membros da minha família ajudam os filhos com trabalhos escolares e atividades.
6.	Os membros da minha família têm transporte para ir aos lugares que necessitam.
7.	Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.
8.	Os membros da minha família ensinam os filhos a conviver com os outros.
9.	Os membros da minha família têm tempo para atingir seus interesses pessoais
10.	Nossa família resolve os problemas junta.
11.	Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir objetivo.
12.	Os membros da minha família mostram amor e carinho um pelo outro.
13.	Minha família tem ajuda externa à sua disposição para cuidar de necessidades especiais de todos os membros da família.
14.	Os adultos da minha família ajudam os filhos a tomar boas decisões.
15.	Minha família recebe atendimento médico quando necessário.
16.	Minha família tem condições de cuidar das despesas de casa.
17.	Os adultos da minha família conhecem outras pessoas na vida dos filhos (isto é, amigos, professores).
18.	Minha família é capaz de lidar com altos e baixos da vida.
19.	Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho.
20.	Minha família recebe atendimento odontológico, quando necessário.
21.	Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro.
22.	O membro da família com necessidades especiais tem apoio para progredir na escola ou no trabalho.
23.	O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer progressos no ambiente familiar.
24.	O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer amigos.
25.	Sua família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham com o membro com necessidades especiais.

Justificativa do estudo

No que se refere à discussão de políticas públicas, os resultados da BCFQoLS têm múltiplas contribuições potenciais. Recentes pesquisas realizadas no Brasil, pelo nosso grupo, com metodologia qualitativa mostraram que restrições financeiras e dificuldades no convívio comunitário impactam negativamente na qualidade de vida familiar; e que apoio prático e social, incluindo distribuição de renda e acesso a serviços adequados, são essenciais para o bem-estar do deficiente e de sua família (RODRIGUES et al., 2019; TOMAZ et al., 2017). É possível supor que o construto “qualidade de vida familiar”, se mensurado e analisado adequadamente, poderá servir como uma medida de resultado apropriada para prestação de serviços e colaborar na formulação de políticas públicas que beneficiem as famílias com filhos deficientes.

A BCFQoLS foi pouco explorada na literatura científica brasileira. Não conseguimos identificar nenhum estudo nacional que abordasse especificamente o assunto “qualidade de vida de famílias que têm um filho com DI leve associada ao TEA”. Trata-se de tema com relevância científica e social, cuja melhor compreensão pode contribuir para integralidade do cuidado do indivíduo com DI e TEA. Essa discussão é particularmente pertinente no atual cenário brasileiro em função da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008) e também, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2012). Portanto, nossa pesquisa constitui uma contribuição original e relevante do ponto de vista científico e social.

Em última instância, pretende-se que esse estudo sirva de subsídio para construção de uma linha de cuidado integral para indivíduos com DI e TEA, em consonância com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008) e com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2012).

OBJETIVOS

Gerais

Analisar o impacto da DI leve associada ao TEA leve na QVF.

Específicos

- Aplicar a versão brasileira da Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (Beach Center Family Quality of Life Scale, BCFQoLS) em uma amostra de famílias brasileiras que têm filhos com DI leve associada ao TEA leve.
- Correlacionar os diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra estudada.
- Analisar o efeito de fatores socioambientais e de fatores pessoais dos indivíduos com DI leve associada ao TEA leve na QVF.

MÉTODOS

Delineamento e cenário do estudo

Esta é uma pesquisa descritiva e transversal, que foi desenvolvida no Departamento de Medicina e no Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), com o apoio da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de São Carlos (APAE São Carlos). São Carlos é uma cidade localizada no Estado de São Paulo, no sudeste do Brasil, que tem aproximadamente 250.000 habitantes (projeção do IBGE) (BRASIL, IBGE, 2017) e, em 2010, seu índice de desenvolvimento humano foi 0,8059 (BRASIL, IBGE, 2010).

A APAE São Carlos foi fundada em 26 de maio de 1962 e é filiada à Federação Nacional das APAEs. Sua criação originou-se a partir de um grupo de pessoas reunidas na sede da Piscina Municipal de São Carlos com o objetivo de amparar as crianças excepcionais e criar uma escola que pudesse atendê-las (comunicação pessoal). Atualmente, a instituição atende cerca de 800 indivíduos com DI e/ou TEA, oferecendo educação infantil, ensino fundamental e programas específicos, como a educação para o trabalho, em consonância com os Parâmetros Curriculares Nacionais e de acordo com os objetivos gerais da educação especial.

O presente estudo faz parte de uma investigação mais ampla a respeito da qualidade de vida familiar de indivíduos com deficiência intelectual leve e transtorno do espectro do autismo leve, cuja coleta de dados foi iniciada em 2018. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (parecer N. 2.442.014, **Anexo 1**) e a participação se deu mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Definição das famílias participantes do estudo

Esta pesquisa foi desenvolvida com uma amostra de conveniência (JAGER; PUTINICK; BORNSTEIN, 2017), composta por famílias com filhos com DI leve associada ao TEA leve, vinculadas à APAE São Carlos. Os critérios de inclusão utilizados para selecionar as famílias participantes da pesquisa foram: (1) faixa etária do filho entre 6 e 16 anos; (2) diagnóstico clínico da DI confirmado pela escala Wechsler de Inteligência para Crianças (WISC-IV); (3) diagnóstico clínico do TEA confirmado pela “Childhood Autism Rating Scale” (CARS). Foram identificadas 69 famílias atendendo a estes critérios de inclusão; todas estas famílias foram convidadas e aceitaram participar do estudo.

A DI foi classificada como leve com base na escala WISC-IV, que avalia a capacidade intelectual e o processo de resolução de problemas de crianças a partir dos seis anos de idade. É composta por 15 subtestes, sendo 10 principais e 5 suplementares, e dispõe de quatro índices: (1) compreensão verbal, (2) organização perceptual, (3) memória operacional e (4) velocidade de processamento, além do quociente de inteligência total (VIDAL; FIGUEIREDO; NASCIMENTO, 2011). A avaliação de cada indivíduo foi realizada pela equipe de psicólogas da APAE São Carlos, como parte da rotina de cuidado.

O TEA foi classificado como leve com base na CARS, uma escala com 15 itens que auxiliam o diagnóstico e identificação de crianças com autismo, além de ser sensível na distinção entre o autismo e outros atrasos de desenvolvimento. Sua aplicação é rápida e adequada a qualquer criança com mais de dois anos de idade (MAGYAR; PANDOLFI, 2007; SCHOPLER; REICHLER; RENNER, 1988). A escala avalia o comportamento em 14 domínios geralmente afetados no autismo, somados a uma categoria única para descrição de impressões gerais (RELLINI et al., 2004; STELLA; MUNDY; TUCHMAN, 1999). Os 15 quesitos de avaliação são: (1) interação com as pessoas, (2) imitação, (3) resposta emocional, (4) uso do corpo, (5) uso de objetos, (6) adaptação à mudança, (7) reação a estímulos visuais e (8)

auditivos, (9) a resposta e uso da gustação, olfato e tato; (10) medo ou nervosismo, (11) comunicação verbal, (12) comunicação não verbal, (13) nível de atividade, (14) o nível e a coerência da resposta intelectual e, finalmente, as (15) impressões gerais. A pontuação atribuída a cada domínio varia de 1 (dentro dos limites da normalidade) a 4 (sintomas autísticos graves). A pontuação total varia de 15-60 e o ponto de corte para o autismo é 30 (SCHOPLER; REICHLER; RENNER, 1988). A avaliação de cada indivíduo foi realizada pela equipe de psicólogas ou de terapeutas ocupacionais da APAE São Carlos, como parte da rotina de cuidado.

Procedimento de coleta de dados e instrumentos utilizados

Ao concordar em participar, um dos membros da família (preferencialmente a mãe) forneceu os dados da pesquisa. A coleta de dados foi feita por meio de formulários impressos, aplicados individualmente por uma única pesquisadora, numa situação “face-a-face” com o entrevistado, no período de julho de 2018 a maio de 2019. Em relação aos informantes, em 56 famílias (81%) foi a mãe, em seis famílias (9%) o pai, em quatro famílias (6%) o tio ou tia, e em três famílias (4%) o avô ou a avó. Ressaltamos que a utilização de outros informantes, além dos pais das crianças, como tios e avós, é compatível com a noção ampliada de família que adotamos neste trabalho.

Os instrumentos de coleta de dados foram os formulários de “perfil sociodemográfico familiar”, “perfil da pessoa com DI e TEA”, os índices de funcionalidade de Barthel e de Lawton & Brody, e a “Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center”.

O formulário de “perfil sociodemográfico familiar” (**Anexo 2**) foi elaborado para essa pesquisa e contém informações sobre procedência, número de pessoas na residência, renda

familiar mensal, recebimento de benefício social, cobertura pela saúde suplementar, religião, estado marital dos pais, escolaridade materna e paterna, trabalho dos pais e número de irmãos.

O formulário de “perfil da pessoa com DI e TEA” (**Anexo 3**) também foi elaborado para esta pesquisa e contém informações sobre o sexo, a idade e a escolaridade do indivíduo, capacidade de fala/linguagem, locomoção, autonomia dentro de casa, autonomia fora de casa e habilidade para manusear dinheiro.

O índice de Barthel (**Anexo 4**) pertence ao campo de avaliação das atividades básicas da vida diária (ABVD) e avalia o nível de independência para a realização de dez atividades: (1) alimentação, (2) transferência da cadeira para a cama, (3) higiene pessoal, (4) uso de sanitários, (5) tomar banho, (6) mobilidade, (7) subir e descer escadas, (8) vestir e despir, (9) controle de esfíncteres intestinal e (10) urinário. Na versão original, a pontuação total do instrumento varia de 0 a 100 (MAHONEY; BARHEL, 1965), sendo que um total de 0-20 pontos indica dependência total; 21-60 dependência grave; 61-90 dependência moderada; 91-99 dependência leve e 100 independência (SHAH; VANCLAY; COOPER, 1989).

O índice de Lawton & Brody (**Anexo 5**) é usado na avaliação das atividades instrumentais da vida diária (AIVD). As AIVD exploram um nível mais complexo de funcionalidade, fortemente influenciada pelo desempenho cognitivo. As habilidades investigadas são necessárias para adaptação ao ambiente e para realização de atividades comunitárias. O instrumento investiga oito atividades instrumentais: (1) capacidade de usar o telefone, (2) fazer compras, (3) preparar as refeições, (4) cuidar da casa, (5) lavar a roupa, (6) fazer uso de transporte público, (7) gerir o uso de medicação e (8) dinheiro. Na versão original, cada item apresenta três, quatro ou cinco níveis diferentes de dependência, e cada atividade destacada é pontuada através de uma escala dicotômica, em que se pode assinalar 0 como dependência (incapacidade) e 1 como independência (capacidade) (LAWTON; BRODY, 1969). O limiar do grau de dependência é categorizado de acordo com a soma final dos pontos

em: 0-1 dependência total; 2-3 dependência grave; 4-5 dependência moderada; 6-7 dependência leve; e 8 independência (LAWTON et al., 1982).

A Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS) utilizada foi traduzida e validada para o português por um grupo de pesquisadores da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015). Essa escala (**Anexo 6**) consiste em um questionário de 25 itens, com cinco domínios (cuidados dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente) e com cinco tipos de respostas em uma escala Likert para mensurar satisfação (1 = muito insatisfeito; 2 = insatisfeito; 3 = nem satisfeito nem insatisfeito; 4 = satisfeito; e 5 = muito satisfeito). A somatória de pontos obtidos em cada item do questionário é dividida pelo número de itens, de forma a alcançar uma razão numérica quinária. Assim, a pontuação de cada domínio da BCFQoLS e também da QVF total pode variar de 1 a 5, sendo que quanto mais alta é a pontuação, maior é o nível de satisfação.

Forma de análise dos resultados

Os resultados foram apresentados como média, desvio padrão (DP) e mediana, ou frequência absoluta e porcentagem, conforme o tipo de variável.

A confiabilidade da BCFQoLS e dos índices de Barthel e Lawton & Brody foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach. Valores acima de 0,70 foram considerados ideais (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A variável dependente, ou seja, QVF total, foi verificada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov e apresentou distribuição normal ($KS=0,09195$; $p=0,57223$). Por isso, foram utilizados testes estatísticos paramétricos (MARTINS; DOMINGUES, 2017).

As diferenças das médias dos diferentes domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total foram determinadas por teste t pareado. Correlações binárias entre os diferentes domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total foram determinadas por correlação linear de Pearson.

O efeito de fatores sociodemográficos sobre o nível de QVF total foi determinado por teste t independente ou por análise de variância (ANOVA) com pós-teste de Tukey, conforme o número de variáveis analisado.

Correlação linear de Pearson ou de Spearman foi utilizada para verificar o grau de correlação binária entre a QVF total e cada uma das demais variáveis do estudo. A intensidade do coeficiente de correlação (r) ficou estabelecida como entre 0 e 0,3 correlação fraca; entre 0,3 e 0,6 correlação moderada; e acima de 0,6 correlação forte.

O método de regressão linear foi utilizado para correlação múltipla de duas maneiras: (1) enter - as variáveis que foram significativas na correlação binária com $p < 0,05$ foram incluídas ao mesmo tempo no modelo, para avaliar a contribuição de cada uma na QVF total; (2) stepwise - as variáveis não contribuintes foram excluídas pelo programa estatístico, passo a passo, de forma a identificar as correlações mais significativas. Para verificar a qualidade do modelo ajustado foi calculado o coeficiente de determinação (R^2) e a significância do modelo foi determinada por ANOVA.

O nível de significância adotado foi 5%. Todas as análises foram realizadas com auxílio dos programas JASP 0.10.2 (<https://jasp-stats.org/>).

RESULTADOS

Caracterização da amostra investigada

Nossa amostra foi caracterizada por um predomínio de famílias compostas por três ou mais pessoas (97%; n=67). A renda familiar mensal média da amostra foi de R\$2.806,52, com mediana de 2.700,00, DP±R\$1.493,75, renda mínima de R\$700,00 e renda máxima de R\$9.000,00; 36% (n=25) das famílias tinham renda mensal baixa, ou seja, menor que R\$2.000,00, enquanto 63% (n=44) possuíam renda superior a R\$2.000,00. A maior parte das famílias utilizava apenas o SUS (57%; n=39) para assistência à saúde e não recebia nenhum tipo de benefício social (81%; n=56). Nenhuma família apresentou relação de consanguinidade entre os pais.

Todas as famílias investigadas, exceto uma, tinham apenas um membro com DI associada ao TEA no seu núcleo familiar, que no caso era o indivíduo índice desta pesquisa. No único caso em que a família contava com dois filhos, gêmeos univitelinos, com DI associado ao TEA, foi incluída apenas uma das crianças no nosso estudo. As mães da amostra tinham em média 39 anos (DP ± 5,3 anos), com idade mínima de 29 anos e máxima de 56 anos; houve incompletude de informação sobre uma mãe da amostra. Os pais tinham em média 42 anos (DP ± 6 anos), com idade mínima de 32 anos e máxima de 64 anos. Em relação à escolaridade, a maior parte dos pais (82%; n=56) e das mães (63%; n=44) concluiu o ensino médio. Na maioria das famílias a prática religiosa era uma característica presente (93%; n=55). A maioria dos pais convivia maritalmente (71%; n=49) e as mães trabalhavam em casa em pouco mais da metade dos casos (57%; n=39). Esses dados são apresentados na **Tabela 2**.

Quanto às características gerais dos indivíduos com DI e TEA leves (**Tabela 3**), 85% (n=60) da amostra foi composta por indivíduos do gênero masculino. Eles tinham em média 9,5 anos, mediana de 9,4 e DP±2,6, idade mínima de 6 e máxima de 15 anos. Na maioria dos

indivíduos a comunicação verbal foi descrita como adequada (75%; n=52) e 62% (n=43) eram alfabetizados. Nenhum indivíduo com DI e TEA possuía problemas crônicos de saúde que demandassem uso de medicação regular. Quanto aos aspectos relacionados à autonomia para ABVD e AIVD, relatou-se falta de autonomia dentro de casa na maioria dos casos (67%; n=46) e falta de autonomia fora de casa em todos os casos (100%; n=69). O mesmo ocorreu em relação à capacidade para manuseio do dinheiro, na qual a totalidade dos indivíduos com DI e TEA não possuía essa habilidade (100%; n=69).

Tabela 2. Características das famílias investigadas (n=69).

Variáveis	n	%
Composição familiar		
Até 2 pessoas - somente mãe e paciente	2	3
3 ou mais pessoas	67	97
Renda Familiar		
Até R\$1.000,00	2	3
Entre R\$1.000,00 e R\$2.000,00	23	33
Entre R\$2.000,00 e R\$3.000,00	16	23
Entre R\$3.000,00 e R\$5.000,00	21	30
Entre R\$5.000,00 e R\$10.000,00	7	10
Benefício Social		
Recebe algum benefício social	13	19
Não recebe benefício social	56	81
Saúde Suplementar		
Família tem plano de saúde suplementar	17	25
Somente o paciente tem plano de saúde suplementar	13	19
Família usa somente o SUS	39	57
Família professa alguma religião		
Sim	55	93
Não	14	7

Pais convivem maritalmente		
Sim	49	71
Não	20	29
Escolaridade da mãe		
Fundamental incompleto	6	9
Fundamental completo ou médio incompleto	18	26
Médio completo, ensino técnico ou superior incompleto	43	62
Superior completo ou pós-graduação	1	1
Sem informação	1	1
Escolaridade do pai		
Fundamental incompleto	5	7
Fundamental completo ou médio incompleto	8	12
Médio completo, ensino técnico ou superior incompleto	48	70
Superior completo ou pós-graduação	8	12
Sem informação	0	0
Trabalho da mãe		
Trabalha fora de casa tempo parcial ou total	29	42
Não trabalha fora de casa	39	57
Sem informação	1	1
Trabalho do pai		
Trabalha fora de casa tempo parcial ou total	65	94
Não trabalha fora de casa	4	6
Sem informação	0	0

Tabela 3. Características gerais dos indivíduos com DI leve associada ao TEA leve (n=69).

Variáveis	n	%
Idade		
Entre 6 e 8 anos	27	39
Entre 8 e 12 anos	29	42
Entre 12 e 16 anos	13	19
Gênero		
Masculino	60	85
Feminino	9	15
Escolaridade		
Alfabetizado	43	62
Não alfabetizado	26	38
Comunicação verbal		
Apresenta alguma dificuldade para comunicação verbal	17	25
Comunicação verbal adequada	52	75
Autonomia para AVD dentro de casa		
Tem autonomia dentro de casa	23	33
Não tem autonomia dentro de casa	46	67
Autonomia AVD fora de casa		
Tem autonomia fora de casa	0	0
Não tem autonomia fora de casa	69	100
Capacidade para manuseio de dinheiro		
Consegue manusear dinheiro	0	0
Não consegue manusear dinheiro	69	100
Índice de funcionalidade de Barthel		
Dependência total (0-20 pontos)	0	0
Dependência grave (21-60 pontos)	1	1
Dependência moderada (61-90 pontos)	38	55
Dependência leve (91-99 pontos)	5	7
Independência (100 pontos)	25	36
Índice de funcionalidade de Lawton & Brody		
Dependência total (0-1 ponto)	12	17
Dependência grave (2-3 pontos)	50	72
Dependência moderada (4-5 pontos)	7	10
Dependência leve (6-7 pontos)	0	0
Independência (8 pontos)	0	0

Análises da QVF

Na **Tabela 4** observam-se os resultados obtidos com a BCFQoLS. O alfa de Cronbach da BCFQoLS foi 0,8927, indicando alta confiabilidade da escala em geral. A pontuação média atingida em relação à QVF total foi 3,561 (DP±0,337).

Tabela 4. Resultados da BCFQoLS nas 69 famílias investigadas com filhos com DI leve associada ao TEA leve.

		Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	Alfa de Cronbach
Domínios	Interação familiar	3,908	0,420	4,000	2,330	4,830	0,8520
	Cuidado dos pais com os filhos	3,785	0,348	3,830	2,330	4,830	0,7483
	Bem-estar emocional	2,750	0,620	2,750	2,000	4,000	0,7707
	Bem-estar físico-material	3,194	0,642	3,200	2,000	4,800	0,8190
	Apoio ao deficiente	3,975	0,161	4,000	3,500	4,500	0,3402
QVF total		3,561	0,337	3,600	2,480	4,480	0,8927

As diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total estão na **Tabela 5**. O valor médio da QVF total foi significativamente superior aos escores obtidos nos domínios “bem-estar emocional” ($p < 0,001$) e “bem-estar físico-material” ($p < 0,001$), e significativamente inferior aos escores obtidos nos domínios “interação familiar” ($p < 0,001$), “cuidado dos pais com os filhos” ($p < 0,001$) e “apoio ao deficiente” ($p < 0,001$).

Bem-estar emocional foi o domínio com menor pontuação, com diferença estatística significativa em relação a todos os demais domínios: interação familiar ($p < 0,001$), cuidado dos pais com os filhos ($p < 0,001$), bem-estar físico-material ($p < 0,001$) e apoio ao deficiente ($p < 0,001$); seguido do domínio bem-estar físico-material, cujo escore foi inferior aos domínios: interação familiar ($p < 0,001$), cuidado dos pais com os filhos ($p < 0,001$) e apoio ao deficiente ($p < 0,001$).

Os domínios “interação familiar” e “apoio ao deficiente” foram estatisticamente indistinguíveis entre si ($p = 0,139$).

Tabela 5. Diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n=69).

Comparação par a par – QVF total e domínios		t	p*
QVF total	Interação familiar	-11,875	<0,001
QVF total	Cuidado dos pais com os filhos	-9,165	<0,001
QVF total	Bem-estar emocional	14,961	<0,001
QVF total	Bem-estar físico-material	7,261	<0,001
QVF total	Apoio ao deficiente	-11,252	<0,001
Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	3,317	0,001
Interação familiar	Bem-estar emocional	16,783	<0,001
Interação familiar	Bem-estar físico-material	10,120	<0,001
Interação familiar	Apoio ao deficiente	-1,496	0,139
Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	14,784	<0,001
Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar físico-material	9,313	<0,001
Cuidado dos pais com os filhos	Apoio ao deficiente	-5,129	<0,001
Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	-5,658	<0,001
Bem-estar emocional	Apoio ao deficiente	-16,290	<0,001
Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	-10,123	<0,001

*Teste t pareado.

Os domínios “interação familiar” ($r=0,816$, $p<0,001$), “cuidado dos pais com os filhos” ($r=0,824$; $p<0,001$), “bem-estar emocional” ($r=0,707$; $p<0,001$) e “bem-estar físico-material” ($r=0,809$, $p<0,001$) foram fortemente correlacionados com a QVF total (**Tabela 6**).

Além disso, os domínios “interação familiar” e “cuidado dos pais com os filhos” também apresentaram forte correlação entre si ($r=0,693$; $p<0,001$).

Tabela 6. Correlação dos diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada ($n=69$).

Domínios		Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente
Cuidado dos pais com os filhos	r	0,693				
	p	<0,001				
Bem-estar emocional	r	0,446	0,387			
	p	<0,001	0,001			
Bem-estar físico-material	r	0,454	0,572	0,466		
	p	<0,001	<0,001	<0,001		
Apoio ao deficiente	r	0,489	0,470	0,101	0,134	
	p	<0,001	<0,001	0,408	0,274	
QVF total	r	0,816	0,824	0,707	0,809	0,423
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

*Correlação linear de Pearson.

Funcionalidade dos indivíduos com DI e TEA leves

O alfa de Cronbach do índice de Barthel foi 0,8189, indicando alta confiabilidade da escala. O resultado do índice de funcionalidade de Barthel foi $88,19 \pm 11,53$, indicando dependência moderada das pessoas com DI e TEA nas ABVD.

Com relação ao índice de Lawton & Brody, o alfa de Cronbach foi 0,5416. O escore médio obtido neste índice foi $2,13 \pm 0,89$, denotando dependência grave das pessoas com DI e TEA nas AIVD.

Esses resultados são apresentados na **Tabela 7**.

Tabela 7. Resultados dos índices de funcionalidade de Barthel e Lawton & Brody dos indivíduos com DI e TEA leves (n=69).

Índices de funcionalidade	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	Alfa de Cronbach
Índice de funcionalidade de Barthel	88,19	11,53	90,00	45,00	100,00	0,8189
Índice de funcionalidade de Lawton & Brody	2,13	0,89	2,00	1,00	5,00	0,5416

Efeito de fatores sociodemográficos das famílias investigadas na QVF

A relação das características sociodemográficas e familiares com a QVF estão apresentadas na **Tabela 8**. Foram identificadas diferenças estatisticamente significativas na distribuição média da QVF de acordo com renda familiar ($p=0,021$), acesso à saúde suplementar ($p=0,002$), recebimento de benefício social ($p=0,018$), prática religiosa ($p=0,011$) e condição marital dos pais ($p<0,001$).

O pós-teste de Tukey mostrou que, em relação à renda familiar, diferenças foram identificadas entre os grupos “até 2 mil reais” e “entre 5 e 10 mil reais” ($p=0,013$). Em relação ao acesso à saúde suplementar, as diferenças ocorreram entre os grupos “ninguém na família possui plano de saúde suplementar” e “toda família possui plano de saúde suplementar” ($p=0,002$).

Tabela 8. Associação entre as variáveis sociodemográficas e a QVF na amostra investigada ($n=69$).

Variáveis sociodemográficas e familiares	QVF total \pm DP	p
Renda familiar (em reais – 4 categorias)		
Até 2.000 (n=25)	3,443 \pm 0,270	0,021*
2.000 a 3.000 (n=16)	3,555 \pm 0,407	
3.000 a 5.000 (n=21)	3,600 \pm 0,333	
5.000 a 10.000 (n=7)	3,874 \pm 0,173	
Saúde suplementar		
Ninguém na família possui plano de saúde suplementar (n=39)	3,442 \pm 0,359	0,002*
Apenas paciente possui plano de saúde suplementar (n=13)	3,646 \pm 0,205	
Toda família possui plano de saúde suplementar (n=17)	3,767 \pm 0,243	
Benefício social		
Não recebe benefício social (n=56)	3,606 \pm 0,311	0,018**
Recebe benefício social (n=13)	3,363 \pm 0,382	

Religião		
Não professa religião (n=14)	3,360±0,345	0,011**
Professa religião (n=55)	3,612±0,318	
Condição marital dos pais		
Não convivem maritalmente (n=20)	3,332±0,395	<0,001**
Convivem maritalmente (n=49)	3,654±0,261	
Trabalho da mãe		
Trabalha fora de casa, tempo parcial ou integral (n=29)	3,510±0,269	0,195**
Não trabalha fora de casa (n=39)	3,615±0,364	
Escolaridade da mãe (3 categorias)		
Fundamental incompleto (n=6)	3,567±0,319	0,186*
Fundamental completo ou médio incompleto (n=18)	3,451±0,466	
Médio completo ou técnico ou superior incompleto/completo (n=44)	3,620±0,249	
Escolaridade do pai (4 categorias)		
Fundamental incompleto (n=5)	3,424±0,262	0,176*
Fundamental completo ou médio incompleto (n=8)	3,350±0,560	
Médio completo ou técnico ou superior incompleto (n=48)	3,597±0,297	
Nível superior ou pós-graduação (n=8)	3,640±0,275	
Número de irmãos		
Nenhum (n=33)	3,478±0,263	0,116*
Um irmão (n=26)	3,660±0,350	
Dois irmãos (n=10)	3,576±0,465	

*ANOVA; **teste t independente.

Efeito de fatores pessoais dos indivíduos com DI e TEA leves na QVF

A relação das características individuais e clínicas das pessoas com DI e TEA com a QVF estão apresentadas na **Tabela 9**. Foram identificadas diferenças estatisticamente significativas na distribuição média da QVF de acordo com a presença de comunicação adequada ($p=0,024$).

Tabela 9. Associação entre os fatores pessoais dos indivíduos com DI e TEA leves e a QVF na amostra investigada ($n=69$).

Variáveis pessoais e clínicas dos indivíduos com TEA e DI leves	QVF total \pm DP	p
Idade do indivíduo (3 categorias)		
6 a 8 anos (n=27)	3,576 \pm 0,225	0,413*
8 a 12 anos (n=29)	3,596 \pm 0,411	
12 a 16 anos (n=13)	3,449 \pm 0,348	
Gênero		
Feminino (n=9)	3,542 \pm 0,323	0,862**
Masculino (n=60)	3,563 \pm 0,341	
Comunicação adequada		
Sim (n=52)	3,612 \pm 0,326	0,024**
Não (n=17)	3,402 \pm 0,327	
Escolaridade do indivíduo		
Alfabetizado (n=43)	3,613 \pm 0,329	0,096**
Não alfabetizado (n=26)	3,474 \pm 0,338	
Autonomia para AVD dentro de casa		
Não tem autonomia (n=46)	3,535 \pm 0,325	0,372**
Tem autonomia total (n=23)	3,612 \pm 0,360	

*ANOVA; **teste t independente.

Correlação entre as variáveis investigadas e a QVF

Oito variáveis investigadas se correlacionaram significativamente com a QVF total e foram inseridas no modelo de correlação múltipla: renda familiar, acesso à saúde suplementar, recebimento de benefício social, prática religiosa, condição marital dos pais, escolaridade paterna, comunicação adequada do indivíduo com DI e TEA e número de irmãos (**Tabela 10**).

Tabela 10. Correlação linear binária da QVF total com as demais variáveis investigadas (n=69).

Variáveis	QVF total	
	Índice de correlação (r)	p
Idade da mãe (variável contínua) (n=68)	0,112	0,364*
Idade do pai (variável contínua) (n=69)	-0,125	0,309*
Renda familiar (variável contínua) (n=69)	0,387	0,001*
Saúde suplementar (n=69)	0,441	<0,001**
Benefício social (n=69)	0,239	0,048**
Religião (n=69)	0,295	0,014**
Condição marital dos pais (n=69)	0,415	<0,001**
Trabalho da mãe (n=68)	0,176	0,151**
Escolaridade da mãe (3 categorias) (n=68)	0,161	0,189**
Escolaridade do pai (4 categorias) (n=69)	0,239	0,048**
Número de irmãos (n=69)	0,258	0,032**
Idade do paciente (variável contínua) (n=69)	-0,101	0,409*
Gênero (n=69)	0,087	0,479**
Comunicação adequada (n=69)	0,282	0,019**
Escolaridade do indivíduo (n=69)	0,172	0,159**
Autonomia para AVD dentro de casa (n=69)	0,129	0,290**
Índice de funcionalidade de Barthel (n=69)	0,031	0,798*
Índice de funcionalidade de Lawton & Brody (n=69)	0,055	0,655*

*Correlação linear de Pearson; **Correlação linear de Spearman.

Os dados de correlação múltipla encontram-se na **Tabela 11** e mostram que condição marital dos pais, renda familiar, presença de comunicação adequada e prática religiosa foram preditores da QVF total. O coeficiente de determinação para esse modelo final foi $R^2=0,407$, indicando que o modelo explicou 40,7% da variabilidade encontrada nos resultados da QVF total ($p<0,001$).

Tabela 11. Correlação múltipla da QVF total com as variáveis cuja correlação binária foi significativa, calculada pelo método de regressão linear ($n=69$).

Correlação múltipla ENTER		Coefficientes β não padronizados	Coefficientes β padronizados	p	R^2	ANOVA p-valor
QVF	Constante	2,833		<0,001	0,420	<0,001
	Renda familiar	5,220e -5	0,232	0,076		
	Saúde suplementar	0,032	0,081	0,534		
	Benefício social	0,026	0,031	0,797		
	Religião	0,180	0,216	0,040		
	Condição marital dos pais	0,203	0,275	0,031		
	Escolaridade do pai	0,043	0,091	0,413		
	Número de irmãos	0,033	0,070	0,537		
	Comunicação adequada	0,197	0,254	0,014		
Correlação múltipla STEPWISE		Coefficientes β não padronizados	Coefficientes β padronizados	p	R^2	ANOVA p-valor
QVF	Constante	2,882		<0,001	0,407	<0,001
	Condição marital dos pais	0,240	0,325	0,002		
	Renda familiar	7,117e -5	0,316	0,002		
	Comunicação adequada	0,210	0,270	0,007		
	Religião	0,189	0,228	0,025		

DISCUSSÃO

Sobre a amostra investigada

Alguns resultados de nossa pesquisa, ainda que não estejam diretamente relacionados à QVF, merecem ser discutidos, por divergirem da expectativa intuitiva em relação à composição da amostra.

Em primeiro lugar, o baixo número de famílias beneficiadas por programas sociais (apenas 13 famílias - 19% - recebiam benefícios sociais) explica-se pelo fato de que, embora haja uma correlação significativa entre receber benefício social e renda da família ($r= 0,409$; $p<0,001$), os critérios para o fornecimento dos benefícios exigem uma renda abaixo da média encontrada em nossa amostra. Segundo Decreto Nº 9.396, de 30 de maio de 2018, o Bolsa Família, por exemplo, é voltado para famílias em situação de pobreza ou extrema pobreza, isto é, cuja renda seja, respectivamente, de no máximo R\$178,00 e R\$89,01 por membro da família. Sendo que para as famílias pobres são exigidos outros critérios adicionais para o fornecimento do benefício (BRASIL, PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2018). Outro tipo de benefício comum é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), implementado pela Lei nº 8,742, de 7 de setembro de 1993, cujos critérios também são bastante restritivos. Segundo o texto da lei, são aptos a receber o benefício pessoas com deficiência desde que integrem uma família cuja renda per capita seja inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1993). Poucas famílias de nossa amostra cumprem estes critérios. Assim, nosso resultado é compatível com os critérios restritivos impostos para o recebimento destes benefícios.

A relação entre indivíduos homens e mulheres em nossa amostra (6,6:1) se mostrou discrepante em relação aos resultados reportados na literatura. Loomes, Hull e Mandy, (2017), em uma metanálise sobre o assunto, mostraram que em amostras de TEA associado à DI a

diferença na proporção entre homens e mulheres é menor do que em estudos com TEA não associado à DI (LOOMES; HULL; MANDY, 2017). No entanto, a diferença desta proporção varia em função da gravidade da DI. A proporção de homens e mulheres com TEA sem DI é estimada em 6 a 16 homens para cada mulher, enquanto a proporção de homens e mulheres com TEA e DI moderada a grave é de aproximadamente 1 a 2 homens para cada mulher (FERRI; ABEL; BRODKIN, 2018). Homens estão super-representados entre os casos de alto funcionamento (WERLING; GESCHWIND, 2013). Como nossa amostra é composta por indivíduos com DI leve, isso pode ter contribuído para maior frequência do sexo masculino. Considerando estes fatores, entendemos que a discrepância de nossa amostra não é tão impactante quanto os dados inicialmente poderiam sugerir.

Um terceiro resultado relacionado à composição amostral, aparentemente contra intuitivo, se refere a elevada proporção de indivíduos com comunicação adequada (75%). Embora, de fato, a dificuldade de comunicação seja uma característica associada ao TEA, em especial quando associado à DI, a deficiência na comunicação se refere, particularmente, ou com maior ênfase, às questões de sociabilidade. A capacidade de comunicação adequada medida pelas entrevistas realizadas pelo nosso estudo, por outro lado, refere-se especificamente à comunicação entre os indivíduos com TEA e DI leves e os demais membros da família. As respostas traduziram, portanto, a capacidade destes indivíduos em expressar adequadamente suas necessidades básicas e fundamentais diante de suas famílias, sem medir os fatores desta comunicação que se identificariam com habilidades mais amplas de sociabilização. A perspectiva adotada pelo nosso estudo está identificada com seus objetivos centrais, quais sejam, medir a influência de ter um membro com TEA e DI leves na QVF.

A diferença entre os resultados do índice de Barthel, que indicou dependência moderada, e os resultados do índice de Lawton e Brody, que indicou dependência grave, são explicados pela diferença da complexidade das funcionalidades medidas por cada um dos

instrumentos. Enquanto o índice de Barthel avalia atividades básicas da vida diária (ABVD), o índice de Lawton e Brody expressa atividades instrumentais da vida diária (AIVD), as quais compreendem funcionalidades mais complexas do que as primeiras. Além disso, a interpretação dos índices de funcionalidade varia de acordo com a idade do paciente, sendo que o índice de Lawton e Brody traduz melhor a funcionalidade de indivíduos mais velhos do que a média de indivíduos que compõem nossa amostra. Assim, a discrepância entre os dois índices era um resultado esperado, especialmente considerando a faixa etária de nossa amostra (média de 9,5 anos).

Sobre a QVF

Nossos resultados são comparados com vinte estudos que aplicaram a BCFQoLS, sendo sete em famílias com filhos com TEA (com ou sem DI) (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011; GARDINER; IAROCCI, 2015; HSIAO, 2018; MILLAU; RIVARD; MELLO, 2019; RIVARD et al., 2017; SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017; TAIT et al., 2016), cinco com DI, mas sem TEA (ALSHAMRI, 2016; MCFELEA; RAVER, 2012; OLIVEIRA et al., 2019; SAMUEL et al., 2016; VANDERKERKEN et al., 2018); um cuja amostra era composta de dois grupos, um com DI e outro com TEA (MERAL et al., 2013), e sete com outras deficiências (FOLEY et al., 2014; IGNJATOVIC; MILANOVIC; ZEGARAC, 2017; JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010; JORGE; LEVY; GRANATO, 2015; MORI et al., 2017; SUMMERS et al., 2007; WANG et al., 2006).

Nossa amostra é caracterizada por melhores resultados no domínio “apoio ao deficiente”, o que era esperado, pois, se trata de uma amostra de conveniência na qual todas as famílias recebem suporte da APAE São Carlos. No estudo de Rivard et al. (2017), desenvolvido no Canadá, o domínio apoio ao deficiente também obteve o maior escore, pois, assim como em

nossa amostra, a destes autores era composta integralmente por famílias beneficiadas por serviços de apoio aos deficientes (RIVARD et al., 2017). Millau, Rivard, Mello (2019) comparou a QVF de famílias imigrantes e nativas no Canadá (com filhos com TEA) e seus resultados são compatíveis com os achados de Rivard et al. (2017) (estudo também realizado no Canadá), mostrando que o grupo dos imigrantes possuía menor escore em todos os domínios da BCFQoLS, embora tenha havido uma melhora no acesso a apoio externo no estudo de 2019 (MILLAU; RIVARD; MELLO, 2019) em relação ao estudo de 2017 (RIVARD et al., 2017).

Schlebusch, Dada, Samuels (2017) também encontraram o domínio “apoio ao deficiente” com maior escore e a explicação para este resultado parece ser aplicável ao nosso estudo: foi realizada pesquisa com famílias vulneráveis da África do Sul que recebiam serviços de apoio ao deficiente, onde a abrangência deste tipo de serviço é limitada (condição análoga à nossa amostra), assim, o elevado escore do domínio seria justificado pelo fato destas famílias se sentirem privilegiadas e agradecidas (SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017). Nosso resultado é consistente ainda com os achados de Eskow, Pineles, Summers (2011), que mostraram QVF mais alta em famílias estadunidenses atendidas por serviços de apoio aos deficientes em comparação com famílias que não recebiam este tipo de apoio (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011). A parceria colaborativa entre os membros familiares e os profissionais da saúde e da educação que apoiam o indivíduo com deficiência certamente contribui para melhorar a QVF (HSIAO et al., 2017).

Consideramos que os escores mais altos dos domínios “interação familiar” e “cuidado dos pais com os filhos” podem ser explicados em função do familismo, o qual é entendido como um constructo multidimensional, que envolve os domínios estrutural, comportamental e atitudinal (VALENZUELA; DORNBUSCH, 1994), todos relacionados ao modo como os membros da família interagem entre si e como esta interação supera o valor que atribuem às suas características individuais (LUNA et al., 1996). Familismo é um conceito especialmente

importante para famílias de cultura latina (CAMPOS et al., 2014; HERNÁNDEZ; BÁMACA-COLBERT, 2016; ZINN, 1982), como a brasileira. O consideramos especialmente relevante em cidades do interior de São Paulo, como São Carlos, fortemente influenciadas pela imigração italiana (TRUZZI; BASSANEZI, 2009), considerada pela literatura como um país altamente orientado por valores familiares (SCHWARTZ, 2004). As perguntas do BCFQoLS relativas aos dois domínios mencionados avaliam questões diretamente associados às dimensões que compõem o conceito de familismo, em especial às dimensões comportamental e atitudinal, sendo que esta última se associa a questão da integração, que leva em consideração os meios de interação entre os membros da família. No contexto das políticas sociais no Brasil, tal configuração favorece que a família seja vista como o principal agente que oferta bens e serviços para o bem-estar dos indivíduos com deficiência, assumindo grande parte das funções públicas que deveriam ser de responsabilidade do Estado (SANTOS, 2017).

O baixo escore do domínio “bem-estar emocional” é consistente com a literatura. Não localizamos nenhum estudo, cuja amostra consistia em famílias com crianças com TEA, em que este domínio obteve escore médio superior ao escore médio da QVF total (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011; GARDINER; IAROCCI, 2015; HSIAO, 2018; MERAL et al., 2013; MILLAU; RIVARD; MELLO, 2019; RIVARD et al., 2017; SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017; TAIT et al., 2016). Este padrão também foi observado em amostras de famílias com crianças com outras deficiências (FOLEY et al., 2014; IGNJATOVIC; MILANOVIC; ZEGARAC, 2017; JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010; MCFELEA; RAVER, 2012; MORI et al., 2017; OLIVEIRA et al., 2019; SAMUEL et al., 2016; SUMMERS et al., 2007; VANDERKERKEN et al., 2018). A única exceção na literatura é o estudo de Alshamri (2016), que investigou famílias com filhos com DI leve e moderada (ALSHAMRI, 2016).

Esta deficiência no domínio bem-estar emocional, observada em quase todos os

estudos, sugere a criticidade dos aspectos emocionais na QVF, bem como suscita a necessidade de apresentar soluções para limitar seus efeitos negativos. Consideramos como soluções viáveis a ampliação de serviços oferecidos por profissionais especializados, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, bem como a organização de grupos de apoio para os pais e/ou responsáveis. Ou seja, iniciativas que permitam aos pais/responsáveis terem mais tempo para se dedicar às questões que dizem respeito às suas individualidades e aos aspectos necessários para que mantenham melhores condições de lidar com o estresse diário provenientes de suas condições como cuidadores de filhos com deficiência e para que possam aumentar sua resiliência.

Resiliência refere-se à capacidade que alguns indivíduos têm de amenizar ou evitar os efeitos negativos que certas situações consideradas com elevado potencial de risco podem produzir sobre a sua saúde e o seu desenvolvimento (SILVA et al., 2009). Resiliência pressupõe a capacidade de administrar as adversidades, reconhecendo seu potencial de risco, mas sem perder a habilidade de mobilizar os recursos (pessoais e contextuais) para o enfrentamento dessas situações. Resiliência é um conceito importante em termos de promoção de saúde, que ajuda a compreender porque, quando expostas a situações de risco elevado, algumas pessoas são capazes de enfrenta-las bem, enquanto outras respondem de formas consideradas menos adequadas (SILVA et al., 2009).

Considerando o funcionamento familiar, surge o constructo de resiliência familiar (WALSH, 1996). A ideia é de que uma família resiliente é aquela que constrói numa rede de relações e de experiências vividas ao longo do ciclo vital e através das gerações, que a capacita para reagir de forma positiva às situações potencialmente desencadeadoras de crises, superando essas dificuldades e promovendo a sua adaptação de maneira positiva para o bem-estar dos seus diferentes membros e da família como um todo (MARTINS, 2014). Em geral, a família resiliente desenvolve um processo interacional que a faz funcionar como uma unidade, que

fortalece tanto o indivíduo quanto a família ao longo do tempo. Enfim, família resiliente é considerada um processo desenvolvimental que envolve uma forma particular de organização, de comunicação, de recursos pessoais e comunitários para a solução de problemas, de forma a possibilitar que seus membros sejam capazes de responder de maneira positiva às demandas da vida diária, mesmo vivendo situações potencialmente de risco (ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2012). Segundo tais perspectivas sistêmicas, as relações humanas, em geral, e a cooperação entre os membros da família, em particular, assumem papel central na nutrição e na manutenção da resiliência familiar (MARTINS, 2014; WALSH, 2003). Com efeito, no nosso trabalho, observamos correlação moderada e significativa entre os domínios “interação familiar” e “bem-estar emocional” ($r=0,446$; $p<0,001$), corroborando a importância dos processos de interação e comunicação como componentes da resiliência e do bem-estar familiar.

O segundo domínio que contribuiu para a diminuição da QVF total em nossa amostra, o “bem-estar domínio físico e material”, indica que, no Brasil, políticas de distribuição de renda, visando o alívio das restrições financeiras em famílias com crianças com TEA e DI parecem ser cruciais para um aumento da QVF. Quanto maior a renda familiar, maior o escore médio no domínio “bem-estar físico e material”, como pode ser visto na **Tabela 12**.

Tabela 12. Distribuição do escore médio do domínio “bem-estar físico e material” de acordo com a renda mensal nas famílias que tem filhos com TEA e DI leves investigadas (n=69).

<i>Renda familiar mensal (em reais – 4 categorias)</i>	Bem-estar físico-material ± DP	P (ANOVA)
Até 2.000 (n=25)	2,880±0,614	<0,001
2.000 a 3.000 (n=16)	3,087±0,541	
3.000 a 5.000 (n=21)	3,381±0,536	
5.000 a 10.000 (n=7)	4,000±0.383	

Dos vinte estudos analisados, que aplicaram a BCFQoLS para famílias com filhos com deficiência, em dezesseis o escore médio do domínio “bem-estar físico-material” foi maior que o escore da QVF total. Dos quatro estudos cujo escore do domínio foi inferior ao QVF, dois foram aplicados justamente a populações brasileiras (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015; OLIVEIRA et al., 2019), enquanto outras duas amostras pertencem a populações da Sérvia (IGNJATOVIC; MILANOVIC; ZEGARAC, 2017) e da Turquia (MERAL et al., 2013), ambos países emergentes e economias em desenvolvimento. Estes dados, combinados com o fato de que dos dezesseis estudos em que o escore deste domínio foi maior, quatorze foram aplicados à populações de países com economias avançadas (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011; FOLEY et al., 2014; GARDINER; IAROCCI, 2015; HSIAO, 2018; JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010; MCFELEA; RAVER, 2012; MILLAU; RIVARD; MELLO, 2019; MORI et al., 2017; RIVARD et al., 2017; SAMUEL et al., 2016; SUMMERS et al., 2007; TAIT et al., 2016; VANDERKERKEN et al., 2018; WANG et al., 2006), sugerem que, conforme nossa hipótese, há uma associação entre baixa renda (mais frequente em países emergentes) e um desempenho insatisfatório no domínio “bem-estar físico e material”. Isso corrobora a necessidade de efetivação de políticas de distribuição de renda no Brasil e em outros países emergentes. As únicas exceções, isto é, estudos realizados em países com economias em desenvolvimento, mas cujo domínio bem-estar físico e material obteve escore mais alto que a QVF total, foram amostras da África do Sul (SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017) e da Arábia Saudita (ALSHAMRI, 2016). Mais estudos seriam necessários para o entendimento destes dois desvios.

Além da relação entre os cinco domínios e a QVF, testamos a associação entre os dados socioeconômicos das famílias e suas respectivas QVF. Os resultados são consistentes com nossas expectativas e com a literatura. A saúde financeira da família revelou-se um importante indicador de QVF. Ela é expressa por três tipos de dados coletados: (1) a faixa de renda das

famílias - quanto maior a renda, maior o escore médio da QVF total; (2) o acesso à saúde suplementar - famílias que possuem plano de saúde suplementar possuem maior escore médio de QVF total; e (3) a necessidade de recebimento de benefício social - famílias que recebem benefício social têm, em média, QVF inferior àquelas que não recebem, pois um dos critérios para receber estes benefícios é justamente possuir baixa renda. No nosso estudo, portanto, a renda é correlacionada positivamente com o acesso a saúde suplementar ($r=0,501$; $p<0,001$) e com o não recebimento de benefício social ($r=0,348$; $p=0,003$). Outro aspecto que demonstrou correlação positiva com a QVF total foi a escolaridade do pai, demonstrando, mais uma vez, um efeito da renda sobre a QVF, dado que a escolaridade do pai também é positivamente correlacionada com a renda familiar mensal ($r=0,313$; $p=0,009$). Nossos resultados de correlação entre renda familiar e QVF são semelhantes aos encontrados por Schlebusch, Dada, Samuels (2017), Gardiner & Iarocci (2015) e Meral et al. (2013). Não localizamos nenhum estudo cuja renda (medida, por vezes, por critérios diversos da renda mensal ou anual) não fosse significativamente correlacionada de forma positiva com a QVF.

Outros dois dados demográficos se relacionaram com significância estatística à QVF. Primeiro, as famílias que professam alguma religião têm, em média, uma QVF maior do que aquelas que não professam. No nosso estudo medimos a influência da religião apenas por meio da pergunta se a família professava (ou não) alguma religião. Na literatura sobre qualidade de vida familiar há estudos que buscam medir a influência da religião na QVF de diferentes formas. A primeira distinção importante que deve ser reconhecida é sobre a espiritualidade e a religião, sendo esta entendida como padrões organizados e institucionalizados de crenças, morais, rituais e estruturas sociais que as pessoas criam para ajudar a cumprir sua busca espiritual, enquanto a espiritualidade é expressa tanto por meios religiosos, quanto por meios não religiosos (CANDA, 1999). Nossos resultados (sobre a religião enquanto um preditor de QVF), mesmo considerando o limite de nosso estudo (que avalia apenas a religiosidade e não a espiritualidade

não religiosa), é consistente com outros estudos nos campos da saúde mental que mostram que as práticas religiosas contribuem para a resiliência em pessoas que experimentaram deficiências (CANDA, 2001). Segundo Zea, Quezada e Belgrave (1994) a espiritualidade em pessoas hispânicas, especialmente a crença em Deus, pode levar a uma maior aceitação das famílias sobre a deficiência (ZEA; QUEZADA; BELGRAVE, 1994). Dado que a espiritualidade tem um importante papel na qualidade de vida individual não é surpresa que as práticas religiosas tenham uma expressiva influência sobre a QVF (POSTON; TURNBULL, 2004). Poston e Turnbull (2004) realizaram um estudo qualitativo com grupos focais em três cidades norte-americanas para analisar a influência da espiritualidade e da religiosidade na qualidade de vida de famílias com filhos com deficiência (comparadas às famílias com filhos sem deficiência). Seus resultados indicam que a religião influencia, sobretudo, o bem-estar emocional da família, pois a religião atribuía às famílias um sentido de força adquirida pela espiritualidade e também gerava laços sociais com membros de sua comunidade religiosa que, por sua vez, promoviam aceitação da criança e de sua deficiência (POSTON; TURNBULL, 2004). Tais resultados também se associam à teoria sobre resiliência familiar segundo a abordagem sistêmica proposta por Froma Walsh (WALSH, 1996), pois, segundo esta autora, muitas famílias encontram força, conforto e orientação nos momentos de adversidade através da ligação com tradições culturais e religiosas (MARTINS, 2014). Consideramos os resultados consistentes com nossos achados, especialmente no que diz respeito à relação entre a religião e o domínio bem-estar emocional. No nosso estudo, famílias que professam alguma religião têm realmente maiores escores médios no domínio “bem-estar emocional” que aquelas que não professam religião ($2,841 \pm 0,628$ versus $2,393 \pm 0,446$; $p=0,015$), o que corrobora essa hipótese.

Um segundo fator, a condição marital dois pais, expressou uma relação significativa com a QVF. O convívio marital se traduz em escores mais elevados nos domínios “interação familiar” e “cuidado dos pais com os filhos” e, conseqüentemente, na própria QVF total. Com

efeito, estudos indicam impacto negativo do divórcio parental sobre a deterioração da coesão familiar, influência que, conforme Ahrons (2007), segue sensível mesmo vinte anos após a separação (AHRONS, 2007). Adicionalmente, a literatura sugere que este é um fenômeno de mão dupla, ou interdependente: de um lado, não viver maritalmente impacta negativamente na QVF, de outro lado, ter filho com TEA implica em maiores índices de divórcio, comparado com a população geral (BLACHER; MCINTYRE, 2006). Então, as famílias que compõem nossa amostra são particularmente vulneráveis e estão sob uma condição complexa e sensível no que toca às questões relacionadas à coesão familiar e às relações parentais. De fato, famílias cujos pais vivem maritalmente, quando comparadas às famílias cujos pais vivem separados, têm maiores escores médios no domínio “interação familiar” ($3,986 \pm 0,336$ versus $3,717 \pm 0,542$; $p=0,015$) e no domínio “cuidado dos pais com os filhos” ($3,854 \pm 0,247$ versus $3,616 \pm 0,487$; $p=0,009$).

Nossos resultados mostraram ainda que a presença de comunicação adequada entre os filhos com DI e TEA está associada de forma significativa com maiores escores de QVF total e também com o domínio “cuidado dos pais com os filhos” ($r=0,277$; $p=0,021$), domínio cujos aspectos avaliados expressam condições que, de fato, podem ser limitadas por uma comunicação inadequada. Outras pesquisas que analisaram a relação entre comunicação adequada e QVF em famílias com filhos com TEA apresentaram resultados semelhantes. Fitzgerald, Birkbeck, Matthews (2002), a partir de estudo realizado com 100 mães de crianças com TEA, na Irlanda, analisaram a relação do fardo maternal com uma série de variáveis sobre as características do indivíduo com TEA, problemas sociais e fardos familiares. Seus resultados indicaram que o nível de independência da criança com TEA influenciou positivamente na melhoria do bem-estar das mães. Neste estudo, foram incluídas entre as características de capacidade da criança com TEA suas necessidades comunicativas, as quais se correlacionaram positivamente com o fardo familiar (quanto pior a capacidade comunicativa, maior o nível de

dependência da criança e, conseqüentemente, maior o fardo familiar) (FITZGERALD; BIRKBECK; MATTHEWS, 2002). Foley et al. (2014) compararam famílias com filhos com DI com e sem comunicação adequada e encontraram resultados condizentes com os nossos: aquelas famílias cujos filhos apresentavam comunicação adequada tiveram QVF média superior às famílias cujos filhos não apresentavam comunicação adequada (FOLEY et al., 2014).

É interessante observar, embora não seja diretamente relacionado com nosso objeto de estudo, a atenção concedida pela literatura sobre o efeito negativo de se ter um filho surdo na QVF (JACKSON; TURNBULL, 2004; JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010; MOORES; JATHO; DUNN, 2001). A surdez gera diferentes graus de inadequação comunicativa, a qual, por sua vez, pode impactar em diferentes dimensões da QVF, incluindo a interação familiar (BODNER-JOHNSON, 1991; EVANS, 1995; FREEMAN; DIETERICH; RAK, 2002; JACKSON; WEGNER; TURNBULL, 2010; KASHYAP, 1986).

Finalmente, de forma consistente com os achados discutidos acima, nossos resultados revelaram quatro variáveis que se comportaram como preditores e que explicam 40,7% da variabilidade dos dados da QVF total: (1) a condição marital dos pais, que está associada com os domínios interação familiar e cuidado dos pais com os filhos; (2) a renda familiar, associada com o domínio bem-estar físico e material; (3) a prática religiosa, associada com o domínio bem-estar emocional; e (4) a comunicação adequada do indivíduo com DI e TEA.

Fortalezas e limitações do trabalho

Uma fortaleza deste estudo consiste em ser um dos primeiros estudos nacionais a aplicar a BCFQoLS, validada em língua portuguesa, em uma amostra de famílias com filhos com DI e TEA. O uso desta escala permite a comparabilidade entre nossos resultados com futuros estudos que forem realizados no Brasil, bem como com amostras de outros países, onde

a escala já foi utilizada.

Também consideramos uma fortaleza de nosso estudo a metodologia empregada para a coleta de dados: realizamos entrevistas presenciais, face a face, escolha que nos permitiu esclarecer as dúvidas dos participantes, aumentando a confiabilidade dos resultados. Além disso, a utilização de instrumentos validados para classificar o grau da DI e TEA, bem como para avaliar a funcionalidade dos indivíduos em relação às atividades da vida diária torna os nossos resultados mais objetivos e específicos, conferindo maior fidedignidade.

Reconhecemos como limitação do estudo o fato de termos investigado uma amostra de conveniência. Isto é, uma amostra composta apenas por crianças que recebem ajuda externa (frequentam a APAE São Carlos) o que não permite a generalização dos resultados para uma população brasileira (ou mesmo são-carlense) selecionada aleatoriamente. Isto implica que nossos resultados são importantes para avaliar o efeito das famílias terem crianças com DI e TEA leves apenas em um grupo com ajuda externa. Aliás, esta limitação explica o valor baixo do índice alfa de Cronbach no domínio “apoio ao deficiente”. A baixa variância deste domínio (que recebeu notas altas e constantes) em comparação a variância dos demais domínios implica em um valor de alfa de Cronbach reduzido, dado que este é definido pela relação entre a soma da variância do item e a soma da variação do total de itens. Sugerimos, como agenda de pesquisa futura, a comparação entre este grupo (amostra de conveniência com ajuda externa) e outro grupo que não receba ajuda externa, avaliando o impacto desta variável na QVF.

A amostra deste estudo é a maior entre todas as pesquisas nacionais que aplicaram a BCFQoLS. Apesar disso, consideramos seu tamanho relativamente pequeno para a realização de algumas inferências estatisticamente válidas entre as variáveis. Acreditamos que estudos multicêntricos devem ser realizados a fim de obter um amplo panorama das possíveis influências de fatores socioambientais na QVF, que permitam direcionar políticas públicas em âmbito nacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este é o primeiro estudo que analisa o impacto da DI leve associada ao TEA leve na QVF utilizando a BCFQoLS em uma população brasileira. Por isso mesmo, os resultados apenas podem ser comparados com dados disponíveis sobre populações de outros países e, conseqüentemente, distintos contextos socioeconômicos e culturais. Ainda assim, é possível afirmar que, mesmo comparado com outros países emergentes e economias em desenvolvimento, nossos resultados indicam que as famílias brasileiras sofrem mais com as condições físicas e materiais. Por outro lado, o escore baixo do domínio bem-estar emocional é consistente com os resultados obtidos em estudos desenvolvidos em outros países. Ou seja, este é um domínio que afeta, de forma universal, famílias de indivíduos com DI e TEA.

Todos os domínios são significativamente correlacionados com a QVF. A única exceção é o apoio ao deficiente, resultado esperado, posto que em nossa amostra todas as famílias recebiam serviços da APAE São Carlos. A correlação positiva dos domínios indica que eles constituem indicadores importantes para medir os aspectos que influenciam a QVF. Portanto, consideramos que o presente estudo e seus resultados consubstanciam um relevante instrumento para a elaboração de políticas públicas que visem eliminar ou aliviar os aspectos mais negativos que afetam a qualidade de vida de famílias com filhos com DI e TEA.

São especialmente relevantes as questões envolvendo o alívio das restrições financeiras destas famílias, mas devem ser também consideradas políticas que busquem melhorar o bem-estar emocional das mesmas, tais como a organização de grupos de pais coordenados por profissionais de saúde a fim de estimular um ambiente deliberativo, caracterizado pela troca de experiências e informações destas famílias, incluindo a percepção sobre quais são seus direitos e seus recursos legais. Outro impacto positivo para a melhora da qualidade de vida dessas famílias diz respeito à autonomia do indivíduo com deficiência, o que

pode ser impulsionado por meio da oferta de atividades de estimulação precoce envolvendo as atividades básicas e instrumentais de vida diária, em especial práticas que incitem o aperfeiçoamento da comunicação adequada, dado que, conforme achado de nosso estudo, esta característica comportou-se como um preditor da QVF.

BIBLIOGRAFIAS

AHRONS, C.R. Family ties after divorce: Long-term implications for children. **Family process**, v. 46, n. 1, p. 53–65, 2007.

ALSHAMRI, K.H. **Family quality of life for families of children with intellectual disability in Saudi Arabia**. 2016. 1 v. Tese (Doutorado) - Curso de Filosofia, Western Sydney University, Sydney, 2016.

APA, American Psychiatric Association. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5**. Porto Alegre: Editora Artmed, 2014.

BALCELLS-BALCELLS, A. et al. Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 12, p. 1151–1163, 2010.

BERTELLI, M. et al. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 12, p. 1136–1150, 2011.

BLACHER, J.; MCINTYRE, L.L. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, n. 3, p. 184–198, 2006.

BODNER-JOHNSON, B. Family conversation style: Its effect on the deaf child's participation. **Exceptional children**, v. 57, n. 6, p. 502–509, 1991.

BRASIL, IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e das pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em 24/02/2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p.

BRASIL, Presidência da República. Decreto nº 9.396, de 30 de maio de 2018. **Altera o Decreto nº 5.209, de 17 de setembro de 2004, e o Decreto nº 7.492, de 2 de junho de 2011, para reajustar valores referenciais de caracterização das situações de pobreza e de extrema pobreza e os de benefícios do Programa Bolsa Família**. Brasília, DF, mai 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9396.htm. Acesso em: 2 nov. 2019.

BRASIL, Presidência da República. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências**. Brasília, DF, dez 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm>. Acesso em: 2 nov. 2019.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília, DF; 2012.

BROWN I., BROWN R.I. **Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners**. London: Jessica Kingsley Publishers; 2003. 272 p.

CAMPOS, B. et al. Familism and psychological health: The intervening role of closeness and social support. **Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology**, v. 20, n. 2, p. 191, 2014.

CANDA, E.R. Spiritually sensitive social work: Key concepts and ideals. **Journal of Social Work Theory and Practice**, v. 1, n. 1, p. 1–15, 1999.

CANDA, E.R. Transcending through disability and death: Transpersonal themes in living with cystic fibrosis. In E. R. Canda & E. D. Smith (Eds.), **Transpersonal perspectives on spirituality in social work**. New York: The Haworth Press. 2001; P. 109-134.

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

CHIU, S.J.; SEO, H. et al. Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for Taiwanese families of children with intellectual disability/developmental delay. **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 55, n. 2, p. 57–71, 2017.

CHIU, S.J.; CHEN, P.T. et al. The Mandarin Chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale: development and psychometric properties in Taiwanese families of children with developmental delay. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 61, n. 4, p. 373–384, 2017.

DUNST, C.J.; LEET, H. E. Measuring the adequacy of resources in households with young children. **Child: Care, health and development**, v. 13, n. 2, p. 111–125, 1987.

ESKOW, K.; PINELES, L.; SUMMERS, J.A. Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 8, n. 1, p. 28–35, 2011.

EVANS, J.F. Conversation at home: A case study of a young deaf child's communication experiences in a family in which all others can hear. **American Annals of the Deaf**, v. 140, n. 4, p. 324–332, 1995.

FERRI, S.L.; ABEL, T.; BRODKIN, E.S. Sex differences in autism spectrum disorder: a review. **Current psychiatry reports**, v. 20, n. 2, p. 9, 2018.

FITZGERALD, M.; BIRKBECK, G.; MATTHEWS, P. Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. **The Irish Journal of Psychology**, v. 23, n. 1–2, p. 2–17, 2002.

FOLEY, K-R. et al. Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 49, n. 9, p. 1455–1465, 2014.

FOMBONNE, E. The epidemiology of autism: a review. **Psychological medicine**, v. 29, n. 4, p. 769–786, 1999.

FREEMAN, B.; DIETERICH, C.A.; RAK, C. The struggle for language: Perspectives and practices of urban parents with children who are deaf or hard of hearing. **American Annals of the Deaf**, v. 147, n. 5, p. 37–44, 2002.

GARDINER, E.; IAROCCI, G. Family quality of life and ASD: the role of child adaptive functioning and behavior problems. **Autism Research**, v. 8, n. 2, p. 199–213, 2015.

GARDINER, E.; IAROCCI, G. Unhappy (and happy) in their own way: a developmental

psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. **Research in Developmental Disabilities**, v. 33, n. 6, p. 2177–2192, 2012.

GAUDERER, C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: guia prático para pais e profissionais**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GÉCZ, J.; SHOUBRIDGE, C.; CORBETT, M. The genetic landscape of intellectual disability arising from chromosome X. **Trends in Genetics**, v. 25, n. 7, p. 308–316, 2009.

HERNÁNDEZ, M.M.; BÁMACA-COLBERT, M.Y. A behavioral process model of familism. **Journal of family theory & review**, v. 8, n. 4, p. 463–483, 2016.

HOFFMAN, L.; et al. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. **Journal of Marriage and Family**, v. 68, n. 4, p. 1069–1083, 2006.

HSIAO, Y. Autism Spectrum Disorders: Family Demographics, Parental Stress, and Family Quality of Life. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 15, n. 1, p. 70–79, 2018.

HSIAO, Y. et al. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. **Research in Developmental Disabilities**, v. 70, p. 152–162, 2017.

HU, X.; WANG, M.; FEI, X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, n. 1, p. 30–44, 2012.

HUGUET, G.; EY, E.; BOURGERON, T. The genetic landscapes of autism spectrum disorders. **Annual Review of Genomics and Human Genetics**, v. 14, p. 191–213, 2013.

IGNJATOVIC, T.D.; MILANOVIC, M.; ZEGARAC, N. How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families. **Research in Developmental Disabilities**, v. 68, p. 1–8, 2017.

JACKSON, C.K.; TURNBULL, A.P. Impact of deafness on family life: A review of the literature. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 24, n. 1, p. 15–29, 2004.

JACKSON, C.K.; WEGNER, J.R.; TURNBULL, A.P. Family Quality of Life following early identification of deafness. **Language, Speech, & Hearing Services in School**, v. 41, p. 195–205, 2010.

JAGER, J.; PUTNICK, D. L.; BORNSTEIN, M. H. II. More than just convenient: the scientific merits of homogeneous convenience samples. **Monographs of The Society for Research in Child Development**, [s.l.], v. 82, n. 2, p.13-30, 2017.

JOHNSON, C.P.; MYERS, S.M.; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, v. 120, n. 5, p. 1183-1215, 2007.

JORGE, B.M.; LEVY, G. L.; GRANATO, L. Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o Português Brasileiro. **Codas**, v. 27, n. 6, p. 534–540, 2015.

JOSEPH, R.M.; TANAKA, J. Holistic and part-based face recognition in children with autism. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 44, n. 4, p. 529–542, 2003.

KASHYAP, L.D. The family's adjustment to their hearing impaired child. **Indian Journal of**

Social Work, v. 47, n. 1, p. 31–37, 1986.

LAWTON, M.P. et al. A research and service oriented multilevel assessment instrument. **Journal of Gerontology**, v. 37, n. 1, p. 91–99, 1982.

LAWTON, M.P.; BRODY, E.M. Assessment of older people: Self-Maintaining and instrumental activities of daily living. **Gerontologist**, v. 9, n. 179, 1969.

LOOMES, R.; HULL, L.; MANDY, W.P.L. What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 56, n. 6, p. 466–474, 2017.

LUNA, I. et al. The relevance of familism in cross-cultural studies of family caregiving. **Western Journal of Nursing Research**, v. 18, p. 267–283, 1996.

MAGYAR, C.I.; PANDOLFI, V. Factor structure evaluation of the childhood autism rating scale. **Journal Autism Developmental Disorders**, v. 37, p. 1787–1794, 2007.

MAHONEY, F.I.; BARHEL, D. Functional evaluation: The Barthel Index. **Maryland State Medical Journal**, v. 14, n. 56, 1965.

MARTINS, M.H. RESILIÊNCIA FAMILIAR: Revisão teórica, conceitos emergentes e principais desafios. **Cadernos do GREI**, v. 10, p. 3–23, 2014.

MARTINS, G.; DOMINGUES, O. **Estatística Geral e Aplicada**. 6. ed. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MCFELEA, J.T.; RAVER, S. Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. **Physical Disabilities: Education and Related Services**, v. 31, n. 2, p. 3–17, 2012.

MEADAN, H.; HALLE, J.W.; EBATA, A.T. Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. **Exceptional children**, v. 77, n. 1, p. 7–36, 2010.

MEFFORD, H.C.; BATSHAW, M.L.; HOFFMAN, E.P. Genomics, intellectual disability, and autism. **New England Journal of Medicine**, v. 366, n. 8, p. 733–743, 2012.

MELO, D.G. et al. Investigação etiológica nas situações de deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. **Canoas**, v. 6, n. 3, 2018.

MERAL, B.F. et al. Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children with Intellectual Disabilities and Autism. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, v. 38, n. 4, p. 233–46, 2013.

MERAL, B.F.; CAVKAYTAR, A. Turkish Adaptation, Validity and Reliability study of the Beach Center Family Quality of Life Scale. **Egitim Ve Bilim**, v. 38, n. 170, p. 48–60, 2013.

MICLEA, D. et al. Genetic testing in patients with global developmental delay / intellectual disabilities: a review. **Clujul Medical**, v. 88, n. 3, p. 288–292, 2015.

MILLAU, M.; RIVARD, M.; MELLO, C. Quality of Life in immigrant parents of children with autism spectrum disorder: a comparison with parents from the host culture. **Journal of Child and Family Studies**, v. 28, n. 6, p. 1512–1523, 2019.

MILLER, E.; BUYS, L.; WOODBRIDGE, S. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, n. 1, p. 102–110, 2012.

MISURA, A.K.; MEMISEVIC, H. Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. **Journal of Educational and Social Research**, v. 7, n. 2, p. 43–48, 2017.

MOESCHLER, J.B.; SHEVELL, M.; COMMITTEE ON GENETICS. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. **Pediatrics**, v. 134, n. 3, p. e903-918, 2014.

MOORES, D.F.; JATHO, J.; DUNN, C. Families with deaf members: American Annals of the Deaf, 1996 to 2000. **American Annals of the Deaf**, v. 146, n. 3, p. 245–250, 2001.

MORI, Y. et al. Impacts of caring for a child with the CDKL5 disorder on parental wellbeing and family quality of life. **Orphanet Journal Rare Disability**, v. 12, n. 1, p. 16, 2017.

MOYSON, T.; ROEYERS, H. ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, n. 1, p. 87–101, 2012.

MPAKA, D.M.; OKITUNDU, D.L.E.A.; NDJUKENDI, A.O. Prevalence and comorbidities of autism among children referred to the outpatient clinics for neurodevelopmental disorders. **The Pan African Medical Journal**, v. 25, n. 82, 2016.

OLIVEIRA, E.B.C. et al. Qualidade de vida de famílias de filhos com deficiência intelectual moderada. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 68, n. 2, p. 101–109, 2019.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. Tradução Centro Colaborador da OMS para Classificação de Doenças em Português. 10a rev. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2007.

PARK, J. et al. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 47, n. 4–5, p. 367–384, 2003.

PERRY, A.; ISAACS, B. Validity of the family quality of life survey-2006. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 28, n. 6, p. 584–588, 2015.

POSTON, D.J. et al. Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 41, n. 5, p. 313–328, 2003.

POSTON, D.J.; TURNBULL, A.P. Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. **Education and training in developmental disabilities**, v. 39, n. 2, p. 95–108, 2004.

RAGHAVAN, R.; PAWAON, N.; SMALL, N. Family carers’ perspectives on post-school transition of young people with intellectual disabilities with special reference to ethnicity. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, n. 10, p. 936–946, 2013.

RELLINI, E. et al. Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. **Journal Autism Developmental Disorders**, v. 34, p. 703–708, 2004.

RILLOTTA, F.; KIRBY, N.; SHEARER, J. A comparison of two family quality of life measures: an Australian study. In: KOBER, R. (Org.). **Enhancing Quality of Life of People with Intellectual Disabilities**. Dordrecht: Springer, 2011. p. 305–48.

RIVARD, M. et al. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families with a Preschool-Aged Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 122, n. 5, p. 439-452, 2017.

ROBINSON, E.B.; NEALE, B.M.; HYMAN, S.E. Genetic research in autism spectrum disorders. **Current opinion in pediatrics**, v. 27, n. 6, p. 685–691, 2015.

RODRIGUES, S.A. et al. A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 32, n. 2, p. 413–426, 2019.

ROOKE, M.I.; PEREIRA-SILVA, N.L. Resiliência familiar e desenvolvimento humano: análise da produção científica. **Psicologia em Pesquisa**, v. 6, n. 2, p. 179-186, 2012.

SAMUEL, P. S.; RILLOTTA, F.; BROWN, I. The development of family quality of life concepts and measures. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, n. 1, p. 1-16, 2012.

SAMUEL, P.S. et al. Concurrent validity of the international family quality of life survey. **Occupational therapy in health care**, v. 30, n. 2, p. 187–201, 2016.

SANTOS, W.R. O circuito familista na Política de Assistência Social. **Textos e Contextos**, v. 16, n. 2, p. 388–402, 2017.

SCHALOCK, R.L. et al. **Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports**. 11 ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010.

SCHALOCK, R.L.; GARDNER, J.F.; BRADLEY, V.J. **Quality of Life of Persons with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications across Individuals, Organizations, Systems, and Communities**. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007.

SCHERMERHORN, A.C.; CUMMINGS, E.M. Transactional Family Dynamics: A New Framework for Conceptualizing Family Influence Processes. **Advances in Child Development and Behavior**, v. 36, p. 187–250, 2008.

SCHLEBUSCH, L.; DADA, S.; SAMUELS, A.E. Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal Autism Developmental Disorders**, v. 47, n. 7, p. 1966–1977, 2017.

SCHOPLER, E.; REICHLER, R.; RENNER, B.R. **The Childhood Autism Rating Scale (CARS)**. 10th ed. Los Angeles, CA: Western Psychological Services; 1988.

SCHWARTZ, S.H. Mapping and interpreting cultural differences around the world. **International studies in sociology and social anthropology**. Leiden: Brill p. 43-73, 2004.

SILVA, M.R.S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 92-99, 2009.

SHAH, S.; VANCLAY, F.; COOPER, B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. **Journal of clinical epidemiology**, v. 42, n. 8, p. 703–709, 1989.

SMILKSTEIN, G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. **The Journal of Family Practice**, v. 6, n. 6, p. 1231–1239, 1978.

SOUZA, A.C.; ALEXANDRE, N.M.C.; GUIRARDELLO, E.B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 3, p. 649–659, 2017.

SRIVASTAVA, A.K.; SCHWARTZ, C.E. Intellectual disability and autism spectrum disorders: causal genes and molecular mechanisms. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**,

v. 46, p. 161–174, 2014.

SROUR, M.; SHEVELL, M. Genetics and the investigation of developmental delay/intellectual disability. **Archives of Disease in Childhood**, v. 99, n. 4, p. 386–389, 2014.

STELLA, J.; MUNDY, P.; TUCHMAN, R. Social and nonsocial factors in the Childhood Autism Rating Scale. **Journal Autism Developmental Disorders**, v. 29, p. 307–17, 1999.

SUMMERS, J.A. et al. Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 54, n. 3, p. 319–38, 2007.

TAIT, K. et al. Understanding Hong Kong Chinese Families Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. **Journal Autism Developmental Disorders**, v. 46, n. 4, p. 1164–83, 2016.

TANAKA, J.W. et al. Using computerized games to teach face recognition skills to children with autism spectrum disorder: The Let's Face It! program. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 51, n. 8, p. 944–952, 2010.

TAYLOR, L.E.; SWERDFEGER, A.L.; ESLICK, G.D. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. **Vaccine**, v. 32, n. 29, p. 3623–3629, 2014.

TOMAZ, R.V.V. et al. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 11, 2017.

TONNSEN, B.L. et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders Among Children with Intellectual Disability. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 121, n. 6, p. 487–500, 2016.

TRUZZI, O.M.S.; BASSANEZI, M.S.B. População, grupos étnico-raciais e economia cafeeira: São Carlos, 1907. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 26, n. 2, p. 197–218, 2009.

VALENZUELA, A.; DORNBUSCH, S.M. Familism and social capital in the academic achievement of Mexican origin and Anglo adolescents. **Social Science Quarterly**, v. 75, p. 18–36, 1994.

VANDERKERKEN, L. et al. Quality of life in Flemish families with a child with an intellectual disability: A multilevel study on opinions of family members and the impact of family member and family characteristics. **Applied Research in Quality of Life**, v. 13, n. 3, p. 779–802, 2018.

VERDUGO, M.A.; CORDOBA, L.; GOMEZ, J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 10, p. 794–798, 2005.

VERLOES, A. et al. Diagnostic investigations for an unexplained developmental disability. **Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie**, v. 19, n. 2, p. 194–207, 2012.

VIDAL, F.A.S.; FIGUEIREDO, V.L.M.; NASCIMENTO, E. A quarta edição do WISC americano. **Avaliação Psicológica**, v. 10, n. 2, p. 205–207, 2011.

WALSH, F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. **Family process**, v. 35, n. 3, p. 261–281, 1996.

WALSH, F. Family resilience: A framework for clinical practice. **Family process**, v. 42, n. 1, p. 1–18, 2003.

- WALSH, F. Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. **Family Process**, v. 55, n. 4, p. 616-632, 2016.
- WANG, M. et al. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, n. 12, p. 977–88, 2006.
- WANG, M.; KOBER, R. Embracing an era of rising family quality of life research. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 12, p. 1093–1097, 2011.
- WERLING, D.M.; GESCHWIND, D.H. Sex differences in autism spectrum disorders. **Current opinion in neurology**, v. 26, n. 2, p. 146, 2013.
- WHITE, J.M.; KLEIN, D.M. **Family Theories**. 3 ed. ed. [S.l.]: SAGE Publications, 2007.
- WILLIAMS, E.; REDDY, V.; COSTALL, A. Taking a closer look at functional play in children with autism. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 31, n. 1, p. 67–77, 2001.
- WINTER, C.F.; JANSEN, A.A.C.; EVENHUIS, H.M. Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 7, p. 675–698, 2011.
- XUE, J.; OOH, J.; MAGIATI, I. Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 58, n. 5, p. 406–420, 2014.
- YEARGIN-ALLSOPP, M. et al. Prevalence of autism in a US metropolitan area. **Jama**, v. 289, n. 1, p. 49–55, 2003.
- ZEA, M.C.; QUEZADA, T.; BELGRAVE, F.Z. Latino cultural values: Their role in adjustment to disability. **Psychosocial perspectives on disability (Special Issue)**. [S.l.]: Journal of Social Behavior and Personality, 1994. p. 185–200.
- ZINN, M.B. Familism among Chicanos: A theoretical review. **Humboldt Journal of Social Relations**, v. 10, p. 224–238, 1982.

ANEXOS

Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS QUE TÊM FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E/OU TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 79323017.4.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.442.014

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS QUE TÊM FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E/OU TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA " foi bem estruturado em revisão bibliográfica e em concepção metodológica, demonstrando sua relevância para sociedade.

Objetivo da Pesquisa:

As pesquisadoras esclarecem no TCLE, quanto aos objetivos, que "... estamos interessadas em entender como é a qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista. Esse estudo tem o intuito de fornecer subsídios para a construção de uma linha de cuidado integral para pessoas com deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista no Sistema Único de Saúde"

No projeto completo, apresentam que o objetivo principal/geral é "Investigar o impacto da DI e do TEA na QVF. Em última instância, pretende-se que esse estudo sirva de subsídio para construção de uma linha de cuidado integral para indivíduos com DI e/ou TEA, em consonância com a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2008) e com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012)."

Desta forma, os objetivos estão distintos. Necessita ser ajustado.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.442.014

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No no TCLE, as pesquisadoras esclarecem quanto aos RISCOS da pesquisa que "O único risco possível nessa pesquisa será o de você ficar chateado(a) ou angustiado(a) em responder sobre algumas coisas relacionadas à sua família. Ou ainda você poderá ter um leve cansaço após responder às perguntas e ao questionário".

Recomenda-se substituir o termo "o único risco será" por "os riscos mínimos são/serão", pois há outros riscos não indicados pelas pesquisadoras, além dos citados por elas (chateado/angustiado, cansaço), que podem estar presentes no decorrer da intervenção.

Recomenda-se refletir e inserir outros exemplos de riscos que os sujeitos da pesquisa podem estar submetidos. Para isto, as pesquisadoras podem se colocar no lugar do participante e imaginar q reação ou sensação que ele poderia ter ao participar da pesquisa. Exemplos: irritação, nervoso, constrangimento, mudança de humor, tristeza, entre outros.

No TCLE, quanto aos BENEFÍCIOS da pesquisa para a sociedade e/ou para o meio acadêmico, os riscos não foram apresentados.

O trecho em que as pesquisadoras comentam algo sobre benefícios, mas não traduz a ideia esperada é "Não haverá benefícios diretos ou imediatos para você ou sua família por participar desse estudo, mas poderá haver mudanças nos cuidados dados às pessoas com deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista após os profissionais e gestores de saúde tomarem conhecimento das conclusões desse estudo."

Recomenda-se refletir e verificar se os benefícios descritos estão apropriados ao estudo ou necessitam de complementações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Verificar os itens "recomendações" e "conclusões e/ou pendências" feitos pelo relator deste CEP.

A carta de coparticipante foi anexada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

-

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.442.014

Recomendações:

Apresentar relatório final na conclusão de sua pesquisa, apresentando os documentos comprobatórios anexados, como o modelo de TCLE utilizado, a carta de aceite do co-participante, lista de presença datada e assinada pelos participantes, entre outros documentos que permitam ilustrar que o estudo foi efetuado após a aprovação deste CEP, bem como seguiu as orientações dadas por ele.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado condicionado à inserir no TCLE que haverá ressarcimento de gastos caso haja necessidade conforme Resolução 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1014213.pdf	18/10/2017 20:39:17		Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_mestrado_marcela_assinada.pdf	18/10/2017 20:38:50	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_apoio_APAE_projeto_Marcela_04out2017.pdf	15/10/2017 16:08:25	Debora Gusmao Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_mestrado_Marcela_DGMelo_15out2017.pdf	15/10/2017 16:06:57	Debora Gusmao Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_Marcela_CEP_DGMelo_15out2017.pdf	15/10/2017 16:06:47	Debora Gusmao Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.442.014

SAO CARLOS, 15 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

Anexo 2 – Formulário de perfil sociodemográfico familiar

Com relação à sua família, por favor, responda as perguntas abaixo:

Em que cidade e estado do Brasil vocês residem?

Quantas pessoas moram na sua casa?

Sua família recebe algum tipo de benefício social? Por exemplo: bolsa família, benefício LOAS, benefício de prestação continuada (BPC), etc.?

Sim Não

Se receber, por favor, descreva abaixo quais benefícios vocês recebem:

Qual a renda familiar mensal da sua família (ou seja, a soma do salário ou dos rendimentos de todas as pessoas da sua família que trabalham + a soma dos rendimentos recebidos por pensão, aposentadoria, benefício social)? Quanto dinheiro vocês costumam ter para viver por mês?

Sua família costuma frequentar reuniões de natureza religiosa, por exemplo: ir à missa ou a cultos? Sim Não

Em caso afirmativo, que religião vocês professam?

Nome da Religião: _____

Com que frequência vocês vão às reuniões (missas, cultos, etc.) da sua religião?

- pelo menos uma vez por semana
 pelo menos uma vez por mês
 somente em datas comemorativas ou religiosas
 raramente

Vocês têm plano de saúde particular? () Sim () Não

Em caso afirmativo:

- () o plano de saúde cobre todos os membros da nossa família
- () somente a pessoa que estuda na APAE tem plano de saúde
- () ninguém da família possui plano de saúde

Sobre os PAIS da pessoa que estuda na APAE

MÃE e PAI estão casados, convivem maritalmente entre si?

- () Sim () Não

PAI e MÃE são aparentados (parentes como primos, etc.)?

- () Sim () Não

Se sim, qual o grau do parentesco?

Sobre a MÃE da pessoa que estuda na APAE

Idade atual: _____

Escolaridade:

- () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo
- () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo
- () Ensino técnico () Ensino superior incompleto
- () Ensino superior completo () Pós-graduação

Trabalho:

- () Trabalha fora de casa em tempo integral (6h, 8h ou mais por dia).
- () Trabalha fora de casa em tempo parcial (cerca de 4h por dia).
- () No momento está desempregada.
- () Não trabalha fora de casa.

Sobre o PAI da pessoa que estuda na APAE

Idade atual: _____

Escolaridade:

- Ensino fundamental incompleto Ensino fundamental completo
 Ensino médio incompleto Ensino médio completo
 Ensino técnico Ensino superior incompleto
 Ensino superior completo Pós-graduação

Trabalho:

- Trabalha fora de casa em tempo integral (6h, 8h ou mais por dia).
 Trabalha fora de casa em tempo parcial (cerca de 4h por dia).
 No momento está desempregado.
 Não trabalha fora de casa.

Sobre os IRMÃOS da pessoa que estuda na APAE

- a pessoa é filha única.
 a pessoa tem irmãos. Quantos irmãos? _____

Descreva a idade e o sexo dos irmãos:

- Irmão 1 - Idade: _____ Sexo: feminino masculino
Irmão 2 - Idade: _____ Sexo: feminino masculino
Irmão 3 - Idade: _____ Sexo: feminino masculino
Irmão 4 - Idade: _____ Sexo: feminino masculino
Irmão 5 - Idade: _____ Sexo: feminino masculino
Irmão 6 - Idade: _____ Sexo: feminino masculino

Anexo 3 – Formulário de perfil da pessoa com DI e TEA

Com relação ao seu filho que estuda na APAE, por favor, responda as perguntas abaixo:

Idade do filho: _____

Sexo do filho:

feminino masculino

Escolaridade do filho:

Está alfabetizado (sabe ler e escrever).

Não está alfabetizado (não sabe ler e escrever).

Seu filho possui algum problema de saúde, que necessite de cuidados especiais? Por exemplo: problema no rim, problema na tireoide, problema no estômago, etc.?

Sim Não Não sabemos

Em caso afirmativo, que tipo de problema?

Seu filho tem dificuldade para locomoção (para caminhar)?

Não, ele caminha normalmente.

Mais ou menos. Ele caminha com dificuldade.

Sim, ele tem muita dificuldade para caminhar.

Ele é cadeirante.

Você considera que seu filho se comunica bem? As pessoas entendem/compreendem o que ele fala?

Sim, perfeitamente. Todos entendem o que ele fala.

Não. Normalmente as pessoas da família ou que convivem com ele entendem o que ele fala, mas as pessoas estranhas têm dificuldade para compreender.

Não. É muito difícil compreender o que ele fala.

Você considera que seu filho é autônomo em relação às atividades da vida diária dentro de casa? Por exemplo: ele toma banho sozinho, usa o banheiro sozinho, veste-se sozinho, come sozinho?

- Sim, ele é totalmente autônomo para fazer esse tipo de coisa.
- Não, ele faz essas coisas, mas precisa de supervisão.
- Não, ele é incapaz de fazer essas coisas sozinho.

Você considera que seu filho é autônomo em relação às atividades da vida diária fora de casa? Por exemplo: ele vai até a padaria ou até outros comércios no bairro ou até o shopping sozinho, ele usa transporte público sozinho?

- Sim, ele é totalmente autônomo para fazer esse tipo de coisa.
- Não, ele faz essas algumas dessas coisas, mas precisa de supervisão.
- Não, ele é incapaz de fazer essas coisas.

Seu filho sabe mexer com dinheiro? Sabe dar e receber troco?

- Sim, ele sabe mexer com dinheiro perfeitamente.
- Não, às vezes ele confunde.
- Não, ele é incapaz de mexer com dinheiro.

Anexo 4 – Índice de Barthel

NOME:					
DATA DE NASC:		IDADE:		SEXO:	
ÍNDICE DE BARTHEL - ABVD					
ITENS	ATIVIDADES	DESCRIÇÃO			PONTOS
1	Alimentação	Independente (pode alimentar-se sozinho quando alguém coloca a comida a seu alcance. Ele consegue colocar dispositivos de assistência, caso sejam necessários, e é capaz de cortar a comida sozinho. Ele precisa fazer isto em tempo razoável).			10
		Alguma ajuda é necessária (por ex. cortar alimentos)			5
		Dependente			0
2	Transferências cadeira/cama	Independente em todas as fases dessa atividade. Pode manejar seguramente a cama e sua cadeira de rodas, travar os breques, levantar os apoios dos pés, mover-se com segurança para a cama, deitar, colocar-se na posição sentada sobre a cama se necessário, para transferir-se para trás com segurança e retornar para a cadeira de rodas.			15
		É necessária alguma ajuda em algum passo dessa atividade ou o indivíduo precisa ser lembrado ou supervisionado para fazer com segurança uma ou mais partes dessa atividade.			10
		Pode colocar-se na posição sentada sem ajuda de uma pessoa, mas precisa ser levantado da cama, ou quando ele se transfere requer bastante ajuda.			5
		Dependente			0
3	Higiene pessoal	Pode lavar as mãos e o rosto, pentear o cabelo, escovar os dentes ou barbear-se. Ele pode usar qualquer tipo de barbeador, mas precisa ser capaz de colocar a lâmina ou o plug sem ajuda, assim como retirá-lo da gaveta ou do gabinete. No sexo feminino precisam ser capazes de fazer a maquiagem.			5
		Dependente			0
4	Banheiro	É capaz de entrar e sair do banheiro, soltar e abotoar as roupas, impedir que as roupas se sujem e usar o papel higiênico sem ajuda. Se for necessária uma “comadre” em vez de banheiro, ele precisa ser capaz de colocá-la sobre uma cadeira, esvaziá-la e lavá-la.			10
		Precisa de ajuda devido ao desequilíbrio ou para lidar com as roupas ou usar o papel higiênico.			5
		Dependente			0

5	Banho	Usa uma banheira, chuveiro ou toma banho completo de esponja. Ele precisa ser capaz de fazer todos os passos envolvidos, seja qual for o método empregado, sem que outra pessoa esteja presente.	5
		Dependente	0
6	Mobilidade (andar sobre superfícies niveladas)	Pode andar pelo menos 50 metros sem ajuda ou supervisão. Ele pode usar aparelhos ou próteses e usar muletas, bengalas ou andador, mas não andador com rodas. Ele precisa ser capaz de travar e destravar os aparelhos, se usados, assumir a posição de pé e sentar, deixando os auxílios mecânicos necessários para uso e dispondo-os quando senta. (A colocação e retirada dos aparelhos está pontuada em "vestir-se").	15
		Precisa de ajuda ou supervisão em qualquer item acima, mas pode andar pelo menos 50 metros com ajuda.	10
	Mobilidade (cadeira de rodas)	Quando não pode andar, mas pode fazer propulsão da cadeira de rodas independentemente. Ele precisa ser capaz de contornar cantos, fazer voltas, manobrar a cadeira para mesa, cama, banheiro, etc. Ele precisa ser capaz de empurrar a cadeira por pelo menos 50 metros. Não assinale este item se obteve pontos por conseguir andar.	5
		Dependente	0
7	Subir e descer escadas	É capaz de subir e descer um lance de escada com segurança, sem ajuda ou supervisão. Ele pode e deve usar corrimões, bengalas ou muletas quando necessário. Ele deve ser capaz de usar bengalas e muletas à medida que sobe e desce escadas.	10
		Precisa de ajuda e supervisão em um dos itens acima.	5
		Dependente	0
8	Vestuário	É capaz de colocar, remover e desabotoar todas as roupas, assim como amarrar cadarços do sapato (a menos que seja necessário utilizar adaptações para isso). A atividade inclui colocar, remover e desabotoar coletes e aparelhos quando estes estão prescritos.	10
		Precisa de ajuda para colocar, remover ou desabotoar alguma roupa. Ele precisa fazer pelo menos a metade deste trabalho sozinho. Ele precisa fazer isto em tempo razoável. Mulheres não precisam ser pontuadas no uso de sutiãs ou cintos, a menos que sejam utensílios prescritos.	5
		Dependente	0
9	Controle esfinteriano (intestino)	É capaz de controlar seu intestino e não ocorrem acidentes. Ele pode usar supositórios quando necessário.	10
		Precisa de ajuda para usar um supositório e ocorrem acidentes ocasionais.	5
		Dependente	0

10	Controle esfincteriano (bexiga)	É capaz de controlar sua bexiga dia e noite. Pessoas que usam um dispositivo externo precisam colocá-los independentemente, lavar e esvaziar o dispositivo e permanecer seco dia e noite.	10
		Ocorrem acidentes ocasionais e não pode esperar pela "comadre" ou para chegar ao banheiro a tempo, ou precisa de ajuda com um dispositivo externo.	5
		Dependente	0
TOTAL			
<p>Interpretação do Índice de Barthel: um paciente com qualificação 100 é capaz de cuidar-se de si mesmo, mas não significa que é capaz de viver só. Qualificação acima de 60 é capaz de viver independentemente, abaixo requerem ajuda. Se a capacidade do paciente for inferior a descrita, considera-se o escore 0. Não utilizar o maior escore se necessitar de ajuda, ainda que mínima. Instrumento de Avaliação das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) baseado MAHONEY, F. I.; & BARTHEL, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. Maryland State Medical Journal, 14, 61-65.</p>			

Anexo 5 – Índice de Lawton & Brody

NOME:		
IDADE:		SEXO:
ESCALA DE LAWTON & BRODY – de Atividades Instrumentais de Vida Diária		
Item	Aspectos a avaliar	Pontos
1	Capacidade de usar o telefone:	
	Utiliza o telefone por iniciativa própria;	1
	É capaz de guardar bem alguns números familiares;	1
	É capaz de falar ao telefone, todavia em incapaz de guardar números;	1
	Não é capaz de usar o telefone.	0
2	Fazer compras:	
	Realiza todas as compras necessárias independentemente;	1
	Realiza independentemente pequenas compras;	0
	Necessita estar acompanhado para fazer qualquer compra;	0
	Totalmente incapaz de fazer compras.	0
3	Preparar a comida:	
	Organiza, prepara e serve a comida para si só adequadamente;	1
	Prepara adequadamente a comida se lhe proporcionam os ingredientes;	0
	Prepara, es quente e serve a comida, porém não segue uma dieta adequada;	0
	Necessita que lhe preparem e sirvam a comida.	0
4	Trabalho doméstico:	
	Mantém a casa só com ajuda ocasional (trabalho pesado);	1
	Realiza tarefas rápidas, como lavar os pratos ou fazer as camas;	1
	Realiza tarefas rápidas, porém não pode manter um nível adequado de limpeza;	1
	Necessita de ajuda para todos os trabalhos em casa;	0
	Não ajuda em nenhum trabalho em casa	0
5	Lavar a roupa:	
	Lava por si só toda a sua roupa;	1
	Lava por si só pequenas peças de roupa;	1
	Toda a lavação de roupa é realizada por outra pessoa.	0

6	Locomoção fora de casa:	
	Viaja sozinho de transporte público ou conduz seu próprio meio de transporte;	1
	É capaz de pedir um táxi, porém não usa outro meio de transporte;	1
	Viaja em transporte público quando é acompanhado de outra pessoa;	1
	Só utiliza táxi ou automóvel com ajuda de outros;	0
	Não viaja.	0
7	Responsabilidade a respeito de sua medicação:	
	É capaz de tomar a sua medicação na hora e dosagem correta;	1
	Toma a sua medicação se a dose é preparada previamente;	0
	Não é capaz de administrar a sua medicação.	0
8	Manejo com dinheiro:	
	É capaz de fazer compras das coisas necessárias, preencher cheque e pagar contas;	1
	É capaz de fazer as compras de uso diário, mas necessita de ajuda com talão de cheques e para pagar as contas;	1
	É incapaz de lidar com dinheiro;	0
TOTAL:		
<p>OBS: A máxima dependência estaria marcada pela obtenção de 0 pontos, e 8 pontos expressariam uma independência total. Ref.: LAWTON, M.P.; Brody E.M. Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. Gerontologist 1969; 9: 179-186.</p>		

Anexo 6 – Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS)

Obrigado por concordar em preencher esta pesquisa.

Esta pesquisa é sobre como você se sente sobre sua vida junto à sua família.

Sua família pode incluir muitas pessoas - mãe, pai, parceiros, filhos, tias, tios, avós, etc.

Para esta pesquisa, considere como sua família as pessoas com quem você convive proximamente, que apoiam e cuidam umas das outras regularmente, mesmo que possam ou não estar relacionadas pelo sangue ou pelo casamento.

Para esta pesquisa, não pense na sua família alargada, ou seja, em parentes que você encontra de vez em quando.

Por favor, pense na sua vida familiar nos últimos 12 meses, ou seja, no último ano.

Os itens abaixo são coisas que centenas de famílias disseram que são importantes para uma boa qualidade de vida familiar. Queremos saber o quanto você está satisfeito com essas coisas em sua família. Marque a alternativa que reflete seu nível de satisfação com cada item.

Marcando o primeiro quadrado significa que você está muito insatisfeito.

Marcando o último quadrado significa que você está muito satisfeito

Muito obrigado por compartilhar sua opinião conosco!

Data de preenchimento da Escala: ____/____/____.

Nome da pessoa que está preenchendo: _____

Sexo da pessoa que está preenchendo: () feminino () masculino

Data de nascimento da pessoa que está preenchendo: ____/____/____.

Grau de escolaridade da pessoa que está preenchendo:

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| () Ensino fundamental incompleto | () Ensino fundamental completo |
| () Ensino médio incompleto | () Ensino médio completo |
| () Ensino técnico | () Ensino superior incompleto |
| () Ensino superior completo | () Pós-graduação |

Grau de parentesco com a pessoa deficiente:

- () Mãe () Pai () Avó ou Avô
 () Tia ou Tio () Irmão ou Irmã
 () Outro: _____

Quanto eu estou satisfeito referente à...**1. A minha família gosta de passar tempo junta.**

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

2. Os membros da minha família ajudam os filhos a se tornar independentes.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

3. A minha família tem o apoio necessário para aliviar o estresse.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que fornecem apoio.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

5. Os membros da minha família ajudam os filhos com trabalhos escolares e atividades.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

6. Os membros da minha família têm transporte para ir aos lugares que necessitam.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

7. Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

8. Os membros da minha família ensinam os filhos a conviver com os outros.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

9. Os membros da minha família têm tempo para atingir seus interesses pessoais.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

10. Nossa família resolve os problemas junta.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir objetivo.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

12. Os membros da minha família mostram amor e carinho um pelo outro.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

13. Minha família tem ajuda externa à sua disposição para cuidar de necessidades especiais de todos os membros da família.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

14. Os adultos da minha família ajudam os filhos a tomar boas decisões.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

15. Minha família recebe atendimento médico quando necessário.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

16. Minha família tem condições de cuidar das despesas de casa.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas na vida dos filhos (isto é, amigos, professores).

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

18. Minha família é capaz de lidar com altos e baixos da vida.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

20. Minha família recebe atendimento odontológico, quando necessário.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

21. Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

22. O membro da família com necessidades especiais tem apoio para progredir na escola ou no trabalho.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

23. O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer progressos no ambiente familiar.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

24. O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer amigos.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

25. Sua família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham com o membro com necessidades especiais.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito