



**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE –UFF
INSTITUTO DE BIOLOGIA - IB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS,
TECNOLOGIAS E INCLUSÃO - PGCTIN**

KAMILLA GRATIVOL ROSA

**CARACTERÍSTICAS E PERSPECTIVAS SOBRE A
QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS AUTISTAS NA FASE
ADULTA E TERCEIRA IDADE.**

ORIENTADORA: DIANA NEGRÃO CAVALCANTI



**NITERÓI
2024**

KAMILLA GRATIVOL ROSA

Características e perspectivas sobre a qualidade de vida
em pessoas autistas na fase adulta e terceira idade.

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências, Tecnologias e Inclusão – PGCTIn, da Universidade Federal Fluminense – UFF, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências, Tecnologias e Inclusão.

Orientação: Profa. Dra. Diana Negrão Cavalcanti

NITERÓI

2024

Ficha catalográfica automática - SDC/BCV
Gerada com informações fornecidas pelo autor

R788c Rosa, Kamilla Grativol
Características e perspectivas sobre a qualidade de vida em
pessoas autistas na fase adulta e terceira idade / Kamilla
Grativol Rosa. - 2024.
121 p.: il.

Orientador: Diana Negrão Cavalcanti.
Tese (doutorado)-Universidade Federal Fluminense, Instituto
de Biologia, Niterói, 2024.

1. Transtorno do Espectro do Autismo. 2. Qualidade de Vida.
3. Envelhecimento e Enriquecimento Ambiental. 4. Saúde e bem-
estar. 5. Produção intelectual. I. Cavalcanti, Diana
Negrão, orientadora. II. Universidade Federal Fluminense.
Instituto de Biologia. III. Título.

CDD - XXX

KAMILLA GRATIVOL ROSA

Características e perspectivas sobre a qualidade de vida em pessoas autistas na fase adulta e terceira idade.

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências, Tecnologias e Inclusão – PGCTIn, da Universidade Federal Fluminense – UFF, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor(a) em Ciências, Tecnologias e Inclusão.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Diana Negrão Cavalcanti – PGCTIN - UFF (Orientador/Presidente)

Prof.^a Dr.^a Cristina Maria Carvalho Delou - PGCTIN – PPBI - UFF

Prof.^a Dr. Luiz Antônio Botelho Andrade - PGCTIN - UFF

Prof. Dr. José Otávio Pompeu e Silva – Membro Externo – UFRJ

Prof. Dr. Wecisley Ribeiro do Espírito Santo – Membro Externo – UERJ

Prof.^a Dr.^a Aline da Silva Guerra – UFRJ (Suplente)

DEDICATÓRIA.

Aos meu companheiro Luiz Sérgio,
Pelo amor, carinho, apoio incondicional,
E pelo incentivo à continuação da minha formação.

AGRADECIMENTOS

Deixo expresso os meus sinceros agradecimentos, sem os quais o presente trabalho não teria sido possível:

- À Dra. Diana Negrão Cavalcanti, pelas valiosas discussões, sugestões, críticas e ideias fundamentais no decorrer do trabalho... pela disponibilidade demonstrada, pelo incentivo e pela sabedoria partilhada.

- Aos professores que tanto contribuíram com suas ideias ao meu crescimento profissional e acadêmico;

- À Família pelo incentivo e apoio incondicional no desenvolvimento deste trabalho;

- Às várias pessoas amigas que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

- À FAPERJ pelo financiamento das pesquisas do NEPA.

“(...) Muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixado de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos.”

(FLECK et al., 2000)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. QUALIDADE DE VIDA (QV)	19
2.1. INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – WHOQOL-BREF.	25
QUALIDADE DE VIDA E AUTISMO	32
3. ENVELHECIMENTO E ENRIQUECIMENTO AMBIENTAL.....	37
3.1 – MICRO E MESOSSISTEMAS: REDES DE APOIO PARA O CUIDADO COMO ENRIQUECIMENTO DE AMBIENTE PARA O TEA.....	45
3.2 – EXOSSISTEMA: SAÚDE, EDUCAÇÃO E ESPORTE COMO ENRIQUECIMENTO AMBIENTAL.	46
3.3 – MACROSSISTEMAS – POLÍTICAS PÚBLICAS PARA UM AMBIENTE MAIS ENRIQUECIDO	51
4. OBJETIVOS.....	57
4.1. OBJETIVO GERAL	57
4.2.....	57
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	57
5. MATERIAIS E MÉTODOS	58
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	64
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
7.1 CONCLUSÕES.....	83
7.2 PERSPECTIVA.....	87
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	89
8.1 OBRAS CITADAS	89
8.2 OBRAS CONSULTADAS	106
9. APÊNDICES	108
9.1 DOCUMENTOS ELABORADOS PELO ALUNO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	108
9.2 ANEXOS	118
9.2.1 CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO AUTISMO PELO DSM-5.	118
9.2.2 CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO AUTISMO PELA CID- 11.	120

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

AIVD – Atividade Instrumental de Vida Diária
CEA – Condição do Espectro do Autismo
DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
FAA – Fenótipo de Autismo Ampliado
IDH – Índice de Desenvolvimento Humano
ILPI – Instituição de Longa Permanência
LOA – Lei orçamentária Anual
OMS – Organização Mundial da Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
QGQV – Questões Gerais de Qualidade de Vida
QV – Qualidade de vida
TEA – Transtorno do Espectro do Autismo.
UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
WHOQOL-*Bref* - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde – abreviado
WHOQOL - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

FIGURA 1	Interconexão dos referenciais que abordam o tema Qualidade de Vida.....	22
FIGURA 2	Qualidade de Vida componentes e subcomponentes essenciais.	23
FIGURA 3	Modelo (degraus) para pessoa aproveitar as possibilidades importantes na sua vida.	33
FIGURA 4	Ciclo do Enriquecimento Ambiental para o Transtorno do Espectro do Autismo.	41
FIGURA 5	Determinantes do envelhecimento ativo definido pela OMS.	42
FIGURA 6	Modelo PPCT de Urie Bronfenbrenner.	43
FIGURA 7	Manutenção da capacidade funcional durante a vida.	48
TABELA 1	Taxonomia de Farquhar.	21
TABELA 2	Domínios e facetas do WHOQOL-bref.	26
TABELA 3	Relação entre a escala Likert e escalas: percentagem, avaliação, capacidade e frequência.	29
TABELA 4	Síntese do questionário WHOQOL- <i>bref</i> , contendo: número de questões, respostas, facetas e domínios.	31
TABELA 5	Definições para temas emergentes com relevância para questões de vida e autismo.	34
TABELA 6	Aspectos do Enriquecimento de Ambientes para pessoas Autistas.	41
TABELA 7	Quadro de Políticas Públicas para o Transtorno do espectro do Autismo.	54
TABELA 8	Sintaxe SPSS para cálculo dos escores do WHOQOL- <i>bref</i>	59
TABELA 9	Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL- <i>bref</i> , através do Microsoft Excel.	60
TABELA 10	Estatística descritiva, escores totais por questões do WHOQOL- <i>bref</i> , por pessoa autista.	69
TABELA 11	Estatística descritiva, escores totais por domínios WHOQOL- <i>bref</i> , por pessoa autista.	70

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	Frequência de facetas por domínio WHOQOL- <i>bref</i>	28
GRÁFICO 2	Distribuição das questões por domínio no WHOQOL- <i>bref</i>	28
GRÁFICO 3	Distribuição dos tipos de escalas respostas no WHOQOL- <i>bref</i>	30
GRÁFICO 4	Renda dos participantes autistas da pesquisa.	64
GRÁFICO 5	Facetas do WHOQOL- <i>bref</i> , respostas dadas por autistas.	69
GRÁFICO 6	Domínios WHOQOL- <i>bref</i> , incluindo o escore total de Qualidade de Vida, respostas dadas por pessoas autistas.	70
GRÁFICO 7	Facetas do WHOQOL- <i>bref</i> , respostas dadas por autistas mulheres.	75
GRÁFICO 8	Facetas do WHOQOL- <i>bref</i> , respostas dadas por autistas homens.	75
GRÁFICO 9	Domínios WHOQOL- <i>bref</i> , análise por perfil sócioeconômicos das pessoas autistas.	77

RESUMO

O envelhecimento populacional mundial é um processo dinâmico, progressivo e irreversível. Nesta vertente, essa fase do desenvolvimento humano pode sofrer impacto com o número crescente de diagnósticos de casos de TEA. As pessoas com autismo também envelhecem e carecem de um redesenho das políticas públicas, das organizações sociais e da projeção de espaços, serviços e equipamentos urbanos que proporcionem inclusão e cidadania a esse público. A qualidade de vida de uma pessoa autista adulta/idosa diminui por falta de serviços adequados a sua necessidade. A pesquisa indicou como as pessoas maiores de 18 anos de idade com Transtornos do Espectro do Autismo no Brasil entendem e percebem a qualidade de vida que possuem. A amostra da pesquisa coletou virtualmente dados do *Whoqol-Bref*, da OMS, de pessoas autistas, nível 1 de suporte, de ambos o sexo, com idade média de 35 anos de idade. A análise dos resultados apontou seis aspectos preditores de menor índice de qualidade de vida para pessoas autistas, independente de classe social. Serviços de saúde com foco na disfunção executiva podem contribuir com avanços na discussão sobre o cuidado ao autista, melhorando a qualidade de vida.

Palavras-chave: neurodivergencia, Transtorno do Espectro do Autismo, idade adulta, idoso autista, saúde e bem-estar.

ABSTRACT

The aging of the global population is a dynamic, progressive and irreversible process. In this regard, this phase of human development may be impacted by the increasing number of diagnoses of ASD cases. People with autism also age and need to redesign public policies, social organizations and the design of urban spaces, services and equipment that provide inclusion and citizenship to this group. The quality of life of an adult/elderly autistic person decreases due to the lack of services that are appropriate to their needs. The research indicated how people over 18 years of age with Autism Spectrum Disorders in Brazil understand and perceive the quality of life they have. The research sample virtually collected data from the WHO's WHOQOL-BREF, from autistic people, level 1 support, of both sexes, with an average age of 35 years old. The analysis of the results indicated six aspects that predict a lower quality of life index for autistic people, regardless of social class. Health services focused on executive dysfunction can contribute to advances in the discussion on care for autistic individuals, improving their quality of life.

Keywords: neurodivergence, Autism Spectrum Disorder, adulthood, autistic elderly, health and well-being.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado uma desordem do neurodesenvolvimento caracterizado por manifestações comportamentais acompanhadas por déficits na comunicação e interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades (APA, 2013), também apresentam junto a esse conjunto de características principais, distúrbios psiquiátricos ou neurológicos associados, sendo esta combinação muito comuns em pessoas com autismo, dentre eles: hiperatividade, déficit de atenção, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), ansiedade, depressão e epilepsia são bastante prevalentes (Lord, *et al.*, 2020). Embora as pesquisas estejam avançando muito, a etiologia do TEA ainda permanece desconhecida. Acredita-se que seja multifatorial, associada a fatores genéticos e neurobiológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes (Schmidt & Bosa, 2003; Barbosa & Fernandes, 2009). Estudos mais recentes, trazem à tona a temática dos fatores ambientais como agentes desencadeadores do TEA, por meio de vários mecanismos genéticos e efeitos epigenéticos, inflamação, estresse oxidativo, hipóxia e dano isquêmico (Modabbernia *et al.*, 2017).

O diagnóstico para Transtorno do Espectro Autista é essencialmente clínico, a partir de observações do paciente/pessoa, entrevistas com os responsáveis/cuidadores. Em uma abordagem multidisciplinar, a critério médico pode ser solicitada avaliações de outros profissionais da área da saúde ou educação, ser utilizado a aplicação de instrumentos específicos para o rastreio do TEA, tais como: Escala de Classificação de Autismo na Infância, Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil e *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (Camargo, 2002; Barbosa & Fernandes, 2009; Gomes, *et al.*, 2015). Os critérios usados para diagnosticar o TEA são descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM – 5 (APA, 2013). Esses critérios têm evoluído com

o passar dos anos. Apesar deste assunto, é comum que uma equipe multidisciplinar formada por profissionais da Saúde, da Educação e médico avalie o funcionamento global do possível paciente, avaliando-o de maneira completa e ampla, visto que os testes existentes requerem treinamento para aplicação e muitos são muito caros para sua aquisição, o que dificulta a sua ampla utilização por profissionais especializados.

Ainda que a identificação do autismo tenha se tornado mais amplamente disponível, os adultos ainda encontram barreiras para diagnóstico e apoio adequado. Na saúde geral, pode-se esperar mais adultos com uma condição do espectro do autismo em identificação tardia (Groot *et al.*, 2020) e a maior compreensão de como os sintomas do autismo mudam ao longo da vida, tem implicações para que se possa desenvolver e avaliar a eficácia de intervenções e apoios para estas pessoas e suas famílias ou cuidadores (Seltzer, *et al.*, 2004).

Um estudo no Reino Unido afirmou que a prevalência de autismo em idades mais avançadas era de 1,1% para pessoas entre 16 e 44 anos; 0,9% para pessoas entre 45 e 74 anos e 0,8% para pessoas com 75 ou mais anos de idade (Brugha *et al.*, 2011). Atualmente, na Europa, uma pesquisa aponta que existem cerca de 8 milhões de pessoas com TEA das quais 20% possuem mais de 65 anos de idade (Amanullah *et al.*, 2020). Já nos EUA a previsão é de que até de 2030 mais de 700.000 habitantes com mais de 65 tenham autismo (Piven & Rabins, 2011). Infelizmente, para o Brasil não há previsões semelhantes, o que denota uma grande lacuna de pesquisa a ser explorada para que se construam dados formais sobre esse assunto.

Estudos sobre autismo na idade adulta têm focado na transição para a inclusão da pessoa com autismo no Ensino Superior, entrada no mercado de trabalho e apoios necessários para o sucesso social (Shanttuck *et al.*, 2012; Jacob *et al.*, 2015; Roux *et al.*, 2013; Anderson *et al.*, 2018). Há ainda, pesquisas que apontam sobre o risco elevado de mortalidade prematura para pessoas dentro do espectro, quando comparado com a população em geral (Hirvikoski, *et al.*, 2016; Dawalt. *et al.*, 2019), onde destacam-se doenças mentais, desordens comportamentais, problemas do sistema nervoso, circulatório, respiratório, digestivo e más formações congênitas como causa da abreviação da esperança de vida para o grupo de pessoas com o espectro mais grave do TEA e para aqueles que são autistas de alto funcionamento. Além das comorbidades psiquiátricas, observa-se maior predisposição ao risco de suicídio. Tais fatores, associados a pouca oferta de prestação de serviços dos mais

variados tipos aos autistas ao longo de sua vida, especialmente, na idade adulta impedem o gozo de uma melhor qualidade de vida (Barnard *et al.*, 2001; Gerhardt & Lainer, 2011), levando os pesquisadores a estimarem a média de 54 anos de idade para a expectativa de vida de um autista (Hirvikoski, *et al.*, 2016). Assim sendo, ao abordar a temática do envelhecimento para a população autista, é de entendimento entre os pesquisadores que as pesquisas se concentrem em pessoas autistas com mais de 50 anos (Croen *et al.*, 2015; Hirvikoski, *et al.*, 2016; Zerbo *et al.*, 2018).

O diagnóstico do autismo na idade adulta envolve desafios ímpares. A ausência de testes específicos voltados para adultos e a adaptação dos testes infantis existentes para aplicação em adultos é um fator de entrave (van Niekerc *et al.*, 2011), bem como a morte dos pais e outras figuras de base da vida destas pessoas (cuidadores, tutores, cônjuges, parentes próximos e etc.) levam a perda social da estrutura familiar e de apoio, dificultando a reconstrução da sua história de vida e o histórico de desenvolvimento das suas habilidades sociais, cognitivas e comportamentais constituindo outro obstáculo ao diagnóstico, além disso, a pessoa autista pode ter uma visão distorcida sobre si própria, não reconhecendo os déficits no seu próprio comportamento (van Niekerc *et al.*, 2011), o que caracteriza também uma limitação ao diagnóstico tardio do autismo.

Para além dessas questões, pensando a respeito das intervenções para esse público, é razoável inferir que: (1) o envelhecimento de pessoas com TEA clinicamente estáveis ao serem privadas de figuras de apoio importantes na sua vida pode causar desarmonias e desorganizar o sujeito autista levando a crises e sofrimentos ao apresentá-lo a estruturas de apoio social diferentes da que está habituado, ocasionando até regressão em seu quadro sintomatológico (van Alphen & Voshaar, 2012); (2) o envelhecimento natural de uma pessoa autista irá expô-la a riscos de distúrbios neurocognitivos adquiridos pelo fator de longevidade como a demência degenerativa ou vascular, por exemplo, que ainda não estão totalmente elucidadas e que sob a ótica do envelhecimento na pessoa autista, carece de mais estudos (van Alphen & Voshaar, 2012); (3) estudos recentes têm apontado que o organismo da pessoa com autismo pode sofrer as consequências de disfunções mitocondriais e com isso, ser mais propenso ao impacto de doenças inflamatórias, principalmente neuroinflamação (Casanova *et al.*, 2020).

Ao tratar da identificação de perfis autistas em pessoas da terceira idade as dificuldades se acentuam, o cenário descrito dificulta a realização de pesquisas e

temos uma grande área pouco explorada no que se refere a pensar em planejamento de intervenções e que em breve estará impetrando novos serviços e ações para esse público (Amanullah S., Rajeh A., Sivakumar K., 2020), uma vez que autistas maduros podem encontrar mais desafios devido a um “estilo cognitivo” diferente, ou seja, um viés de processamento cognitivo diferenciado (Happé & Frith, 2006). Estudos apontam que os autistas adultos e de meia-idade apresentam um perfil cognitivo “velho”, ou seja, tem desempenho semelhante a pessoas neurotípicas mais velhas nos testes cognitivos (Bowler, 2006; Mukaetova-Ladinska, E.B., et al., 2012; Braden, BB & Riecken C., 2019), experimentando afinamento cortical relacionado a idade mais rápido que em pessoas neurotípicas adultas, afetando mais fortemente lobo temporal esquerdo (Braden, BB & Riecken C., 2019). Relatos sobre déficits na atenção sustentada, funcionamento de memória e da memória visual, também são comuns no TEA na terceira idade (Greurts & Vissers, 2012).

Tendo em vista os aspectos descritos acima, acreditamos que o enriquecimento ambiental e maior oferta de serviços prestados a esse público é capaz de proporcionar melhor qualidade de vida para esses indivíduos, uma vez que, já há relatos na literatura científica que demonstram esses aspectos como contribuição importantíssima para desacelerar o declínio cognitivo do envelhecimento (Segovia *et al.*, 2006; Patel, 2012; Leon, M. & Woo, C., 2018) e auxiliar na manutenção da saúde global de qualquer indivíduo, especialmente para os autistas. Contudo, para definir quais são os enriquecimentos ambientais necessários e quais serviços de atendimento são importantes na melhoria da qualidade de vida das pessoas autistas adultas e idosas, além do olhar clínico dos especialistas, é importante dar a esses cidadãos a oportunidade de serem ouvidos e envolvidos no planejamento de estratégias e políticas que possam afetar a sua vida e impactá-la positivamente.

Diante do exposto, esta pesquisa, visa avaliar a qualidade de vida de brasileiros com autismo na fase adulta, por meio do instrumento desenvolvido pela OMS, WHOQOL-*Bref*, discutindo acerca do monitoramento, avaliação e implementação de práticas que possam garantir melhor qualidade de vida as pessoas autistas durante a fase adulta e também no envelhecimento. A partir dos dados encontrados uma nova pesquisa de caráter exploratório documental se abre para conhecer quais os principais serviços já existentes para auxiliar na manutenção da qualidade de vida dos adultos autistas ao longo da vida; e por fim, considerando que o aumento da expectativa de vida da população em função da ampliação da urbanização e redes de saneamento

básico, bem como o maior acesso da população aos atendimentos de saúde através da rede de atenção básica, pois permitiu que doenças fossem mais rapidamente diagnosticadas e tratadas (Meis, 2002, p.52) e que o DSM-5 traz na sua perspectiva a compreensão mais abrangente sobre o Transtorno do Espectro do Autismo ao longo da vida, discutiremos como a longevidade traz novos desafios para as sociedades e para as pessoas autistas, dentre os quais se destaca o de criar/manter condições que favoreçam a atualização permanente de potencialidades cognitivas, atividades sociais que pautam o intercâmbio de saberes, novos aprendizados e participações em atividades criativas e recreativas que favorecem o envelhecimento ativo.

Esta pesquisa contribui ao debate acadêmico e social, registrando os avanços e também as dificuldades sobre a oferta de políticas públicas, das organizações sociais e da projeção de espaços, serviços e equipamentos urbanos que proporcionem inclusão e cidadania a esse público, promovendo avanços na discussão sobre o cuidado ao autista, enriquecimento ambiental, envelhecimento, relações sociais, autonomia, saúde mental e crenças pessoais.

A compreensão acerca do entendimento de como ocorre a qualidade de vida para pessoas autistas, permitirá subsidiar a implementação de intervenções com vistas ao enriquecimento ambiental para ampla melhoria do bem-estar envolvendo os aspectos físico, mental e social da pessoa autista, apontando as lacunas dos serviços já existentes nessa área e as diferenças de oferta e demanda desses serviços de acordo com critérios socioeconômicos e de localização geográfica.

2. QUALIDADE DE VIDA (QV)

O termo qualidade de vida (QV) tem se tornado um tema significativamente importante e nos dias atuais, está cada vez mais popularizado. Utilizado em muitas áreas é claramente um termo multidisciplinar que suscita diversas reflexões no campo das ciências humanas, saúde, economia e política.

De modo amplo e geral, existe entre a população um entendimento do senso comum do que seja qualidade de vida. No entanto, ao realizar uma leitura mais atenta sobre o conceito é perceptível que embora nas últimas décadas tenham existido inúmeros debates, não se chegou ao consenso sobre o assunto (Minayo, Hartz & Buzz, 2000).

Inicialmente a conceituação despertou o interesse de cientistas sociais, filósofos e políticos (Fleck *et al.*, 1999). A primeira menção ao termo foi registrada pelo economista Arthur Cecil Pigou em 1920, em um livro sobre economia e bem-estar, que discutia acerca do suporte governamental para pessoas de classes sociais menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e o orçamento do Estado (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007). Isso porque, após a Revolução Industrial, é alterada toda a dinâmica de sociedade, que antes estava acostumada à uma cultura de subsistência e cooperação entre a sua população eminentemente, rural, e que se vê desamparada em um novo modelo de sociedade no qual precisava estar economicamente ativa, ou seja, trabalhar continuamente para viver. Mas como ser economicamente ativo se estiver velho, desempregado e até mesmo doente? O novo modelo social de industrialização e capitalismo, leva a um cenário onde o alastramento de doenças, crescimento exponencial da população nos centros urbanos, violência e desigualdade social são agravados pelas guerras - 1ª Guerra Mundial (1914-1918) e 2ª Guerra Mundial (1939-1945). Tal contexto, permite a criação de um sistema de proteção social, onde o Estado deveria prover um bem-estar mínimo para a população em geral. A primeira grande teoria a defender tal ideal é proposta por Otto von Bismarck, na

Alemanha em 1880, chamado de Sozialstaat ("estado social"). Mas é no período denominado Keynesianismo que a política econômica mundial é revolucionada, quando John Maynard Keynes propõe um sistema que siga os passos da promoção do bem-estar social ou *WELFARE STATES*, onde o Estado/governo é protagonista na manutenção e promoção do bem-estar político e social de seus cidadãos. No Estado de bem-estar social, é dever do governo garantir aos indivíduos o que se chama, no Brasil de direitos sociais: condições mínimas nas áreas de Saúde, Educação, Habitação, Seguridade Social, entre outras. Segundo Furtado (1997, apud Herculano, 2000), o Estado de bem-estar social (welfarestate) foi “a maior experiência de solidariedade que já se inventou, a grande vitória e a nobreza da democracia moderna. A sociedade assume o destino das pessoas, ninguém é abandonado.”

Findada a Segunda Guerra Mundial, o termo passa a ser associado à melhoria do padrão de vida, especialmente com conquistas de bens materiais (Meeberg, 1993). Desde então, o termo passa a ser utilizado como forma de criticar políticas que favoreçam o crescimento econômico sem limites (Kluthcovsky & Takayanaguii, 2007). Questionando o crescimento do bem-estar predatório, o movimento ambientalista de 1970, soma a definição de qualidade de vida à noção de conforto e bem-estar com uma visão que perpassa pela perspectiva da ecologia humana, pautando o conjunto de relações: indivíduo, população e ambiente/natureza, apoiando-se na ideia de excelência das condições de vida e desenvolvimento sustentável (Minayo, Hartz & Buzz, 2000). Ainda nesta década, Campbell (1976, apud Awad & Voruganti, 2000) deixa claro as dificuldades e controvérsias que envolviam os debates de conceituação desta terminação: “*qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe o que é.*” Posteriormente, estudos de revisão de literatura demonstram esforços direcionados para a definição sobre a avaliação da qualidade de vida, especialmente na área da Saúde onde desafios teóricos e metodológicos eram evidentes (Seidl & Zannon, 2004). Para Farquhar (1995), a complexidade do tema dar-se-á por ser objeto de estudo de diversas áreas ocasionando uma falta de concordância, seus apontamentos levam a uma taxonomia das definições sobre qualidade de vida que emergem na literatura.

Tabela 1 – Taxonomia de Farquhar

Taxonomia das definições de Qualidade de Vida por Farquhar (1995)	
Taxonomia	Características e implicações das definições QV
I – Definição Global	Primeiras definições que aparecem na literatura. Predominam até meados da década de 80. Muito gerais, não abordam possíveis dimensões do construto. Não há operacionalização do conceito. Tendem a centrar-se apenas em avaliação satisfação/insatisfação com a vida.
II – Definição com base em componentes	Definições baseadas em componentes surgem nos anos 80. Inicia-se o fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões. Iniciam-se a priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito.
III – Definição focalizada	Definições valorizam componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou saúde. Aparecem em trabalhos que usam a expressão qualidade de vida relacionada à saúde. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos diversos de avaliação da qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos.
IV – Definição combinada	Definições incorporam aspectos dos tipos II e III: favorecem aspectos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e fatorial.

Fonte: Seidl & Zannon, 2004

As definições e combinações de complementos, bem como as abordagens empregadas, são balizadas por três elementos que servem como fóruns de referência aos pesquisadores: contexto histórico, cultural e aspectos de estratificações ou classes sociais. Para Minayo, Hartz & Buzz (2000), o contexto histórico, altera a concepção sobre QV, pois cada período factual é diferente e diverso a outro já acontecido, sendo assim, em determinadas épocas temos um padrão socioeconômico e tecnológico que leva compreensão social diferente da qualidade de vida se compararmos a um período anterior ou posterior de dado recorte temporal; os valores culturais de uma sociedade também influenciam a concepção do termos, visto

que cada etnia, geração ou sociedade e seus grupos possuem costumes, comportamentos e práticas diferentes; a estratificação social ou classes sociais são coeficientes que influem em pesquisas, pois as desigualdades entre as classes/estratificação de uma sociedade podem ser grandes, afetando a ideia de qualidade de vida, uma vez que esta pode estar relacionada ao bem-estar das camadas superiores e desta forma, alcançar QV pode ser entendida apenas como passar de um limiar a outro.

Figura 1 - Interconexão dos referenciais que abordam o tema Qualidade de Vida.



Fonte: Minayo, Hartz & Buzz, 2000

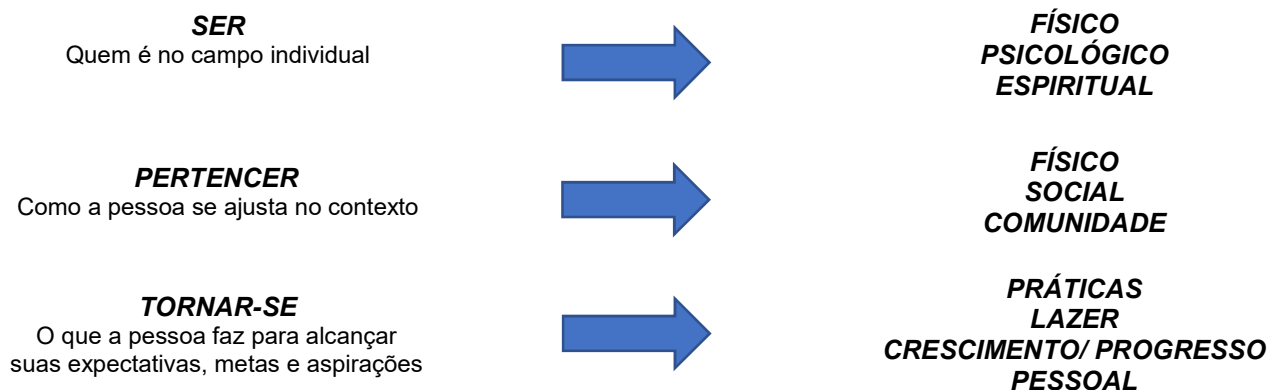
Tais reflexões nos leva à compreensão do porquê é tão difícil chegar a um consenso sobre a definição do assunto e demonstra que para cada avanço social, econômico e tecnológico o entendimento sobre o tema se amplia. Desta forma, se no princípio o termo qualidade de vida era utilizado no período pós-guerra no sentido de aquisição de bens materiais e se limitava exclusivamente à descrição de indicadores socioeconômicos, na década seguinte, passou a ter características que incorporavam a preocupação com o ambiente e a partir dos anos 90, o sentido de subjetividade e multidimensionalidade do Ser passam a representar aspectos relevantes a serem considerados na discussão (Seidl & Zannon, 2004).

No tocante a subjetividade passou-se a considerar o olhar do indivíduo sobre si mesmo e suas percepções sobre as dimensões que configuram a QV, como percebem

suas próprias vidas, felicidade e satisfação. A tangente multidimensional, permitiu abordagens gerais ou holísticas, houve o reconhecimento e a concordância que o constructo é composto por componentes complexos que variam de pessoa para pessoa em diferentes ambientes ou mesmo em situações de vida similares (Pereira, Teixeira & Santos, 2012).

Segundo Pereira, Teixeira & Santos (2012, apud Renwick e Brown, 1996), qualidade de vida é definida por diferentes aspectos que envolvem dimensões do SER, PERTENCER e TORNAR-SE, apresentando organização dinâmica entre si e considerando componentes da pessoa, do ambiente, de oportunidades e obstáculos.

Figura 2 - Qualidade de vida: componentes e subcomponentes essenciais.



Fonte: Pereira, Teixeira & Santos2012, apud Renwick e Brown, 1996.

Esta visão que engloba os aspectos amplamente discutidos na década de 90, soma-se as discussões anteriores e desponta para a necessidade de mensurar tais componentes por meio de um instrumento que garantisse indicadores precisos capazes de “interpretar” a realidade com vistas a auxiliar no avanço de tomadas de decisões.

Entre os primeiros modelos e mais difundido está o Índice de Desenvolvimento Humano – IDH, elaborado pelo programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) que está entre as formas mais tradicionais de se avaliar qualidade de vida entre grandes populações.

“O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é uma medida resumida do progresso a longo prazo em três dimensões básicas do desenvolvimento humano: renda, Educação e Saúde. O objetivo da criação do IDH foi o de oferecer um contraponto a outro indicador muito utilizado, o Produto Interno Bruto (PIB) per capita, que considera apenas a dimensão econômica do desenvolvimento. Criado por MahbubulHaq com a colaboração do economista indiano Amartya Sen, ganhador do Prêmio Nobel de Economia de 1998, o IDH pretende ser uma medida geral e sintética que, apesar de ampliar a perspectiva sobre o desenvolvimento humano, não abrange, nem esgota todos os aspectos de desenvolvimento.” (PNUD, Brasil, 2022)¹

A ideia de desenvolvimento humano foi criada com o propósito de deslocar das discussões sobre desenvolvimento das ideias que consideravam aspectos puramente econômicos que abrangiam apenas nível de renda, produto interno bruto e emprego, trazendo ao centro das discussões norteadores como renda, Saúde e Educação apresentando-os como componentes capitais para a concepção e qualidade de vida de uma população. Para Amartya Sen (Herculano *et.al.*, 2000 Apud Nussbaun & Sen, 1995, p.30):

“a capacitação não se mede pelas realizações efetivas de uma pessoa, mas pelo conjunto de oportunidades reais que ela tem a seu favor. A qualidade de vida não deve, portanto, ser entendida como um mero conjunto de bens, confortos e serviços, mas, através destes, das oportunidades efetivas das quais as pessoas dispõem para ser. Oportunidades dadas pelas realizações coletivas, passadas e presentes.” (Herculano *et.al.*, 2000 Apud Nussbaun & Sen, 1995, p.30).

Desde a sua criação, o IDH vem sendo amplamente utilizado por Chefes de Estado, de Governo e representantes do poder executivo em todo o mundo, suscitando a necessidade de indicadores que pudessem avaliar populações menores. Essa busca inspirou em diversas áreas no Brasil e no mundo, especialmente nos Estados Unidos

¹Conceitos Pnud Brasil. Disponível em: <https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/conceitos.html>. Acessado em 23 de jan. de 2022.

(Fleck, Leal, Louzada, et al., 1999) a criação de inúmeras formas de mensuração: Índice de Condições de Vida (ICV), desenvolvido pela fundação João Pinheiro em Belo Horizonte, Índice de Qualidade de Vida (IQV) desenvolvido pelo Jornal Folha de São Paulo; Qualidade de Vida Ligada à Saúde (QVLS), similar a versão inglesa *Health-related quality of life (HRQL)*, entre outros. A diversidade de instrumentos e os vários nomes dados ao mesmo, remete a interdisciplinaridade na qual o termo se estabelece e todo o campo semântico e polissêmico que o envolve (Castellanos, 1997). Nesta corrida, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo chamado de *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* para o desenvolvimento de um instrumento transcultural e internacional de avaliação da Qualidade de Vida (WHO, 1995).

O grupo de trabalho instituído por especialistas de diversas partes do mundo, em um trabalho colaborativo e multicêntrico, definiu Qualidade de Vida como sendo “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.*” (WHO, 1995). Tal definição englobou as discussões anteriores amalgamando as dimensões entre meio ambiente, aspectos físicos, psíquicos, relações pessoais, de crença e independência, e deixa implícita a ideia de conceito subjetivo, multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos (Fleck *et al.*, 1999; WHO, 1995)

2.1. Instrumento de avaliação de qualidade de vida – whoqol-bref.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) qualidade de vida não é a ausência de doença, mas um estado de bem-estar completo que envolve os aspectos físico, mental e social na percepção do indivíduo (WHO, 1995). Ansiando demonstrar que tais aspectos influenciam no quadro da saúde de uma pessoa, a OMS desenvolveu um instrumento com enfoque transcultural contendo cem questões – WHOQOL-100, capaz de avaliar a Qualidade de Vida, amplamente descrito por: WHO, 1993; WHO, 1994; WHO, 1998; Fleck *et al.*, 1999. Diante da necessidade de

um mecanismo mais curto, e de rápida aplicação, foi desenvolvida a versão abreviada do WHOQOL-100, para um instrumento com 26 questões – WHOQOL-bref.

O instrumento de avaliação sobre qualidade de vida da OMS, está atualmente disponível em 20 idiomas diferentes (WHO, 1998). A versão na Língua Portuguesa, foi desenvolvida pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil, seguindo metodologia preconizada pelo centro WHOQOL para o Brasil e apresentou características psicométricas satisfatórias (Fleck, *et al.*, 2000).

O WHOQOL-bref, é composto por 26 questões, sendo duas sobre autoavaliação da qualidade de vida e satisfação com a própria saúde e 24 divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas (Kluthcovsky, 2009). Para a composição das questões do WHOQOL-bref foi selecionada a questão de cada faceta que apresentava maior correlação com o escore médio de todas as facetas. O critério de seleção das questões para compor o teste abreviado foi tanto psicométrico como conceitual (Fleck *et al.*, 2000).

“No nível conceitual, foi definido pelo Grupo de Qualidade de vida da OMS de que o caráter abrangente do instrumento original (o WHOQOL-100) deveria ser preservado. Assim, cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100 deveria ser representada por uma questão. No nível psicométrico foi então selecionada a questão que mais altamente se correlacionasse com o escore total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas.” (Fleck *et al.*, 2000)

Tabela 2 - Domínios e facetas do WHOQOL-bref.

DOMÍNIOS	FACETAS
Domínio I – Domínio Físico	1. Dor e desconforto
	2. Energia e fadiga
	3. Sono e repouso
	4. Mobilidade
	5. Atividades da vida cotidiana

Domínio II – Domínio psicológico	6. Dependência de medicação ou de tratamentos
	7. Capacidade de trabalho
	8. Sentimentos positivos
	9. Pensar, aprender, memória e concentração
	10. Autoestima
	11. Imagem corporal e aparência
	12. Sentimentos negativos
Domínio III – Relações sociais	13. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
	14. Relações pessoais
	15. Suporte (Apoio) social
Domínio IV – Meio Ambiente	16. Atividade Sexual
	17. Segurança física e proteção
	18. Ambiente no lar
	19. Recursos Financeiros
	20. Cuidados de saúde e sociais; disponibilidade e qualidade
	21. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
	22. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
	23. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
	24. Transporte

Fonte: The WHOQOL group, 1998.

O Domínio do meio ambiente é o mais complexo, composto por 8 facetas (Gráfico 1) que totalizam 31% do questionário (Gráfico 2), no segundo gráfico, observa-se que 92% do questionário corresponde aos domínios e 8% às Questões Gerais de Qualidade de Vida (QGQV), sendo estas as questões em que o participante da pesquisa autoavalia a sua qualidade de vida global, saúde e bem-estar.

Gráfico 1 - Frequência de facetas por domínio no WHOQOL-bref.

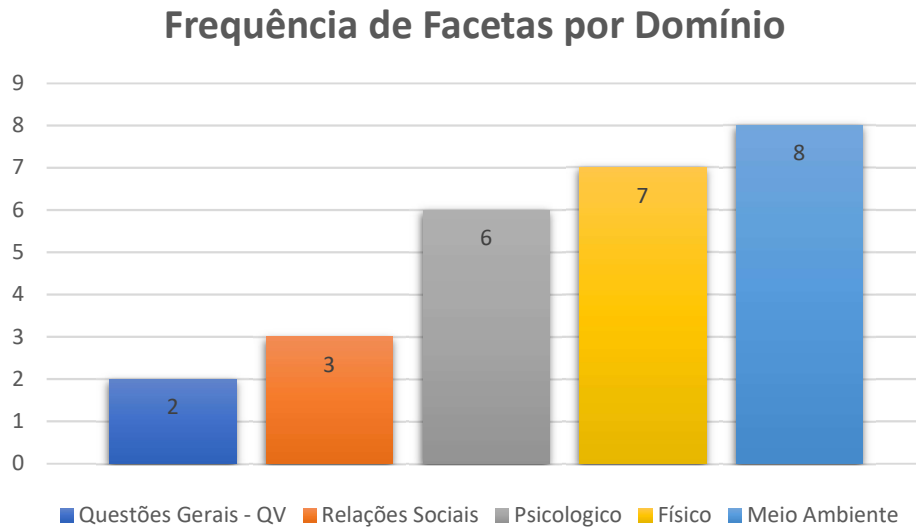


Gráfico 2 - Distribuição das Questões por Domínio no WHOQOL-bref.



O WHOQOL-*bref* apresenta quatro grupos de respostas possíveis, correspondente à escala e Likert², que qualificam as questões dentro de uma grandeza de avaliação, capacidade e frequência (Tabela 3).

²Escala de likert – é uma escala com respostas psicométricas que combina psicologia à estatística, utilizando-se de grandezas gradativas.

Tabela 3 – Relação entre a Escala de Likert e as escalas: percentagem, avaliação, capacidade e frequência.

LIKERT	1	2	3	4	5	
(%)	0	25	50	75	100	
Avaliação	Satisfação	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	muito satisfeito
	Qualidade	muito ruim	ruim	nem ruim, nem bom	Bom	muito bom
Capacidade	nada	muito pouco	mais ou menos médio	Bastante Muito	extremamente completamente	
Frequência	nunca	algumas vezes	Frequentemente	muito frequentemente	Sempre	

Fonte: Adaptado de Santos, 2018.

Aguiar; Correia & Campos, (2011) assim conceituam a escala de Likert:

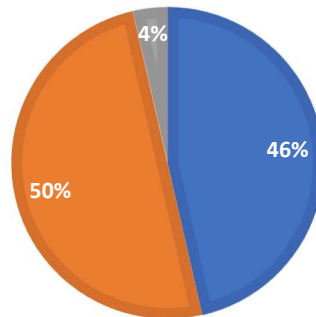
“São uma das escalas de autorrelato mais difundidas, consistindo em uma série de perguntas formuladas sobre o pesquisado, onde os respondentes escolhem uma dentre várias opções, normalmente cinco, sendo elas nomeadas como: Concordo muito, concordo, neutro/indiferente, discordo e Discordo muito.” (Aguiar, Correia & Campos, 2011)

As questões utilizadas no WHOQOL-*bref*, têm respostas equilibradas entre as grandezas de capacidade e avaliação, como se pode observar no gráfico 3.

Gráfico 3- Distribuição dos tipos de escalas respostas do WHOQOL-bref.

DISTRIBUIÇÃO DOS TIPOS DE ESCALAS RESPOSTAS DO WHOQOL-BREF

■ Avaliação ■ Capacidade ■ Frequência



As questões do instrumento podem ser classificadas em perguntas positivas e negativas, as questões negativas merecem destaque por receberem tratamento pré-estatístico diferenciado das demais. Tendo por base os domínios supracitados, as questões que compõe o WHOQOL-*bref*, cuja a escala de respostas é invertida estão grafadas em itálico e negrito na tabela 4. Estas questões que envolvem as facetas *Dor e Desconforto*, *Sentimento Negativo* e *Dependência por Medicação ou de Tratamento*, possuem tratamento estatístico diferente dos demais indicadores/facetetas, pois são considerados como aspectos negativos, desta forma, quanto menor seus valores, melhor o aspecto de qualidade de vida.

De acordo com Fleck *et al.*, (2000): “o instrumento abreviado apresentou boa consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste.”, preservando a abrangência do constructo qualidade de vida presentes no instrumento original - WHOQOL-100, tornando-se uma alternativa útil e satisfatória para situações em que a versão longa é de difícil aplicabilidade.

Tabela 4 – Síntese do questionário WHOQOL-bref, contendo: número da questão, perguntas, facetas e domínios.

Nº	Pergunta	Faceta	Domínio
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?	Dor e desconforto	Físico
10	Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	Energia e fadiga	
16	Quão satisfeito você está com o seu sono?	Sono e repouso	
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	Mobilidade	
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	Atividades da vida cotidiana	
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	Dependência de medicação ou tratamento	Psicológico
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	Capacidade de trabalho	
5	O quanto você aproveita a sua vida?	Sentimentos positivos	
7	O quanto você consegue se concentrar?	Pensar, aprender, memória e concentração	
6	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	Autoestima	
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	Imagem corporal e aparência	Relações sociais
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	Sentimentos negativos	
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	Espiritualidade/religião/crenças pessoais	
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	Relações pessoais	
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	Suporte (apoio) social	
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	Atividade sexual	Meio ambiente
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	Segurança física e proteção	
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	Ambiente no lar	
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	Recursos financeiros	
24	Quão satisfeito (a) você está com seu acesso aos serviços de saúde?	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	Meio ambiente
14	Em que medida você tem oportunidade de atividade de lazer?	Participação em, e oportunidade de recreação/lazer	
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos?)	Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	Transporte	Qualidade de vida global e percepção geral da saúde
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?		
2	Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?		

Fonte: Adaptado de Santos, 2018.

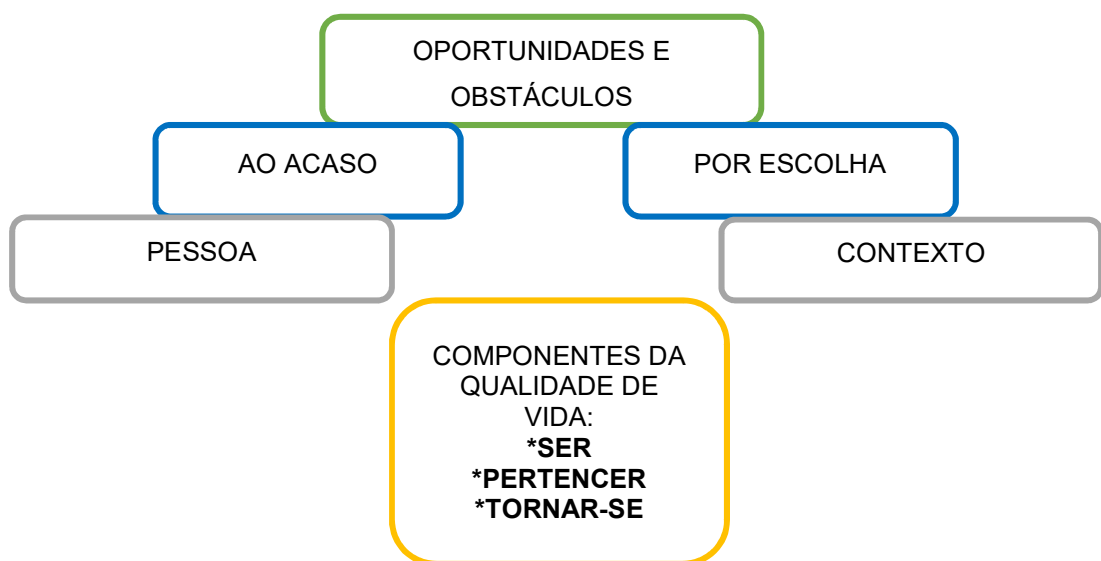
2.2 Qualidade de vida e autismo

Desde a primeira menção do termo Qualidade de vida, em 1920, até os dias atuais, inúmeras pesquisas e abordagens sobre essa temática vêm sendo realizadas. O interesse pelo assunto é crescente desde a década de 90, quando se cria o periódico multidisciplinar *Quality of Life Research*, editado pela *Internacional Society for Quality of Life Research* ([http: www.isoqol.org](http://www.isoqol.org)), reunindo produções de conhecimento acerca do tema e integrando pesquisadores (Seidl & Zannon, 2004).

A progressiva preocupação com as questões relativas à Qualidade de Vida, se expande dentro das Ciências Humanas e Biológicas, no intuito de compreender e valorizar parâmetros cada vez mais amplos no que diz respeito ao controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (Pereira *et al.*, 2012). Em 2007, Burgess e Gutstein, alertavam para as poucas pesquisas existentes sobre Qualidade de Vida e autismo, mas visto a necessidade premente de compreender a vida adulta e suas implicações clínicas e sociais, estas vêm aumentando. Estudos (Modabbernia *et al.*, 2017; Casanova *et al.*, 2020) apontam, que embora o Transtorno do Espectro do autismo seja um distúrbio do neurodesenvolvimento, presente ao longo da vida, a trajetória do seu desenvolvimento ainda não está bem compreendida (Van Heijst & Geurts, 2015). Considerado um espectro de condições marcados por déficits sociais e comunicativos, pela presença de comportamentos e interesses restritos e repetitivos, características do autismo, parecem apresentar melhoras modestas com o avançar da idade (Esbensen *et al.*, 2009). Compreender como os comportamentos e sintomas mudam ao longo da vida das pessoas autistas, tem implicações diretas com a qualidade de vida que elas podem usufruir. O melhor entendimento do que seja o envelhecimento no autismo e suas mudanças de fases: infância → adolescência → vida adulta → velhice, permitirá a elaboração de novas práticas e técnicas no atendimento clínico, terapêutico, escolar e políticas públicas que contribuam para o seu pleno desenvolvimento, levando as pessoas autistas a usufruírem de maior qualidade de vida, visto que estudos realizados com essa temática para autistas adultos, vem apresentando scores mais baixos do que a população em geral, especialmente no que tange as relações sociais (Ayres *et al.*, 2018; Van Heijst & Geurts, 2015).

Como lembra Witier (1997, apud Minayo, Hartz & Buzz, 2000): “para o ser humano o apetite da vida está estritamente ligado ao menu que lhe é oferecido.” E o que vem sendo oferecido as pessoas autistas adultas? Temos enquanto sociedade oferecido oportunidades reais e efetivas para que estas pessoas possam se dispor a ser?

Figura 3- Modelo (degraus) para a pessoa aproveitar as possibilidades importantes de sua vida.



Fonte: Adaptado Remick e Brown, 1996, Apud, Minayo, Hartz & Buzz, 2000

O tempo de trânsito, e as condições de tráfego, entre o local de trabalho/estudo e moradia, qualidades de serviços médico-hospitalares, presença de áreas verdes nas grandes cidades, segurança, ausência de efeitos colaterais de medicamentos de uso crônico, realização profissional, realização financeira, usufruir do lazer, ter cultura e educação, conforto, morar bem, saúde e amar. Qualidade de vida é, enfim, o que cada um de nós pode considerar como importante para viver bem (Nobre, 1995). No entanto, tais valores podem ‘apresentar pesos diferentes para as pessoas autistas: ter amigos, emprego e viver de forma independente, não necessariamente contribui para uma boa saúde mental em autistas e vice-versa (D. Mason, *et al.*, 2019), desse modo, talvez não seja um bom preditivo de QV em autistas, visto que, o esforço, o estresse

e problemas advindos do desempenho desses relacionamentos sociais sejam desgastantes para eles (Howlin & Magiati, 2017; Hull *et al.*, 2017). As questões atípicas de alterações sensoriais sofridas por alguns autistas, podem influenciar sua percepção de determinados fatores relacionados a sua qualidade de vida (McConachie, *et al.*, 2019), além de pessoas autistas poderem ter uma visão distorcida sobre o seu próprio funcionamento e comportamento (van Niekerk *et al.*, 2011) e experimentarem alto nível de ansiedade, por diversas razões, incluindo dificuldades em lidar com mudanças e com algumas interações sociais que podem não ser captadas nas ferramentas de investigação sobre QV existentes (McConachie, *et al.*, 2019). Essas poucas considerações levam pesquisadores a se questionarem sobre qual ou quais seriam os melhores instrumentos de avaliação para qualidade de vida em pessoas autistas. A Newcastle University, no Reino Unido iniciou reflexões acerca do tema em quatro países: Argentina, Austrália, Cingapura e Reino Unido de forma coordenada, para examinarem os itens do questionário WHOQOL-*bref*, da OMS e também WHOQOL Disabilities, envolvendo a participação de pessoas autistas através de grupo focal (McConachie, *et al.*, 2019), elencando neste estudo temas considerados emergentes para discussão quando se trata de qualidade de vida e autismo - transcrito na tabela 5.

Tabela 5 – Definições para temas emergentes com relevância para questões sobre Qualidade de vida e autismo.

Tema	Descrição
<p>1 - Conhecimento relacionado ao autismo e aceitação da diferença.</p>	<p>Conhecimento de outras pessoas sobre o autismo: visões sociais, estigma, pessoas individuais encontradas, etc., incluindo adaptações, por exemplo, ao meio de trabalho e processos clínicos, que os autistas gostariam que fossem feitos.</p>
<p>2 - Apoio e serviços externos – acesso e barreiras.</p>	<p>Referência a cultura “gatekeeping”, onde há confiança nas pessoas que prestam serviço. Alguém em cargo oficial que defenderá a pessoa autista; necessidade de atendimento específico para autismo.</p>
<p>3 - Vulnerabilidade (ou perda) de recursos dos quais as pessoas dependam</p>	<p>Perda de apoio financeiro ou das pessoas/organizações que apoiam as pessoas autistas que passam a lidar com a incerteza.</p>

4 - Apoio familiar	O papel que a família desempenha na vida de um adulto com autismo. Pode ser apoio social, monetário ou de defesa. Pode ser uma experiência restritiva ou de expectativas, entre outros, referindo-se a pais, parceiros, cônjuges e etc.
5 - Problemas sensoriais	Problemas relacionados a distração, ruído alto, etc., na interação com o ambiente que geralmente tem impacto em pessoas autistas.
6 - Características do autismo	Autoconhecimento dos próprios pontos fortes, limitações ou habilidades, maneiras que as pessoas geralmente fazem as coisas que podem não ser adaptativas. Questões que podem impedir autistas de manter um emprego/obter recursos, etc. Os impactos de funcionamento incluem preocupação prolongada, conversa franca, dificuldade com incerteza ou mudança.
7 - Identidade “autista”	O senso de identidade que o “autismo” proporciona e as oportunidades de compartilhar experiências com outras pessoas autistas. Referência a política de identidade, por exemplo, desconexão da experiência “neurotípica”.
8 - Autodeterminação e autonomia	Pontos relacionados a ter desejo (ou falta de desejo) sobre a tomada de decisão, entendendo a tomada de decisão como algo sempre bom. Escolher como viver, o que é importante na vida, gostando de estar sozinho.
9 - Problema de saúde mental	Experiências de alta ansiedade, depressão etc., e as circunstâncias que podem levar a isso. Consequências de se sentir deprimido/ansioso.
10 - A natureza da amizade	Para que as pessoas querem amigos, se eles querem amigo
11 – Engajamento social	Comentários sobre a interação social ser difícil para um adulto autista ou cansativo, ou não se sentir compreendido em situações sociais ou questões sobre segurança.

Fonte: McConachie, et al., 2019

Para Saxena (2001), um dos assuntos fundamentais em avaliação de qualidade de vida é determinar o que é importante para o indivíduo. Desta forma, o trabalho em conjunto em quatro países vem colaborar diretamente para melhor compreensão do

constructo Qualidade de Vida para pessoas autistas, apontando temas que precisam ser melhor compreendidos e embora Mason, (2022) tenham considerado a estrutura do WHOQOL-*brief* como adequada para uso com pessoas autistas, McConachie, *et al.*, (2019) não descartou a possibilidade de aprimoramento do instrumento em uma versão dedicada as especificidades das pessoas autistas.

3. ENVELHECIMENTO E ENRIQUECIMENTO AMBIENTAL

Estima-se que, no Neolítico superior a população mundial era de 5 milhões de pessoas; no início da Era Cristã 300 milhões; no início do século XIX, 900 milhões; e, atualmente, no início do século XXI, ultrapassamos a marca de 7 bilhões de pessoas (Meis, 2002).

Este crescimento exponencial se deve a vários fatores que, direta ou indiretamente, impactam positivamente sobre a expectativa de vida dos seres humanos, que passou, de cerca de 20 anos no Neolítico, para cerca de 60 anos nos dias atuais, dependendo do país analisado.

Segundo a agência de saúde da ONU, em países desenvolvidos, registram-se taxas que podem alcançar marcas maiores do que 80 anos. Este extrato populacional, denominado de terceira idade, exige mais atenção em áreas como saúde, educação, mercado de trabalho e previdência social (Simões, 2016).

No Brasil, assim como em vários outros países do terceiro mundo ou aqueles que se encontram ainda mais periféricos nesta “ordem” global, grande parte dos cidadãos envelhece na pobreza e, para outra parte da população, envelhecer é sinônimo de conhecer a pobreza, entendida não somente pela falta de recursos financeiros, mas também: pela escassez de amigos, afetividade, lazer, autonomia, sociabilidade, reconhecimento e participação social (Zimmerman, 2000).

A nível biológico (senescência), ocorrem um conjunto de alterações orgânicas, morfológicas e funcionais (Sequeira, 2010), que resultam na perda gradativa da capacidade de funcionamento dos órgãos e sistemas, e na conseqüente alteração progressiva das capacidades de adaptação do corpo, verificando-se um aumento gradual do risco de desenvolver comorbidades, e da probabilidade de morrer.

Se o ato de envelhecer traz a população sem deficiência sofrimentos e requer múltiplos esforços para que a sociedade moderna possa assegurar longevidade com qualidade de vida a este público, o tema quando abordado para as pessoas com deficiência ainda se reveste de certa invisibilidade, visto que grande parte das

pesquisas apontam para a necessidade de intervenção precoce para que as crianças atinjam seu máximo potencial de desenvolvimento quando adultas. Para Costa & Saraiva (2014):

“Uma vez que quanto mais precocemente forem iniciadas as intervenções, mais longe se pode ir na atenuação das limitações funcionais de origem, pois com uma intervenção ainda precoce é possível atuar ao nível da transformação das sinapses neuronais, que estão ainda flexíveis, devido à plasticidade neural presente nestas idades.” (Costa & Saraiva, 2014)

Compreendemos a importância deste aspecto e devido a intensa procura por melhores práticas precoces de intervenção, vemos a esperança de vida aumentar para todas as pessoas, sobretudo as autistas. No entanto, ressaltamos que é de vital importância que possamos debater e dialogar mais a respeito do envelhecimento das pessoas autistas, das transições dos serviços oferecidos em cada etapa de vida destas pessoas para melhor compreender as suas necessidades ao longo da vida (Bathekt, Koolschijn & Geurts, 2020), o baixo interesse de pesquisas relacionadas a fase madura da vida de uma pessoa autista expõe ao risco a perda de todo o investimento realizado em pesquisas para diagnóstico e intervenção precoce no autismo, pois não conseguiremos elaborar a tempo novas práticas que possam ser aplicadas em intervenções condizentes a faixa etária das pessoas autistas (Edelson, *et al.*, 2021), sejam elas adultas, idosas ou muito idosas, de tal forma que se faz necessário pensar no esforço de cooperação e colaboração entre pesquisadores de diversas nacionalidades para resolver lacunas no que se refere a etiologia do autismo, apresentação clínica e necessidade de cuidados nas diferentes etapas da vida, tal qual vimos acontecer com as descobertas para COVID-19, durante o cenário da pandemia (Lord, *et al.*, 2022).

Nos últimos anos, pesquisadores têm documentado cada vez mais condições médicas concomitantes em jovens e adultos autistas, incluindo alergias, disfunção gastrointestinal e imunológica, questões relacionadas à área sensorial, problemas no trato urinário, dor e desconforto, complicações da saúde oral e do sono (Daviignon *et al.*, 2018; Hohn *et al.*, 2019). Embora, tais questões aos olhos de pessoas leigas não

soem como alerta por acreditarem ser comum qualquer destas vicissitudes na idade adulta, para especialistas no assunto elas representam complicações importantes observadas pois o mal estar ocasionados podem contribuir para comportamentos agressivos ou disruptivos, principalmente nos autistas não verbais ou pouco verbais que não conseguem expressar ou indicar fisicamente a presença e a localização do desconforto (Edelson, *et. al.*, 2021), considerando a hiposensibilidade de alguns autistas para dor, os sintomas correlatos para tais condições clínicas podem ser de difícil diagnóstico pelos profissionais da saúde ou especialistas inexperientes, passando despercebidos. Há ainda por se considerar, que mesmo temas amplamente debatidos na infância para o autismo como: dificuldade de comunicação, reciprocidade social e comportamento, não foram suficientemente avaliados ao longo da vida, e pouco se sabe como o processo de envelhecimento interage com essas questões e como as pessoas autistas lidam com o envelhecer.

Lançado pela Organização Mundial de Saúde em 2002, como resposta aos múltiplos desafios do aumento da esperança média de vida, a ideia de envelhecimento ativo se caracteriza por três pressupostos fundamentais: a saúde, a participação social e a segurança, preconizando que o envelhecimento seja visto como um processo contínuo que se estende ao longo de todo o ciclo vital e como uma experiência positiva, que através de integração progressiva dos idosos na sociedade, permita uma expectativa de vida saudável com autonomia, independência e qualidade de vida. Nesta proposição, o enriquecimento ambiental passa ser a peça chave para oportunizar melhores condições de desenvolvimento para as pessoas com e sem autismo, no decurso do envelhecer ao longo de toda a vida de forma a propiciar maiores experiências que permitam ao sujeito melhores níveis de qualidade de vida.

Tomando por emprestado das ciências (Biologia e Psicologia) que utilizam experimentação animal, utilizar-lhe-emos o termo Enriquecimento Ambiental, para abordar as mudanças e melhorias que todo o entorno da pessoa autista deve sofrer para que seus potenciais possam ser desenvolvidos, respeitando suas idiossincrasias. Isto significa dizer que propomos à pessoa autista a oferta de todos os direitos e melhorias que lhe são inalienáveis de forma a favorecer o ser biopsicossocial que é, para que reagindo e interagindo as influências destes agentes e arranjos exteriores dispostos no seu entorno cotidiano, suas áreas: cognitivas, motoras, sociais e profissionais sejam aprimoradas e até mesmo ensinadas em casos de necessidade.

O enriquecimento ambiental, como comumente usados nas práticas experimentais se contrapõe aos alojamentos padrões, onde os roedores normalmente são colocados em gaiolas de laboratórios tradicionais com apenas comida e água. Desta forma, equivale dizer que o enriquecimento ambiental corresponde a um amplo espaço de vida comunitário que incentiva a socialização, interação, exercício físico por meio de brincadeiras sociais e gaiolas que permitam exploração e envolvimento com novos objetos de várias formas, texturas e tamanhos que são alterados frequentemente para estimular a área sensorial, percepção e cognição dos animais em estudo (Tremblaye, *et al.*, 2018) em uma combinação multifatorial e multimodal (Kempermann, 2019).

Em diversos estudos realizados com modelos animais a respeito de patologias humanas, o enriquecimento ambiental demonstrou melhorar os sistemas neurológicos do tipo humano presentes nestes animais, incluindo o declínio cognitivo do envelhecimento (Segovia *et al.*, 2006; Patel, 2012) e na doença de Alzheimer (Arendash *et al.*, 2004; Jankowsky *et al.*, 2005; Lazarov *et al.*, 2005; Berardi *et al.*, 2007; Costa *et al.*, 2007; Basak *et al.*, 2008; Arranz *et al.*, 2011; Polito *et al.*, 2014). Diante das evidências que demonstram que o enriquecimento ambiental pode trazer benefícios para manter a eficácia cognitiva, bem como a sua recuperação, salvaguardamos que as intervenções ao longo da vida para pessoas com o Transtorno do Espectro do Autismo, devem admitir no seu entorno, nos espaços de interação social, quer seja no âmbito dos cuidados de saúde, familiares, escolares ou ocupacional melhorias, sendo enriquecido em todas as etapas de desenvolvimento da infância à velhice, pela família e por políticas públicas que lhes assegurem condições de desenvolvimento dignas refletindo em justiça social, visto que qualidade de cuidados para o autismo deve atender a todos em todos os lugares (Lord, *et al.*, 2022), respeitando traços culturais de cada localidade onde existir uma pessoa autista ou esta estiver inserida e a própria heterogeneidade do autismo.

Figura 3 - Ciclo do Enriquecimento Ambiental para o Transtorno do Espectro do Autismo.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2024.

Para Edelson *et al* (2021) e Lord *et al* (2022), são temas urgentes a serem abordados para o enriquecimento de ambiente para o TEA proporcionando melhor qualidade de vida as pessoas autistas:

Tabela 6 – Aspectos do Enriquecimento de Ambiente para pessoas Autistas

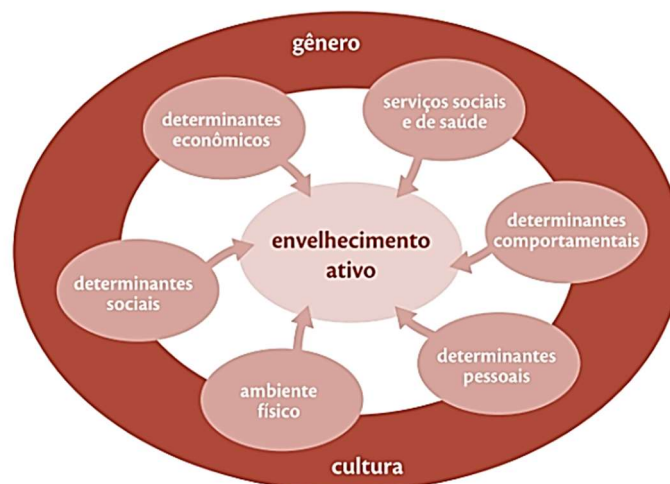
CARACTERÍSTICAS E PERSPECTIVAS NO CUIDADO DA PESSOA AUTISTA AO LONGO DA VIDA		
Edelson et.al (2021)	Relatório de um “THINK TANK” sobre envelhecimento e autismo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respeito a heterogeneidade cultural da população autista; ✓ Aumentar a conscientização e compreensão pública sobre o autismo na vida adulta; ✓ Diagnóstico tardio; ✓ Cuidados de quadros associados ao TEA; ✓ Educação secundária: Ensino médio e superior; ✓ Renda e Emprego; ✓ Rede de apoio comunitário; ✓ Habitação;

Lord et.al (2022)	Comissão LANCET sobre o futuro dos cuidados e pesquisas clínicas no autismo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respeito a heterogeneidade cultural da população autista; ✓ Qualidade de cuidados no TEA para todas as classes sociais; ✓ Melhoria nos sistemas de cuidado a pessoa autista; ✓ Foco nas transições de vida dos autistas; ✓ Triage, avaliação e diagnóstico; ✓ Cuidados de quadros associados ao TEA; ✓ Desenvolvimento de serviços clínicos de alta qualidade, escalonáveis e sustentáveis para o TEA.
------------------------------	---	--

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2024.

Os aspectos elencados pelos autores trazem temas emergentes que atualmente, afetam diretamente as especificidades do Transtorno do Espectro do Autismo e acomoda-se em paralelo aos desafios do envelhecimento ativo apresentado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para os cuidados com a população em geral.

Figura 5 - Determinantes do envelhecimento ativo definido pela OMS.

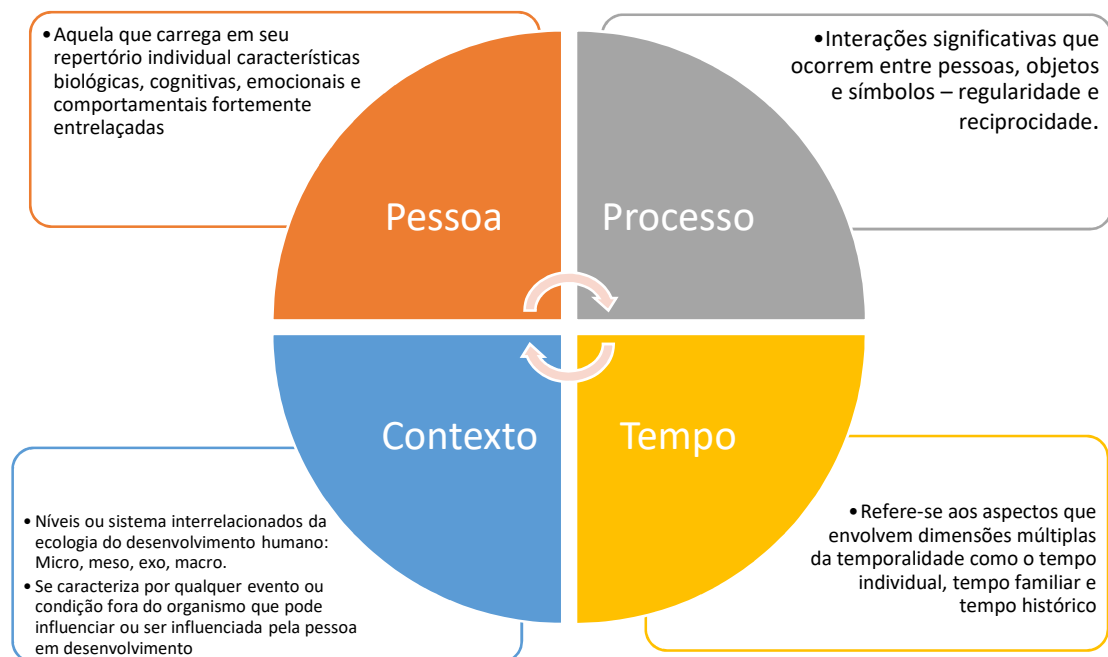


*Fonte: OMS: Organização Mundial de Saúde (2005)
Envelhecimento ativo: uma política de saúde.*

Harmonizando o pensamento e compreendendo a complementariedade das ideias aqui discorridas sobre enriquecimento de ambiente e envelhecimento ativo,

recorremos à teoria bioecológica de desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner, (1977; 1996) que expôs ao campo científico importantes princípios para organização e desenvolvimento de pesquisas em ambientes naturais. Fortemente influenciado pela teoria histórico-cultural de Vygotski e pela teoria do campo de Lewin (Johnson, 2008), em crítica ao modo tradicional de se estudar o desenvolvimento humano, sem considerar a inter-relação de circunstâncias que acompanham um fato ou uma situação, e que contribuem para o seu significado, o autor propõe um novo modelo no qual a bidirecionalidade das ações da pessoa com o ambiente, introduz uma maior ênfase, não só na interação da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, mas com objetos e símbolos (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Em seu paradigma, Bronfenbrenner (2005) considera o desenvolvimento dependente de quatro dimensões que interagem entre si, denominadas de “Modelo PPCT” – Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

Figura 6 – Modelo PPCT de Urie Bronfenbrenner.



Fonte: Adaptado Bronfenbrenner, 1996.

No Brasil, alguns pesquisadores Haddad (1997), Fleury (1999) e Yunes (2001) referenciam o modelo bioecológico de Bronfenbrenner como o modelo que diferencia várias camadas de ambientes, que deve ser “concebido topologicamente como uma organização de estruturas concêntricas, cada uma contida na seguinte.” (Bronfenbrenner, 1996 p.18) afetando-se conjuntamente e sendo chamadas de micro, meso, exo e macrosistema. Destarte, toda e qualquer ação humana sofrerá consequências positivas ou negativas sob o seu objeto e/ou constructo de interação, sejam estes relacionados direta ou indiretamente a uma outra pessoa, a si próprio, ao seu entorno, em momento imediato, prévio ou consequente proporcionando crescimento individual ou definhamento/debilidade de si mesmo e do próximo, o que nos remete ao processo que se complexifica e se enrola sobre a si mesmo, em auto-criação e auto-organização: *autopoiesis* (Maturana & Varela, 1987).

Pensando na complexidade deste processo, o enriquecimento ambiental para as pessoas autistas deverá propiciar um espaço de educação em sua concepção mais ampla: de formação e desenvolvimento das habilidades, para a vida e convivência, considerando as etapas de desenvolvimento, físico, intelectual, moral e ético desde a mais tenra infância até a chegada da velhice, permitindo inúmeras oportunidades de experimentação, vivência e autoconhecimento que forem necessárias, observando a heterogeneidade no TEA e a diversidade sócio histórico-cultural que lhe constitui favorecendo o envelhecimento ativo, objetivando melhorar o índice de qualidade de vida global.

Cumprido destacar que a teoria histórico-cultural desenvolvida por Vygotsky (2001), leva em consideração aspectos relacionados à interação, à linguagem, ao contexto histórico do indivíduo, as particularidades individuais, as vivências, às experiências, aos aspectos biológicos e as condições materiais. Neste sentido, tanto a pesquisa básica quanto à aplicada ao TEA deverão se esforçar para identificar, compreender e diferenciar essas camadas, subtipos e processos singulares da pessoa autista, sujeito sócio histórico, para preencher a lacuna entre os mecanismos biológicos, os fenótipos e a funcionalidade do TEA (Edelson, *et.al.*, 2021). Outrossim, a necessidade de se examinar as questões socioeconômicas e a influência que exerce ao longo do desenvolvimento da vida da pessoa autista, uma vez que este conceito aborda os fatores de escolaridade, ocupação dos pais ou responsáveis, local de residência, renda familiar, hábitos de saúde, higiene e alimentação. E neste caso, reconhecendo a possibilidade do autismo estar presente desde o feto (Walker, *et*

al.,2016), embora suas manifestações se alterem ao longo das etapas do desenvolvimento, o fator socioeconômico pode ter impacto determinante sobre os cuidados que ela receberá, pois ao receber o diagnóstico de autismo, este pode ser a porta de entrada para que a pessoa se torne um usuário dos sistemas de saúde, educação, serviço social, apoio financeiro por longo prazo até o fim da vida, onde a assistência a longo prazo abrangerá não só sistemas de apoios formais, mas também os informais em uma ampla escala de variedade desde os cuidados formados por rede de atenção e apoio no trabalho, na família ou em círculos diminutos de amizades, em redes de atenção básica da saúde, tratamento domiciliar, serviços de reabilitação e cuidados paliativos, residência em moradias protegidas, assistidas ou independentes, sendo residência inclusiva de longa permanência na ausência de responsáveis quando ainda jovens ou adultos e até mesmo em instituições de longa permanência para idosos quando chegarem à Terceira Idade. Daí a necessidade de que os tratamentos do TEA disponham de cuidados graduados para as diferentes demandas e condições de famílias das pessoas autistas (Lord, *et al.*, 2022).

3.1 Micro e mesossistemas: redes de apoio para o cuidado como enriquecimento de ambiente para o TEA.

Sobre o cuidado, remontamos sua origem no latim: *cura*. “Em sua forma mais antiga, se escrevia *coera* e era usada num contexto de relações de amor e de amizade. Expressava a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação.” (Boff, 2003), de tal forma que o ato de cuidar, surge quando a existência de uma pessoa tem importância e tornar-se uma pessoa significativa para alguém, pede o estabelecimento de vínculo e de linguagem, “onde o que é dito, é dito por Alguém” (Maturana & Varela, 1987), de modo essa linguagem estabelecida permita que o conviver em grupos ainda que pequenos, diminua sentimentos de solidão e minimize o isolamento social. Gelfo & Petrosini (2022) apontam que amizades no contexto de fatores sociais contribuem para a construção de uma "reserva neural" ou "reserva cerebelar", e destacam que o

envolvimento social, incluindo relações familiares, parentesco e amizades, atuam como um dos pilares para fortalecer a capacidade cerebral de lidar com lesões ou declínios funcionais. Sendo esta proposição incluída em um modelo mais amplo onde há fatores cognitivos (atividades mentalmente desafiadoras) e físicos (hábitos de vida, como exercícios e dieta), os quais, juntos, ajudam a promover a plasticidade neural e a resiliência do cérebro. Kempermann (2019) menciona interações sociais, incluindo amizades, no contexto de enriquecimento ambiental como um fator que promove plasticidade cerebral e individualidade. O pesquisador destaca que a interação social é um dos pilares do enriquecimento ambiental, contribuindo para estimular a neurogênese e outros processos de plasticidade neuronal, onde a combinação dos estímulos sociais, combinados com atividades físicas e cognitivas, ajudam a moldar a estrutura e a função do cérebro ao longo da vida. Para além, sugere que os efeitos de enriquecimento social não são apenas sobre o ambiente compartilhado, mas também envolvem um "ambiente não compartilhado", onde comportamentos individuais, como exploração e interação, desempenham papéis importantes na formação de diferenças entre indivíduos. Nesse contexto, ao considerarmos como meio para o amadurecimento das estruturas cerebrais que assegurarão reserva cognitiva e resiliência neural para um envelhecimento mais ativo, os grupos de apoio comunitário, tais como: programas de apoio por telefone, visitas comunitárias, grupos de autoajuda e cooperação, entre outros, como parte dessas interações sociais que promovem resiliência e plasticidade neuronal, promoveremos segundo Finlay & Elander (2016), sensação de pertencimento, muitas vezes sendo percebidas como uma "tábua de salvação", permitindo que os indivíduos se sintam compreendidos e apoiados, o que é especialmente relevante para aqueles que enfrentam a perda de antigos círculos sociais devido à condição de saúde.

3.2 Exossistema: saúde, educação e esporte como enriquecimento ambiental.

A busca por cuidados, fora dos micros e mesos sistemas de rede apoio primária/secundária formal/informal, podem se caracterizar num desafio

intransponível, para muitos responsáveis, cuidadores, familiares e pessoas autistas adultas, em razão das suscetíveis mudanças de contextos, processos e pessoas envolvidas nesses novos sistemas onde as diversas transições entre um serviço e outro, ou entre ambientes distintos irão requerer a remoção constante de barreiras para o acesso e permanência dos autistas neste meio, dificuldades que muitas vezes contribuem para não adesão de tratamentos, não participação de atividades e até mesmo o abandono a vida social ampla e a restrição de participação das pessoas autistas adultas na vida em sociedade. Podemos tomar como exemplo de relações a serem experimentadas entrar e sair da escola, mudança na etapa ou modalidade de ensino, elegibilidade para o serviço de saúde, inserir novos elementos de participação social na nova rotina, a procura por ocupação e a entrada no mercado de trabalho, dentre outros, exigindo uma necessidade constante de adaptação, levando ao cansaço e ansiedade (Kerns & Kendall, 2012; South & Rogers, 2017) que corroboram para a renúncia da estar em participação social ativa. No entanto, a participação das pessoas autistas nestes novos contextos de experiências serão cruciais para o seu desenvolvimento, podendo exercer uma influência especialmente forte nos anos seguintes (Laxman, *et al* 2019), sejam elas positivas ou negativas.

Chamamos atenção para a questão do “sucesso/fracasso” do convívio social e intervenções, pois as necessidades individuais das pessoas autistas e das suas famílias são heterogêneas e evoluem ao longo da vida, por consequência, nenhum sistema único de cuidados presta serviços em todos os domínios ou fase da vida (Lord, *et al.*, 2022).

Diante de desta realidade, retomamos a ideia de intervenção precoce, que aqui trouxemos anteriormente sob o olhar de Costa & Saraiva, 2014, entendendo que a infância é a fase mais ativa do desenvolvimento, organização e especialização do cérebro, sendo o período mais favorável para a construção e fortalecimento de reserva cognitiva, essencial para a prevenção primária da perda de capacidades cognitivas no envelhecimento (Schoentgen *et al.*, 2020), inferimos que durante o curso da vida, será necessário valermos das “janelas de oportunidades” do desenvolvimento humano de modo a aproveitá-las ao máximo para o bem-estar da pessoa autista.

De acordo com a OMS (2005): “O envelhecimento ativo aplica-se tanto a indivíduos quanto a grupos populacionais. Permite que as pessoas percebam o seu potencial para o bem-estar físico, social e mental ao longo do curso da vida.” E neste contexto, o termo ativo, deve ser compreendido como estar em ação, em ser uma

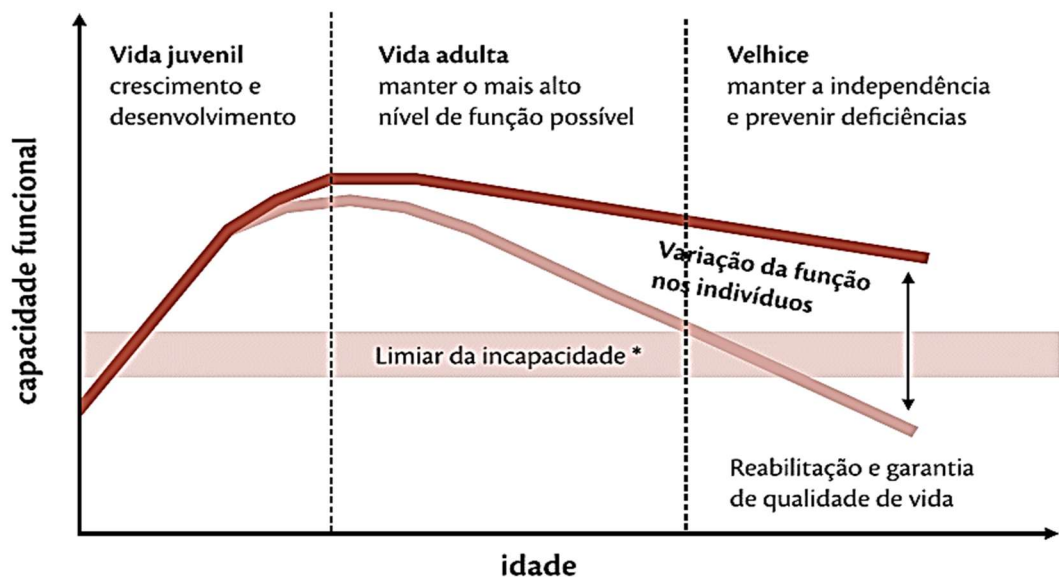
pessoa que age, com participação contínua nas atividades sociais, econômicas, culturais, espirituais e civis de acordo com os seus desejos e capacidades, não devendo ser entendido unicamente como estar fisicamente ativo ou em condições de ainda fazer parte da força de trabalho ou econômica da sociedade. Entretanto, ter um emprego ou trabalho é um fator que no senso comum marca o encerramento de um ciclo de juventude e de dependência financeira das famílias para o início da independência financeira e satisfação íntima de sentir-se útil e ter como comumente ouvimos: “seu próprio dinheiro”. Tratando-se da população com deficiência, a entrada no mercado de trabalho é um assunto sensível para todas as pessoas com deficiência que precisam romper com estigma que lhes é imposto da incapacidade. Contudo, por meio da metodologia de emprego apoiado (Edelson, *et al.*, 2021) com orientações para o empregador sobre a necessidade de algumas adaptações e flexibilizações no ambiente de trabalho da empresa e também ao autista que busca um carreira profissional, no sentido de orientá-lo na escolha de uma profissão que inclua suas áreas de motivação e habilidades poderá contribuir para que lhe seja garantido segurança financeira, interação social e independência, que em um futuro próximo poderá permitir-lhe acesso a cuidados de Saúde, seja por meio de terapias, fármacos, consultas clínicas e outros, que costumam encarecer ao longo da vida.

À medida em que envelhecemos, os cuidados com a Saúde ficam mais caros em razão da variação da capacidade funcional. De acordo com Kalache e Kickbusch (1997):

“A capacidade funcional (como capacidade ventilatória, força muscular e débito cardíaco) aumenta durante a infância e atinge seu máximo nos primeiros anos da vida adulta, entrando em declínio em seguida. A velocidade do declínio, no entanto, é fortemente determinada por fatores relacionados ao estilo de vida na vida adulta – como, por exemplo, tabagismo, consumo de álcool, nível de atividade física e dieta alimentar – assim como por fatores externos e ambientais. O declínio pode ser tão acentuado que resulte em uma deficiência prematura. Contudo, a aceleração do declínio pode sofrer influências e ser reversível em qualquer idade através de medidas individuais e públicas.” (Kalache & Kickbusch, 1997).

Torna-se, importante romper com alguns mitos do envelhecimento bastante comuns na sociedade adulta dentre eles: “é tarde demais para mudar o estilo de vida”. Por meio de novas rotinas, com envolvimento em atividades físicas adequadas e alimentação saudável, por exemplo, uma pessoa adulta seja ela autista ou não, pode prevenir doenças e o declínio funcional, aumentando a longevidade e a qualidade de vida do indivíduo.

Figura 7 – Manutenção da capacidade funcional durante a vida.



*Mudanças no ambiente podem diminuir o limiar da deficiência e, assim, reduzir o número de pessoas com incapacidades em uma comunidade.

Fonte: Kalache & Kickbusch, 1997

Estudos demonstram que exercícios físicos podem melhorar o funcionamento cognitivo, correlacionado com o aumento no volume cerebral, reduzindo inflamações, pois possuem eficácia terapêutica no combate a depressão e ansiedade (Fox, 1999, Carek *et al.*, 2011; Schuch *et al.*, 2016; Rogers, *et al.*, 2017; Leon & WOO, 2018), condições estas, muitas vezes associadas ao Transtorno do Espectro do Autismo (van Niekerk,., 2011; Happé & Charlton, 2012; Lord, *et al.*, 2020).

No envelhecimento das pessoas sem deficiência, é comum o declínio da função motora a partir dos 60 anos, com déficits nas habilidades motoras finas, coordenação

e equilíbrio, esse perfil se assemelha ao comprometimento motor em autistas jovens (Linke *et al.*, 2020). Logo, proporcionar as pessoas autistas práticas regulares de exercícios físicos é assegurar-lhes benefícios a médio e longo prazo em todos os estágios da vida, no cuidado da própria saúde favorecendo o aumento na longevidade com qualidade de vida, haja visto que a partir dos 40 anos de idade, segundo Linke *et al.* (2020) a destreza manual, coordenação, força e flexibilidade encontram-se prejudicadas em adultos com TEA.

Outro mito a ser rompido trata-se do processo de aprendizagem. É comum que na idade adulta e na velhice, as pessoas pensem que o aprender não é mais necessário, muito provavelmente, porque a ideia de aprender se relaciona intimamente com o espaço formal de aprendizagem: estar matriculado na escola ou em universidade. Contudo, precisamos adotar a ideia de educação permanente, onde neste modelo, o aprender se dá ao longo da vida em espaços não formais de aprendizagem, oportunizando as pessoas os benefícios e o sentimento de ser útil a si mesmo e ao seu entorno. Neste sentido, ressaltamos um extrato do Relatório Jacques Delors, de 1993, apresentado na Unesco:

“... frente aos múltiplos desafios do futuro, a Educação surge como um trunfo indispensável à humanidade na sua construção dos ideais de paz, contínuo, tanto das pessoas como das sociedades. Não como um remédio milagroso, não como um “abre-te sésamo” de um mundo que atingiu a realização de todos os seus ideais, mas, entre outros caminhos e para além deles, como uma via que conduza a um desenvolvimento mais harmonioso, mais autêntico, de modo a fazer recuar a pobreza, a exclusão social, as incompreensões, as opressões, as guerras...” (DELORS, 1999, p.11).

Essa nova visão é inteiramente possível a partir da compreensão de que todos estamos em constante processo de aprendizagem, realizando, desta forma, a nossa vocação ontológica da educabilidade neste eterno vir a ser. Assim, pela educação permanente, faz-se necessário proporcionar às pessoas autistas na idade adulta as condições para que ele possa exercer sua cidadania, fazendo-o sentir protagonista de mudanças, da criação de espaços para tornar-se visível e visíveis também as suas necessidades.

“... parece impor-se, cada vez mais, o conceito de Educação ao longo da vida, dada as vantagens que oferece em matéria de flexibilidade, diversidade e acessibilidade no tempo e espaço. É a ideia de educação permanente que deve ser repensada e ampliada. Ela deve ser encarada como uma construção contínua da pessoa humana, dos seus saberes e aptidões, da sua capacidade de discernir e agir. Deve levar cada um a tomar consciência de si próprio e do meio ambiente que o rodeia, e a desempenhar o papel social que lhe cabe enquanto trabalhador e cidadão.” (DELORS, 199, p.18)

Pensando em uma Educação mais humana, alicerçada nos direitos humanos, que preza pela justiça social e a inclusão na sua diversidade, como um bem público e direito fundamental a qualquer pessoa, a Educação permanente é essencial e imprescindível para o alcance da paz, a tolerância e a realização humana, pois permite o desenvolvimento holístico, tanto corporal quanto espiritual, a inteligência emocional, sensibilidade, responsabilidade pessoal e afetividade, reanimando e fortalecendo o grande potencial criativo do ser, seja quando ele se encontra desfrutando de sua plena liberdade, seja quando necessita de apoio em ambiente institucionalizado. Portanto, grupos de estimulação cognitiva, participação em corais, aulas de pintura e artesanato, convivência, práticas esportivas, acesso à cultura e lazer são formas permanentes da formação do ser social aprendente.

3.3 Macrossistemas – políticas públicas para um ambiente mais enriquecido.

É inegável que a longevidade traz novos desafios para toda a sociedade e especialmente, para a população autista, dentre os quais se destaca o de criar/manter condições que favoreçam a atualização e investimento em larga escala de pesquisas, políticas, informações e diretrizes para cuidado, bem-estar e envelhecimento no TEA, através de ações intersetoriais transdisciplinares em redes interconexas, para que os múltiplos saberes profissionais possam dar conta da complexidade do Transtorno do Espectro do Autismo. A falta de compreensão sobre como o Autismo se manifesta

em organismos de pessoas idosas, requer atenção para mais pesquisas com o objetivo de melhorar o conhecimento do TEA nesta etapa de vida, considerando seu efeito e prevalência (Amanulhah, *et al.*, 2020) não é incomum ver associação de várias condições psiquiátricas no TEA em idosos, que podem complicar a apresentação clínica (van Niekerk, *et al.*, 2010). Além disso, as pessoas autistas com necessidade de maior nível de apoio e suporte, possivelmente precisarão de mais cuidados clínicos, mais cedo do que outros (Happé & Charlton, 2012). Há a possibilidade de pessoas autistas terem o declínio cognitivo mais acelerado do que pessoas sem autismo – Hipótese do envelhecimento acelerado – devido a mecanismos do próprio envelhecimento no autismo ou devido as vulnerabilidades associadas ao autismo que o levam ao envelhecimento acelerado (Bathelt, *et al.*, 2020).

Esses são desafios mundiais que envolvem o envelhecimento da pessoa no Autista, mas que ganha outras camadas de complexidade quando se trata de analisar contextos de países que possam estar abaixo da linha do Equador, como o Brasil, por exemplo.

No Brasil, “ainda não se tem uma base epidemiológica sobre o TEA, estima-se que haja entre 2 a 4 milhões de brasileiros autistas de acordo com o levantamento do CDC em crianças estadunidenses” (Souza *et al.*, 2021). A ausência de dados oficiais sobre o autismo no Brasil é um fator que impõe entraves ao debate público e de políticas públicas para o autismo ao longo da vida no país. A promulgação da lei popularmente conhecida com Berenice Piana, Lei nº 12.764/2012, há pouco mais de uma década, reconhece o autismo como deficiência e torna-se um importante instrumento político-identitário na luta pelos direitos dos autistas, onde o TEA passou da invisibilidade jurídica e política para o campo da reivindicação por direitos identitários, protagonizados pelos familiares, sobretudo das crianças diagnosticadas autistas (Machado *et al.* 2022).

Em uma revisão documental, que teve como materialidade as políticas públicas brasileiras realizadas por Felisbino & Graff (2024), foram analisados documentos como leis, decretos, políticas, cartilhas e outros documentos orientadores publicados pela Presidência da República, Ministério da Educação, Ministério da Saúde, Câmara dos Deputados, e materiais elaborados por órgãos oficiais, como a Secretária Especial dos Direitos Humanos (SEDH) e Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), onde foram selecionados apenas materiais que abordaram especificamente a temática do autismo, entre os anos de 1994 e 2020.

Nesta importante análise documental, fica bem evidente a importância e a necessidade premente de avançarmos em território brasileiro com pesquisas sobre o autismo na vida adulta e terceira idade, para que possamos garantir regulamentações e políticas públicas que assegurem o bem-estar das pessoas autistas ao longo de toda a vida, no Brasil. Por política pública, entende-se o conjunto de programas, ações, metas e planos nas três esferas de governo (Federal, Estadual/Distrital e Municipal), traçadas para alcançar o bem-estar da sociedade e o interesse público (Souza *et al.*, 2021).

Ingo Sarlet, em seu livro a eficácia dos direitos fundamentais (2005), conclui que o grande desafio social não é criar normas que protejam direitos fundamentais, mas dar efetividade a estes direitos, tal como mencionam os autores. Sob esse prisma, reconhecemos que para promover o enriquecimento de ambientes e envelhecimento ativo para as pessoas autistas, respeitando a sua heterogeneidade os sistemas de Saúde, Educação e Seguridade Social necessitam ter uma perspectiva de curso de vida que vise à promoção equitativa de acesso e permanência aos cuidados primários e de longo prazo de qualidade.

Em publicações na grande mídia³, recentemente o Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação anunciou que um grupo de trabalho foi criado com representantes de diversas entidades de pesquisa e atuação relacionadas ao TEA com o objetivo de se criar uma rede pesquisa sobre o Transtorno do Espectro Autista, de forma a tratar coletivamente e de maneira integrada o assunto entre os ministérios, objetivando produzir evidências para amparar políticas públicas e ajudar as famílias e pessoas autistas no Brasil.

A movimentação do governo federal é recebida em um cenário de epidemiologia do crescente de casos de TEA nas unidades escolares de todo o país – 636 mil estudantes autistas, segundo o Censo Escolar 2023 um aumento de 48% nas matrículas quando comparado com dados do Censo Escolar 2022. E, em atendimentos ambulatoriais – “9,6 milhões de atendimento ambulatoriais de pessoas autistas no Brasil, sendo 4,1 milhões ao público infantil até 9 anos em 2021”⁴, denotando um grave problema público a ser trabalhado pelas áreas da Saúde e

³ Disponível em: <https://www.gov.br/mcti/pt-br/acompanhe-o-mcti/noticias/2024/09/mcti-estuda-criar-rede-de-pesquisa-sobre-transtorno-do-espectro-autista>. Acessado em 23/11/2024.

⁴ Disponível em: <https://www.gov.br/mcti/pt-br/acompanhe-o-mcti/noticias/2024/09/mcti-estuda-criar-rede-de-pesquisa-sobre-transtorno-do-espectro-autista>. Acessado em 23/11/2024.

Educação que precisa ser tratado com seriedade pelos chefes executivos de todas as esferas no Brasil.

Tabela 7 – Quadro de Políticas públicas para o Transtorno do Espectro do Autismo

POLÍTICAS BRASILEIRAS PARA O TEA 1994 - 2020		
Publicações pelo Ministério da Educação	Publicações pela Presidência da República, SEDH e Corde	Publicações pelo Ministério da Saúde
1 – Política Nacional da Educação Especial, 1994	1 Transtornos invasivos do desenvolvimento, 2005. (em parceria com a AMES e ABRA)	1 – Orientação para os pais, 2000. (em parceria com a Assoc. Casa do Autista)
2 – Projeto Escola Viva: Garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola. (Alunos com necessidades educacionais especiais: Reconhecendo os alunos que apresentam dificuldades acentuadas de aprendizagem, relacionadas à conduta típica), 2002.	2 – Autismo guia prático, 2007. (em parceria com AMA/SP)	2 – Risperidona no transtorno do espectro autista, 2014.
3 - Saberes e práticas da inclusão - Educação infantil, dificuldades acentuadas de aprendizagem: Autismo, 2003.	3 – Lei n. 12.764 de 2012 (Lei Berenice Piana)	3 – Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com TEA, 2014.
4 - Saberes e práticas da incluso: Estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais, 2003.	4 – Retratos do autismo no Brasil, 2013. (em parceria com a AMA)	4 - Linha de cuidado para atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema único de Saúde, 2015.
5 - Saberes e práticas da inclusão: Avaliação para identificação das necessidades educacionais especiais, 2006.	5 – Lei n. 13.861 de 2019 (inclusão do TEA no Censo Demográfico Brasileiro)	5 – Portaria n. 324, de 2016. Aprovou o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do comportamento agressivo como transtorno do espectro do autismo, que aborda o manejo de crises agressivas em pessoas com autismo.
6 - Saberes e práticas da incluso: Recomendações para a construção de escolas inclusivas, 2005.	6 – Lei n 13.977 de 2020 (CIPTEA)	

7 – Saberes e práticas da incluso: Dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento, 2006. 7 – Autismo: vencendo esse desafio, 2015.

8 – Documento subsidiário à política de inclusão, 2005.

9 – Ensaio pedagógicos: Construindo escolas inclusivas, 2005.

10 – Programa educação Inclusiva: Experiências educacionais inclusivas, 2006.

11 – Direito à educação: Subsídios para a gestão dos sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais, 2006.

12 – Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, 2008.

13 – Resolução CNE/CBE n.4, 2009.

14 – Nota técnica n.24, publicada em 2013.

15 – Educacenso: caderno de instruções, 2016, 2017, 2018, 2019, 2019,2020 e 2021.

Fonte: Adaptado de Felisbino & Graff (2024).

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Compreender como as pessoas maiores de 18 anos de idade com Transtornos do Espectro do Autismo no Brasil entendem e percebem a qualidade de vida que possuem.

4.2. Objetivos específicos

Identificar como o entendimento das pessoas autistas no Brasil podem variar de acordo com a estratificação social e gênero.

Identificar os aspectos da qualidade de vida que mais impactam a percepção dos brasileiros com autismo na fase adulta da vida

Associar os domínios e facetas do WHOQOL-bref, por gênero e estratificação social.

5. MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa em primeiro momento possui caráter exploratório, ao abordar por meio de estudo prévio da realidade, questões referentes a qualidade de vida das pessoas autistas. Almejando contribuir com as discussões sobre escassez de serviços que impactam diretamente numa menor qualidade de vida desses cidadãos, em segundo momento, foi adotada para pesquisa o caráter descritivo objetivando identificar correlação entre variáveis e focando não somente na descoberta, mas também, análise dos fatos, descrevendo-os, classificando-os e interpretando-os (Rudio, 1985), sendo necessário descrever e explicar os fenômenos sociais de modos diferentes, através de experiências individuais e com a investigação de documentos (Flick, 2009), agregando à pesquisa uma abordagem qualitativa e mantendo também a vertente de pesquisa quantitativa, uma vez que será utilizada a quantificação, na coleta e no tratamento das informações, utilizando-se de técnicas estatísticas (Richardson, 1999).

As investigações, permitirão conhecer quais os principais lacunas de serviços e práticas para auxiliar na manutenção da qualidade de vida dos adultos autistas ao longo da vida e discutirão como a longevidade traz novos desafios para as sociedades e para as pessoas autistas, dentre os quais se destaca o de criar/manter condições que favoreçam a atualização permanente de potencialidades cognitivas e atividades sociais que favorecem o envelhecimento ativo.

De forma preambular, cabe destacar que em respeito ao cenário da pandemia COVID-19, deflagrada em 11 de março de 2020, pela Organização Mundial da Saúde⁵, a pesquisa manteve o distanciamento social preconizado pelas autoridades sanitárias e para resguardar a saúde e o bem-estar dos participantes, optou-se por utilizar instrumento digital de maneira que este estudo fosse realizado de forma virtual,

⁵ Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acessado em 04/02/2022.

por meio de questionário eletrônico. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Sociais, Sociais Aplicadas, Humanas, Letras, Artes e Linguística (CEP – Humanas), situado à Rua Passo da pátria, nº 156, Instituto de Física (Torre Nova), 3º andar – Campus Praia Vermelha – Gragoatá, Niterói/RJ, tendo a sua aprovação na data de 08 de outubro de 2021, estando registrado sob o número de pesquisa CAAE: 52268021.2.0000.8160, parecer: 5.028.121⁶ e emenda de projeto para solicitação de realização de grupo controle aprovado sob o parecer: 5.880.015, em 07 de fevereiro de 2023. Os documentos produzidos e aprovados pelo comitê de ética estão disponíveis na seção de anexos deste relatório.

O questionário elaborado, contou com duas sessões, a primeira objetiva conhecer o perfil socioeconômico dos participantes por meio de 8 perguntas: (1) Qual sua idade; (2) Qual o seu sexo? (3) Estado brasileiro em que mora; (4) Município no qual reside; (5) Você é uma pessoa autista com diagnóstico clínico? (6) Possui algum tipo de transtorno ou condição associada ao autismo? (7) Caso tenha respondido sim na questão anterior, informe a condição ou transtorno associado ao autismo que possui e (8) Selecione a sua renda familiar mensal. Tais perguntas contribuíram de forma importante, para análise preliminar. No entanto, perguntas sobre o estado civil e ocupação, deveriam terem sido incluídas para melhor delimitar o perfil dos participantes da pesquisa.

A segunda parte, incluiu o questionário abreviado sobre qualidade de vida da OMS – WHOQOL-*brief*, foi adotado como instrumento para coletar dados a respeito da qualidade de vida para autistas maiores de 18 anos, de nível de suporte 1. Esse instrumento foi disponibilizado em formato de questionário digital e enviado por e-mail para endereços eletrônicos que tenham como público-alvo a formação de profissionais que atendam pessoas autistas, grupos de pesquisas em autismo e redes sociais, solicitando sempre a ampla divulgação do questionário para que se pudesse atingir o público-alvo a que se destina. A ferramenta digital que mais se mostrou adequada para a realização do questionário *Whoqol-Bref*. em formato digital foi o *Google Forms*, pela possibilidade de acesso em qualquer local e horário; a agilidade na coleta de dados e análise dos resultados, pois as respostas aparecem imediatamente; a facilidade de uso, podendo ser enviado aos participantes via e-mail, ou através de um

⁶ Para consulta do cronograma projeto submetido ao CEP Humanas e situação do parecer de pesquisa, acesse: <https://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>

link. Desta forma, para garantir que o questionário não fosse respondido pela mesma pessoa duas vezes, foi solicitada a confirmação de e-mail e ficou expresso nos termos de consentimento e assentimento que será reservada a confiabilidade dessa informação, conforme orienta a Lei 13.709/18 que trata sobre Proteção de Dados pessoais.

Findado o prazo de respostas, o questionário digital foi fechado e teve seu conteúdo exportado para planilha *Microsoft Excel* onde houve a tabulação das informações conforme as orientações de sintaxe do instrumento fornecidas pela OMS e disponível no site: e adaptadas por Pedroso, (2010), estando disponível para download através da URL: <http://www.brunopedroso.com.br/whoqol-bref.html>.

Tabela 8 - Sintaxe SPSS para cálculo dos escores do WHOQOL-bref.

Etapas	Sintaxe para Cálculo dos escores do WHOQOL-bref.
Verificar se todos os 26 itens foram preenchidos com respostas entre 1 e 5	RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS)
Converter as questões invertidas	RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)
Calcular os escores dos domínios	COMPUTE PHYS=MEAN.6 (Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18) * 4. COMPUTE PSYCH=MEAN.5 (Q5, Q6, Q7, Q11, Q19, Q26) * 4 COMPUTE SOCIAL=MEAN.2 (Q20, Q21, Q22) * 4 COMPUTE ENVIR=MEAN.6 (Q8, Q9, Q12, Q13, Q14, Q23, Q24, Q25) * 4.
Transformar os escores para uma escala de 0 a 100	COMPUTE PHYS=(PHYS-4) * (100/16) COMPUTE PSYCH=(PSHYCH-4) * (100/16) COMPUTE SOCIAL=(SOCIAL-4) * (100/16) COMPUTE ENVIR=(ENVIR-4) * (100/16)
Excluir os respondentes cujo número de itens não respondidos excedem 20% do total de itens	COUNT TOTAL =Q1 TO Q26 (1 THRU 5) SELECT IF (TOTAL>=21). EXECUTE

A ferramenta desenvolvida por Pedroso (2010) e adotada como calculadora para os dados do WHOQOL-*bref* neste trabalho, faz uma adaptação da Sintaxe SPSS descrita na tabela 9, para uso em planilha do Microsoft Excel (2000, XP, 2003 e 2007), de forma automatizada, cabendo ao pesquisador apenas inserir os dados coletados no questionário de pesquisa. O Software previamente configurado permite ao pesquisador fazer uso das tabelas que são geradas automaticamente e possui células protegidas para digitação, a fim de evitar que as fórmulas inseridas na planilha Microsoft Excel (2000, XP, 2003 e 2007) sejam apagadas ou sofram interferência. A restrição tem por finalidade evitar a modificação de resultados. A lógica utilizada na automação dos cálculos segue descrita na tabela 10. Pedroso (2010), afirma que ferramenta foi testada e permite fidedignidade para os cálculos dos escores e estatísticas descritiva do WHOQOL-*bref*. Portanto, os resultados do instrumento estão expressos em porcentagem (de 0 a 100), indicando que quanto maior o valor, melhor percepção da qualidade de vida.

Tabela 9: Cálculo dos escores e estatísticas descritiva do WHOQOL-*bref* através do Microsoft Excel.

Adaptações de configuração para estatística descritiva do WHOQOL-<i>bref</i> em Microsoft Excel.
✓ As células cujas respostas estão corretas (respondidas com valores situados no intervalo compreendido entre 1 e 5) são representadas através da cor de preenchimento verde;
✓ Caso algum respondente tenha deixado de responder seis ou mais questões, o pesquisador será instruído para excluir tal respondente. O número de questões não respondidas é informado ao pesquisador e as questões não respondidas estarão em destaque (cor do preenchimento branco);
✓ Caso alguma resposta tenha sido preenchida com algum valor que não conste entre o intervalo de 1 a 5, o número de respostas inválidas será notificado ao pesquisador e as respostas inválidas estarão em destaque (cor do preenchimento vermelho);
✓ As questões de escala invertida são devidamente convertidas;
✓ Em domínios compostos por até sete questões, se duas ou mais questões pertencentes ao mesmo domínio não tiverem sido preenchidas corretamente, o escore desse domínio não será calculado. Em domínios compostos por mais de sete questões, se três ou mais questões pertencentes a este domínio não tiverem sido preenchidas corretamente, o escore desse domínio não será calculado;
✓ Caso dois ou mais domínios não sejam calculados, o pesquisador é instruído a excluir o respondente da amostra;

-
- ✓ É calculado um escore “Total” do respondente. Proposto neste trabalho, tal escore consiste no cálculo da média aritmética simples dos escores das 26 questões do instrumento;
 - ✓ A estatística descritiva de cada questão (faceta), domínio e “Total” é calculada. Os valores apresentados na estatística descritiva são: média, desvio padrão, valor máximo, valor mínimo, coeficiente de variação e amplitude;
 - ✓ As médias dos escores das questões (facetadas) e domínios são convertidas em uma escala de 0 a 100, e são exibidas em um gráfico.
-

Fonte: Pedroso, 2010.

Foram examinadas as respostas obtidas através do formulário de pessoas que responderam ser autistas, clinicamente diagnosticadas e possuírem mais de 18 anos de idade. Pessoas autistas com transtornos mentais ou outras condições associadas também tiveram suas respostas contabilizadas nas análises. Foi adotado como critério de exclusão pessoas autistas que informaram diagnóstico clínico, menores de 18 anos de idade, pessoas em fase de diagnóstico para o autismo, pessoas autistas com espectro severo do TEA, em estado de analfabetismo escolar e analfabetismo digital, denotando a primeira limitação do estudo: análises sobre a percepção da qualidade de vida de pessoas autistas, referem-se a participantes Nível 1 de suporte (pouco apoio), apresentando as seguintes características, de acordo com as definições do DSM-5 (APA, 2013):

“Comunicação social:

- Sem apoio, os déficits na comunicação social podem causar maiores prejuízos sociais;
- Dificuldade em iniciar interações com outras pessoas, sejam adultos ou crianças; ocasionalmente oferecem respostas inconsistentes as tentativas de interação por parte do outro;
- Demonstra pouco ou nenhum interesse em se relacionar com outras pessoas.

Comportamentos Repetitivos e Restritos:

- Padrão de comportamento repetitivo e restrito ocasiona uma inflexibilidade comportamental, gerando dificuldade em 1 ou mais ambientes;
- Hiperfoco em determinada atividade, com resistência quando necessita mudar para outra;
- Alterações na organização e planejamento podem atrapalhar o trabalho pela busca da independência e autonomia.” (APA, 2013)

A investigação pôde ser considerada com risco mínimo para exposição à COVID-19, uma vez que não houve contato presencial e nem aglomeração. Expôs risco, baixo para situações psicológicas e de ansiedade ao responder o questionário eletrônico *Whoqol-Bref*, visto pode levar aos integrantes fazerem reflexões que exponham as suas fragilidades pessoais diante das análises feitas por si mesmo ao responder o instrumento levando-os a reconhecer os déficits no seu estilo de vida. Diante desses casos os participantes puderam abandonar a pesquisa. Os dados fornecidos estão protegidos conforme orienta a LGPD Lei 13.709/18 e resguardados pelos termos de consentimento e assentimento, além disso ficarão salvos no drive considerando a segurança que o Google dá ao sigilo dos dados e as informações coletadas, as transcrições serão utilizadas apenas com finalidade científica.

Enumera-se ainda como vantagem os resultados da pesquisa, pois estes se organizam em forma de gráficos e planilhas, proporcionando um resultado quantitativo de forma mais prática e organizada, facilitando a análise dos dados, contribuindo para o entendimento dos serviços e políticas públicas precoces e necessárias para amenizar os impactos do autismo nas diferentes esferas públicas, visto que o questionário eletrônico contou com sete questões na primeira sessão que tinham por objetivo obter dados sociodemográficos dos participantes.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados encontrados refletem em muitos pontos os achados internacionais sobre o assunto Qualidade de Vida e Saúde das pessoas autistas em idade adulta.

Alcançando N amostral de 235 pessoas em território nacional durante o período no qual ficou aberto (outubro de 2021 a janeiro de 2024) para recebimento de repostas, inicialmente aguardávamos 300 respostas por considerar as dificuldades de conseguir acessar as pessoas durante o período de pandemia e por não contar com financiamento para impulsionar amplamente a divulgação do questionário de pesquisa, nas redes sociais.

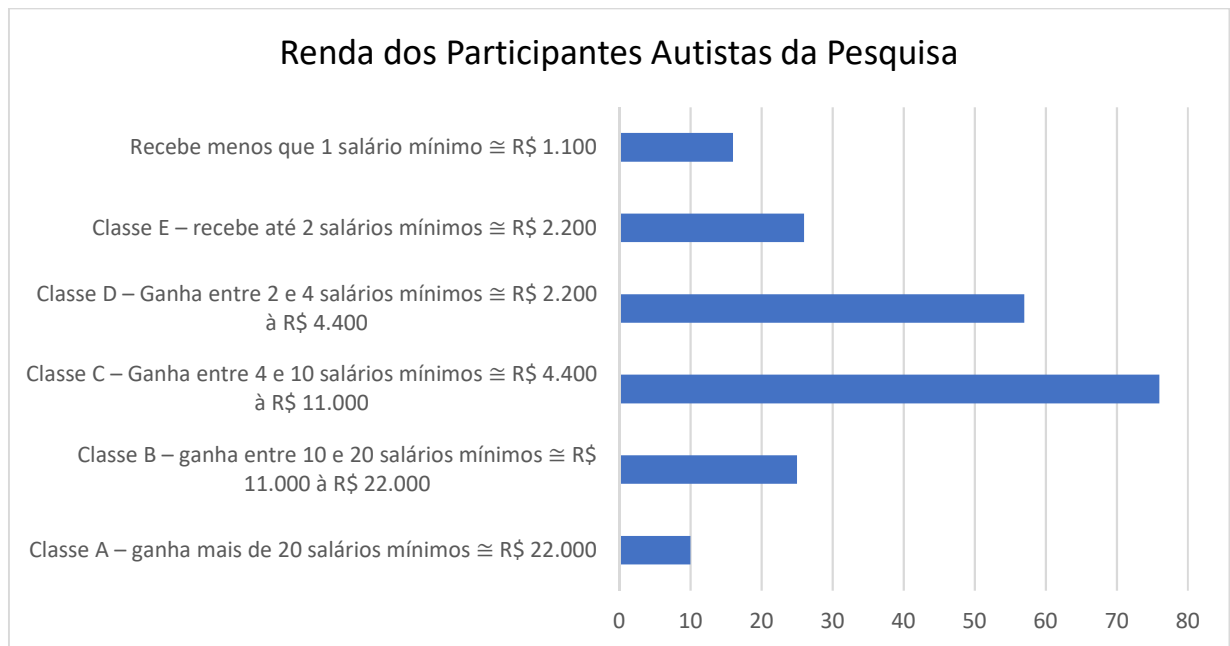
Dentre os 235 participantes da pesquisa, a idade variou entre 18 e 76 anos, tendo como idade média 35 anos. Tal fato demonstra que na sociedade brasileira podemos ter autistas já adultos, se aproximando da terceira idade. Segundo os estudos de Roestorf et al. (2019) e Hirvikoski et al. (2016) considera-se 50 anos de idade a faixa etária para estudos sobre envelhecimento de pessoas autistas devido a morte prematura destas pessoas, em geral aos 54 anos, o que antecipa em 15 anos a idade tida pela OMS como marca do início da terceira idade. Ao considerarmos que no Brasil a expectativa de vida é de 76,6 anos de idade (IBGE, 2024)⁷, e os achados internacionais para a média de 39 anos de esperança de vida para uma pessoa autista (Dawalt, et al., 2019), em território brasileiro, um autista, viveria um terço a menos do tempo de esperança de vida em comparação aos demais compatriotas. Portanto, desenvolver uma compreensão melhor sobre os impactos do envelhecimento no TEA, para atender melhor às suas necessidades sejam elas de base e estrutura biológicas ou de relacionamentos sociais é muito importante, visto que a idade da expectativa de vida de pessoas autistas no Brasil, pode ser ainda menor, quando comparada aos

⁷ IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Projeções da população-tabelas 2024. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html>. Acessado em: 26/11/2024.

achados internacionais devido as questões de desigualdades sociais, que dificulta o acesso pleno aos tratamentos de saúde que são imprescindíveis para uma maior esperança de vida destas pessoas. Para Dawalt, et al. (2019), os autistas estarem em situação de pobreza ou com dificuldades de saúde foi o mais preditor de mortalidade, aumentando o risco de morrer nos próximos 20 anos em 46%, quando comparado aos autistas em um excelente estado de saúde.

O achado da pesquisa sobre quesito renda, traz a maioria dos participantes, em auto declaração como pertencentes a classe C, conforme expresso no gráfico 4, o que significa que os participantes deste estudo foram da classe média.

Gráfico 4 - Renda dos participantes autistas da pesquisa.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2023.

Ser classe média no Brasil, significa que a pessoa vive acima da linha da pobreza, mas que não se encaixam nos critérios de alta renda. Este fenômeno social foi descrito pela primeira vez pela Fundação Getúlio Vargas (FGV) coordenada pelo economista Marcelo Neri em 2008, que chamava a atenção de que nos últimos anos (2002 - 2008) milhares de indivíduos e famílias, que antes se encontravam nas camadas inferiores da escala de distribuição de renda, haviam atingido os níveis intermediários e, dessa maneira, foram identificados por Neri como a “nova classe

média brasileira”. Essas pessoas atingiram níveis de rendimentos intermediários e passaram a fazer parte da camada da população que mais se assemelha ao “brasileiro mediano” – não somente em termos de renda, mas também no que se refere à educação, ocupação etc. Baseando-se neste fato, Neri (2008) denominou essa camada social de “classe média no sentido estatístico”. Como a presente pesquisa se deu de forma digital por meio de divulgação em redes sociais, onde para se ter o acesso é necessário recursos tecnológicos como smartphones, tablets, computadores e internet, e como estes componentes possuem um preço a ser pago pelos usuários, ponderamos que a forma de execução da pesquisa tenha favorecido o a participação da Classe Média e Classe Média Alta, mesmo porque dentre as cinco regiões geográficas brasileiras, obtivemos maior participação na região sudeste (69% das participações) que é a região de maior potência econômica no Brasil, cabendo a região Norte – 2%, Centro-oeste – 4%, Nordeste - 10% e Sul – 15% de participação.

De acordo com a classificação e características dos espaços rurais e urbanos do Brasil, definida pelo IBGE (2017), 80% dos participantes residem em área urbana, 1% em áreas intermediárias adjacentes, 5% em áreas rurais e 14% não responderam o nome do município ao qual residem, tal fato se justifica por muitos participantes terem tido dificuldade de localizar o nome do seu município na lista suspensa do formulário, fato esclarecido pelos próprios respondentes no campo de observações do instrumento utilizado.

O campo de observações ao final do formulário foi um campo livre para que os participantes pudessem relatar suas críticas e sugestões ao processo de pesquisa. Dentre os participantes, 90% afirmam não terem precisado de ajuda para responder o questionário, significa dizer que tiveram facilidade no uso do instrumento. Levando-nos a acreditar que a ausência de ajuda para responder ou ter realizado o questionário em pouco espaço de tempo, corrobora que o público atingido pelo estudo, foi de fato pessoas autistas sem comprometimento intelectual.

O comprometimento intelectual é uma condição que em geral está associada ao TEA, na CID-11, que entrou em vigor em 1 de janeiro de 2022, passando a ter o Transtorno do Espectro do Autismo identificado pelo código 6A02 em substituição ao F84.0, e as subdivisões passaram a estar relacionadas com a presença ou não de deficiência intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional. Esta não é a única questão comumente associada ao TEA, neste estudo 45% participantes declararam apresentar como comorbidades ou condições associadas ao TEA e 55%

disseram não ter. Dentre as características mais presentes, organizados em ordem decrescente encontramos: depressão, transtorno de ansiedade, TDAH, transtorno obsessivo compulsivo, altas habilidades ou superdotação, transtorno déficit de atenção, epilepsia, transtorno do processamento sensorial, distúrbios funcionais e transtorno bipolar, estes achados corroboram os estudos de van Niekerk, *et al.* (2010) e Lord, *et al.*, (2020), de forma surpreendente, os participantes não apontaram questões relacionadas ao distúrbio do sono, que é uma queixa presente como condição associada ao TEA (Daviignon *et al.*, 2018; Hohn *et al.*, 2019), como condição associada. Porém a questão 16 do instrumento de avaliação aponta a insatisfação com a qualidade do sono. Dentre as condições menos citadas pelos participantes estão: síndrome do pânico, síndrome do x-frágil, transtorno do processamento auditivo, transtorno opositivo desafiador, síndrome de burnout, seletividade alimentar e síndrome de tourette.

Quando questionados sobre ser uma pessoa autista com diagnóstico clínico, 170 participantes responderam que sim e 65 disseram que não, devemos considerar que o aumento da divulgação em diversas mídias de comunicação sobre os critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro do Autismo e o maior acesso aos serviços de saúde, são hipóteses que podem justificar o maior número de diagnósticos para o autismo. No cenário brasileiro há de se considerar os avanços que tivemos com a criação do Marco Legal da Primeira Infância, oficializado pela Lei 13.257/2016 que versa sobre ações voltadas a promoção da primeira infância. Porém, é necessário que estejamos atentos para uma geração de adultos autistas que ainda não foram diagnosticados devido à falta de compreensão sobre o autismo durante a sua infância e na justa medida na qual os terapeutas e médicos forem ficando mais familiarizados com as características menos pronunciadas do TEA os diagnósticos tardios para homens e mulheres em idade adultas deverão surgir, até mesmo em razão do envelhecimento nestas pessoas que poderá ocasionar sofrimento psíquicos e físicos que em investigação clínica poderão apontar para a associação ao Transtorno do Espectro do Autismo. Entretanto, ressaltamos que o diagnóstico tardio não pode ser vulgarizado, é necessário que os critérios diagnósticos descrito no DSM-5, sejam considerados e respeitados, que o médico responsável pela investigação trabalhe com diagnóstico diferencial e considere os múltiplos contextos de manifestações das características e busque nos relatos familiares os marcadores do atraso de desenvolvimento que possam caracterizar o autismo. O rastreio clínico através de

uma boa avaliação psiquiátrica e neurológica dos pacientes e a anamnese serão de suma importância para o diagnóstico tardio em adultos, porém em muitos casos em razão da falta de informações precisas ao longo da vida do paciente, por ausência de relatos dos genitores ou de documentos que possam ajudar na compreensão do histórico de vida, o diagnóstico tardio seja subnotificado (Lai & Baron-Cohen, 2015). O menor comprometimento cognitivo, também imputa dificuldades no diagnóstico tardio e a atenuação de comportamento mais marcantes como o comportamento repetitivo e os interesses específicos (Esbensen *et al.*, 2009), que podem estar de maneira mais adaptadas em razão da idade dos processos de aprendizagem, atrapalha a identificação do TEA em adultos.

Ressaltamos que o questionário não contou com uma pergunta que tivesse como opção de resposta a explicação ou a melhor delimitação de investigação da razão que esclarecesse acerca do porquê, pessoas sem diagnóstico responderam ao questionário voltado para a compreensão da qualidade de vida em autista aclarando desta forma, a razão de pessoas sem diagnóstico, terem-no respondido. Tal fato leva-nos a pensar que: (i) a forma de veiculação da pesquisa através de formulário eletrônico em grupos de WhatsApp e outras redes sociais, suscitou curiosidade e pessoas neurotípicas em responde-lo; (ii) não ter solicitado que fosse anexado laudo para o autismo como condicionante para participação pesquisa favoreceu a participação de pessoas que embora não tenham o diagnóstico para o autismo se autor referencie ou se identificam com as características do espectro autista.

O auto referenciamento de se identificar com o Espectro do Autismo, pode vir da ausência de conhecimento qualificado sobre o TEA, de um processo de investigação para o diagnóstico tardio, onde embora ainda não se tenha chegado a um diagnóstico definitivo o processo está em investigação ou poderia apontar para a condição de fenótipo ampliado do autismo (FAA), também chamado de espectro ampliado do autismo, onde a pessoa apresenta traços de autismo, mas não atende aos critérios para ser diagnosticada (Piven, 2001).

O fenótipo ampliado para o autismo, seria explicado pela etiologia genética do TEA que é estimada em mais de 80% (Davidson *et al.*, 2012). Os traços de personalidade associados ao FAA, de acordo com os estudos de Hurley *et al.*, 2007, Davidson *et al.*, 2014; Rubenstein & Chawla, 2018 seriam: I INTROVERSÃO-interação social, que se relaciona a eventuais dificuldades no que concerne a interesse/ participação e benefícios nas relações interpessoais; II - LINGUAGEM

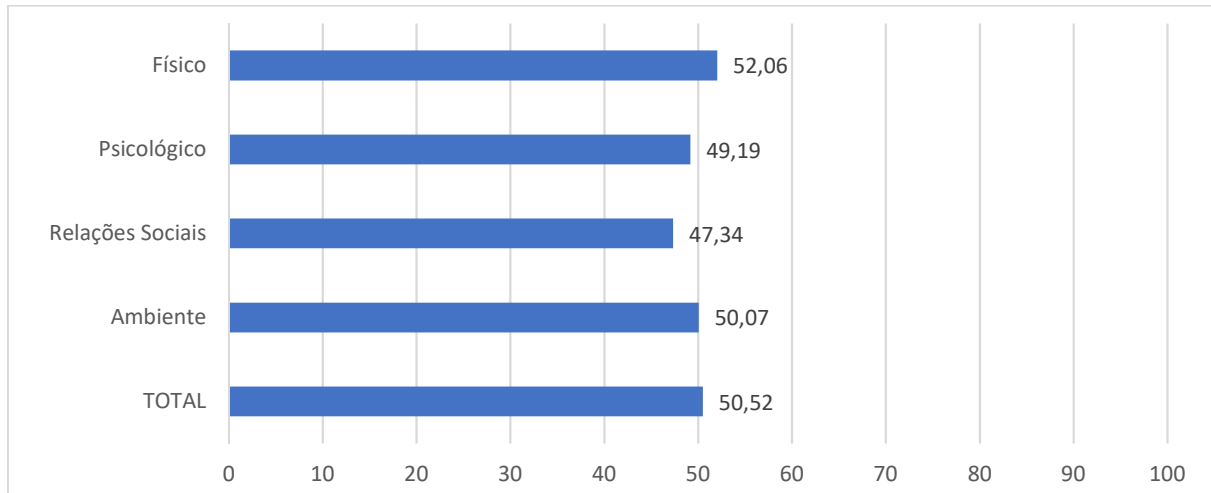
PRAGMÁTICA que está ligada a déficits nos aspectos sociais da linguagem, resultando em dificuldades em se comunicar efetivamente ou em permanecer em uma conversa fluida e recíproca; III - RIGIDEZ que concerne a pouco interesse em mudanças (novidades) ou dificuldades de ajustamento a estas, quando ocorrem.

Divergindo de estudos internacionais: Masonb *et al.*, (2019), McConachie *et al.*, (2018), Mason *et al.*, (2018), onde a maior parte dos participantes eram do sexo masculino, a presente pesquisa teve maior participação de mulheres. Com 157 respostas de participantes mulheres, 71 ao sexo masculino e 7 a outro. Tal fato pode estar correlacionado ao processo de coleta de dados e informações, que pode ter favorecido a maior participação feminina devido ter sido vinculada em meio a grupos onde há predominância de participação feminina, sobretudo os grupos de WhatsApp de apoio as famílias atípicas.

Passando a abordar a segunda seção do questionário, que foi composto pelas perguntas do WHOQOL-*bref* em quatro domínios: Físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, apresentamos quadro com a estatística descritiva e os escores totais por questões e domínios.

Em observação ao gráfico 5, dos Domínios do WHOQOL-*bref*, incluindo o escore Total da Qualidade de Vida, os domínios relacionados as questões sociais e psicológicas são os que se apresentam com menor escore dentre as pessoas autistas que participaram da pesquisa.

Gráfico 5– Gráfico dos Domínios do WHOQOL-bref, incluindo o escore Total da Qualidade de Vida, respostas das pessoas autistas (Resultados em %).



Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2023.

Tabela 10 - Estatística descritiva, escores totais por domínios do WHOQOL-bref, por pessoas autistas.

DOMÍNIO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIAÇÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO	AMPLITUDE
Físico	12,33	2,98	24,21	5,14	19,43	14,29
Psicológico	11,87	2,84	23,96	4,67	18,67	14,00
Relações Sociais	11,57	3,49	30,19	4,00	20,00	16,00
Meio Ambiente	12,01	2,68	22,33	5,00	18,50	13,50
Auto-avaliação da QV	12,91	3,71	28,75	4,00	20,00	16,00
TOTAL	12,08	2,39	19,82	5,85	18,46	12,62

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2023.

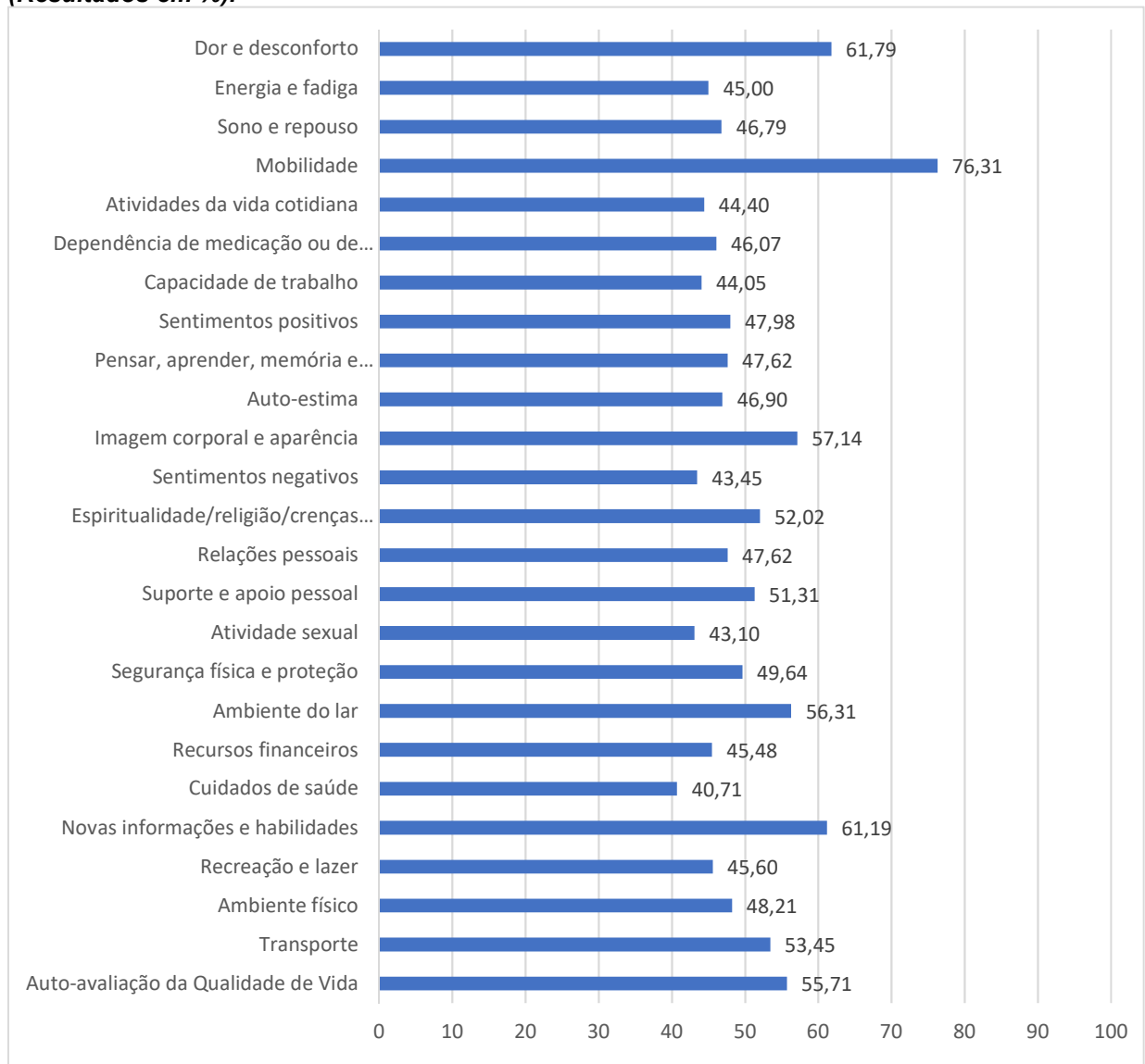
Dentre as facetas do questionário que compõem o domínio de relações sociais temos questões referentes a três aspectos: a) Relações pessoais (Q20), b) Suporte (apoio) social (Q22) e c) Atividade sexual (Q21). As características que se relacionam aos perfis que compõe o domínio psicológico são: Sentimentos positivos (Q5), Pensar, aprender, memória e concentração (Q7), Autoestima (Q6), Imagem corporal e aparência (Q11), Sentimentos negativos (Q26) e Espiritualidade/religião/crenças pessoais (Q19) (Seltzer, *et al.*, 2004; Frith, 2012; Happé & Charlton, 2012; Van Heijst e Geurts, 2015).

Os aspectos vinculados aos relacionamentos sociais das pessoas autistas são dificuldades relatadas em vários estudos e, de forma imbricada, associadas às variações no desenvolvimento e aquisição de habilidades da linguagem, nas funções executivas e coerência central no TEA. Essas habilidades são reconhecidamente prejudicadas no TEA e compromete os aspectos relacionais (Del Porto & Assumpção Jr., 2023).

Uma das explicações amplamente aceita para alguns problemas de comportamento no autismo é a teoria da disfunção executiva (Padovani, 2023) essa teoria está vinculada a rigidez comportamental, perseveração, baixa iniciativa para novas ações e tendência a seguir uma rotina, ter comportamentos repetitivos e alguns rituais elaborados, outro fator que pode implicar na redução de qualidade de vida é a dificuldade de processar detalhes em detrimento do processamento global. É frequente pensarmos a fraca coerência central em termos visuais, mas ela pode aparecer na dificuldade de interpretação de uma frase e/ou na integração de informações no interior de um texto e até mesmo na interpretação de expressões faciais, pois cada expressão facial é um todo constituído por partes inter-relacionadas que não devem ser processadas separadamente.

No gráfico 6, apresentamos a pontuação obtidas em todas as facetas do WHOQOL-bref.:

Gráfico 6 - Gráfico de facetas do WHOQOL-bref, respostas dadas por pessoas autistas (Resultados em %).



Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2023

Tabela 11 - Estatística descritiva, escores totais por questões do WHOQOL-bref, por pessoas autistas.

QUESTÃO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIAÇÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO	AMPLITUDE
Q1	3,45	0,97	28,05	1	5	4
Q2	3,00	1,10	36,62	1	5	4
Q3	2,53	1,13	44,64	1	5	4
Q4	3,16	1,09	34,49	1	5	4
Q5	2,92	0,86	29,37	1	5	4
Q6	3,08	1,12	36,45	1	5	4
Q7	2,90	0,91	31,42	1	5	4
Q8	2,99	0,93	31,16	1	5	4
Q9	2,93	0,89	30,24	1	5	4

Q10	2,80	0,95	34,02	1	5	4
Q11	3,29	1,02	31,00	1	5	4
Q12	2,82	0,96	34,10	1	5	4
Q13	3,45	0,96	27,94	1	5	4
Q14	2,82	0,98	34,86	1	5	4
Q15	4,05	0,98	24,17	1	5	4
Q16	2,87	1,14	39,55	1	5	4
Q17	2,78	1,08	38,80	1	5	4
Q18	2,76	1,19	43,10	1	5	4
Q19	2,88	1,09	37,78	1	5	4
Q20	2,90	1,10	37,81	1	5	4
Q21	2,72	1,21	44,57	1	5	4
Q22	3,05	1,09	35,86	1	5	4
Q23	3,25	1,18	36,19	1	5	4
Q24	2,63	1,52	57,84	0	5	5
Q25	3,14	1,19	37,99	1	5	4
Q26	3,26	1,22	37,49	1	5	4

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2023

A faceta Q21 traz a tona o tema sexualidade em si, que está vinculado a faceta das relações sociais associadas como aspecto que contribui para menor percepção da qualidade de vida ao autistas, com avaliação de 43,10%.

O um assunto é muito difícil de ser abordado em nossa sociedade pois já vem rodeado de preconceitos, interdito e impuro. Sexualidade e deficiência, se revestem ainda de mais nuances estigmatizadas tornando-se esquecida ou pouco abordada na formação da pessoa com deficiência e seus cuidadores. Raramente vemos temas de palestras ou conferências abordando o assunto para pais, profissionais, pessoas autistas ou para os interessados no tema. Ao consideramos as pessoas autistas com maior autonomia e “com menores prejuízos sociais, muitos irão pensar que o assunto não seja qualitativamente diferente dos demais” (Glat, 1987). Portanto, é tema pouco retratado pensar que uma pessoa com deficiência ou que uma pessoa autista também tenha desejos sexuais e afetivos, se adicionarmos o desejo sexual e afetivo de uma pessoa com deficiência e idosa a essa pauta, teremos que discutir tais aspectos em trabalho próprio que desconstrua o preconceito e os estigmas da sexualidade da pessoa com deficiência na terceira idade, e utilizo-me do termo terceira idade em detrimento velhice para suavizar a provocação. A não discussão sobre o assunto em simpósios, congressos e nas formações dos profissionais que atendem a estas pessoas, implicará na ausência de orientações adequadas e, por conseguinte a falta

de instrução, ao longo da vida das pessoas autistas, dificultarão que elas possam reconhecer, aceitar e cuidar da sua sexualidade responsabilizando-se por ela.

O preconceito social em torno da sexualidade da pessoa com deficiência é tão amplo que muitos acreditam de forma ampla e generalizada que estas pessoas são desprovidas de afetividade, sexualmente infantis, assexuadas, entre outras colocações. A esse respeito é necessário pesarmos sobre a sua complexidade, enquanto constructo social e cultural na qual a pessoa autista está inserida. Os aspectos psíquicos, afetivos e biológicos, que envolvem o desejo e a resposta adequada de forma equilibrada; uma linguagem corporal responsiva ao parceiro, que requer atuação rítmica, leitura de expressões corporais e faciais revestidas de inúmeros significados que determinam toda a cena do ato sexual e trabalho cerebral intenso para integrar a subjetividade do desejo, as respostas dos estímulos da relação e as diversas sensações advindas deste ato, por meio também bioquímico (Del Porto & Assumpção Jr, 2023) e, tendo em conta as dificuldades de autopercepção que alguns autistas podem apresentar para nomear suas emoções, sentimentos e desejos de forma adequada e o contexto sociocultural do entorno a pessoa autista, se posicionar no seu círculo familiar, pares e parceiros afetivos podem vir a ser mais uma barreira e obstáculos a serem superados em uma sociedade que lhe nega formação e orientação a esse respeito, tornando-o quase que culpado pelo sua insatisfação com a sua vida sexual.

No que se refere a sexualidade da mulher autista, outras camadas de situações mais profundas podem ser adicionadas ao pensarmos na forma como a sociedade moderna explora a imagem da mulher, nas mudanças hormonais com a chegada do climatério e a submissão que esta deve ter ao desejo masculino. Fato que reflete na qualidade de vida quando separamos as respostas dos homens e mulheres autistas.

Para os homens autistas a percepção da atividade sexual é um preditor pior para qualidade de vida em comparação com a mulher, o panorama invertido ao tratarmos dos aspectos relacionados a autoestima, imagem corporal e aparência, tendo um impacto maior para uma qualidade de vida mais baixa em mulheres.

O cenário descrito, nos remete a pensar sobre os processos de formação da feminilidade e da masculinidade na sociedade. Segundo o Ministério da Saúde (2004), o ser mulher ou homem é definido por um conjunto de ações, papéis e relações que os diferenciam. Essas diferenças geram um desequilíbrio de gênero. Este impacta no

comportamento social, nas políticas e nas leis. E, as desigualdades de gênero tendem a aprofundar outras possíveis desigualdades sociais (Brasil, 2004).

O Transtorno do Espectro Autista, quando se apresenta nas mulheres, torna evidente algumas mudanças acerca de suas manifestações. É expresso, por exemplo, uma maior habilidade de comunicação social, a difícil detecção de comportamentos estereotipados e os interesses por assuntos restritos serem manifestados de uma maneira contida, mais de acordo com os interesses demonstrados por seus pares (Mendonça & Silva, 2022).

A mulher desde pequena, cresce em uma sociedade que a “poda”, restringe suas ações e estabelece um comportamento considerado adequado, impedindo-a de demonstrar suas particularidades livremente. Além disso, alguns autores acreditam que essa maneira de crescer e amadurecer causam até mudanças na neuroplasticidade dessas pessoas, fazendo com que as tornem mais resilientes e capazes de uma tolerância superior à vivenciada pelos homens, garantindo assim que passe despercebido, pela maior parte de suas vidas, o transtorno (Vasconcelos, 2022). O motivo das mulheres possuírem essa maior dificuldade de diagnóstico ainda se é discutido, porém estipula-se que, além do fator social, essa dificuldade pode estar atrelada ao conceito conhecido como “camuflagem” ou “masking”, que é o ato das mulheres com TEA conseguirem, mesmo que muitas vezes de maneira inconsciente, esconder as características que as colocam dentro do espectro (Suckle, 2021), desta maneira, é fundamental a construção de uma atenção integral à saúde das mulheres com transtorno do espectro autista. Evidencia-se a necessidade de constituírem-se maneiras positivas de apoiar e cuidar, corroborando com uma perspectiva de saúde cada vez mais ampla e complexa, olhando para muito além do transtorno e sim para essas mulheres que vivem nessa condição (Aragão, 2022).

Segundo a OMS, saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social” e não fica restrito somente à ausência de doenças. A partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, temos o conceito ampliado, em que saúde engloba, para além do físico, o mental e o social. As condições de alimentação, educação, renda, moradia, trabalho, lazer, transporte, liberdade, meio ambiente e acesso a serviços de saúde são determinantes e condicionantes da saúde de uma pessoa (Brasil, 2004) e remetem aos aspectos objetivos da qualidade de vida de uma pessoa.

Analisar as facetas objetivas da qualidade de vida dos autistas nos remete a elencar as conquistas sociais que esta população tenha, como: emprego, condições

de vida adequada, relacionamentos de apoio, boas condições físicas e saúde mental. Estas condições, estão expressas em achados de outras pesquisas, onde expõe as altas taxas de desemprego entre as pessoas autistas (Van Heijst & Geurts, 2015) e quando em ocupação, vemos-os frequentemente em trabalhos abaixo das suas habilidades (Barnard *et al.*, 2001; Gerhardt & Lainer, 2011) em razão de dificuldades dos comportamentos adaptativos, social e comunicação e a dificuldade de estabelecer relacionamentos significativos com seus pares (Howlin & Magiati, 2017; Hull *et al.*, 2017), caracterizando para as pessoas autistas adultas o desafio da vida independente.

As dificuldades relacionadas ao acesso de pessoas com deficiência e autistas no mercado e trabalho, são reconhecidas mundialmente. O trabalho, seja ele remunerado ou não, é parte da vida das pessoas, e possibilita a construção de uma identidade não apenas profissional, mas também pessoal, além de ser um meio de reconhecimento e valorização social (Matteo & Rodrigues, 2023).

Se pensarmos em como as pessoas se apresentam para quem não as conhece, é bem provável que a maioria fale sobre a sua profissão ou local de trabalho (Matteo & Rodrigues, 2023). Isso se dá pela conjuntura social atual, onde para ser parte da sociedade, é preciso ser membro produtivo dela. Isso quer dizer: trabalhar, produzir riqueza, pagar impostos, consumir. Onde aquele que, por um motivo qualquer não se encaixa nesse esquema produção-consumo é relegado a marginalidade (Oliveira *et al.*, 2009).

Fato é que a inclusão profissional é apenas um dos aspectos da inclusão social e o que faz com que qualquer pessoa com e sem deficiência, autista ou não deseje trabalhar, tem relação intrínseca as necessidades econômicas, de sustento do lar, habitação, acesso a saúde, transporte, lazer, educação, vestuário, higiene, alimentação e previdência social.

Gráfico 7: Gráfico de facetas do WHOQOL-bref, respostas dadas por autistas mulheres (Resultados em %).

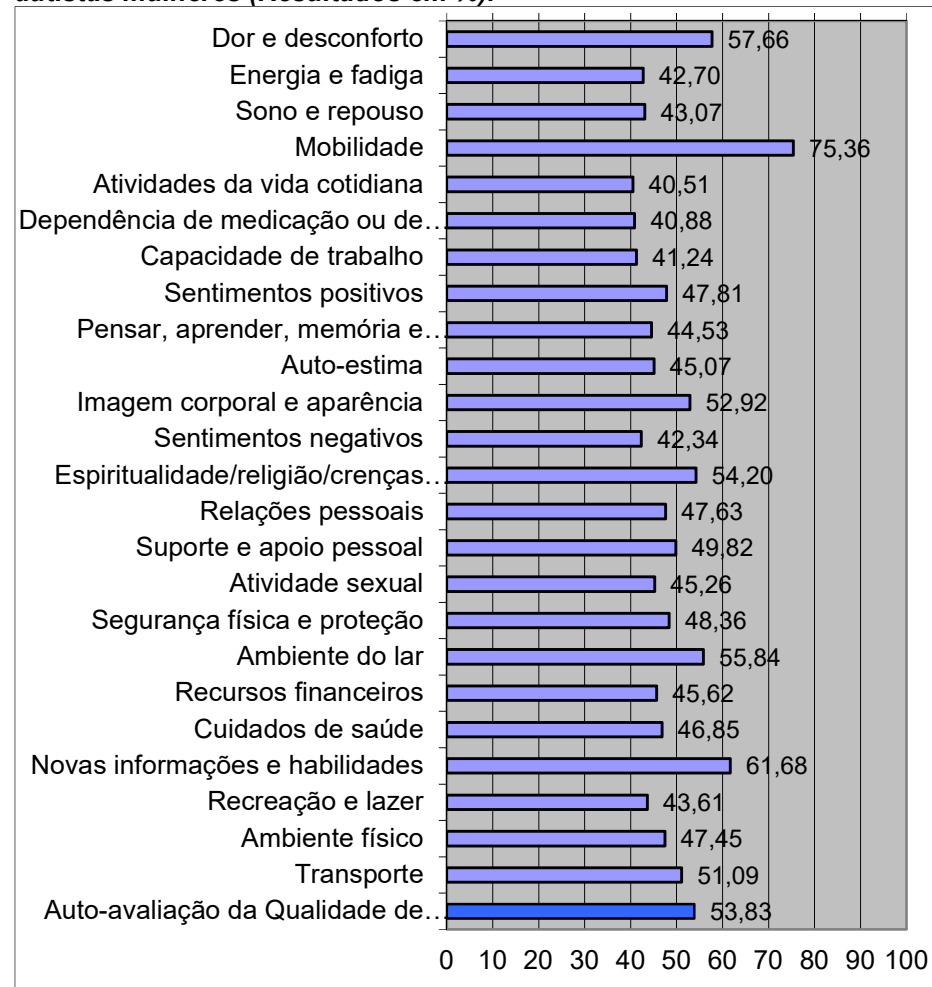
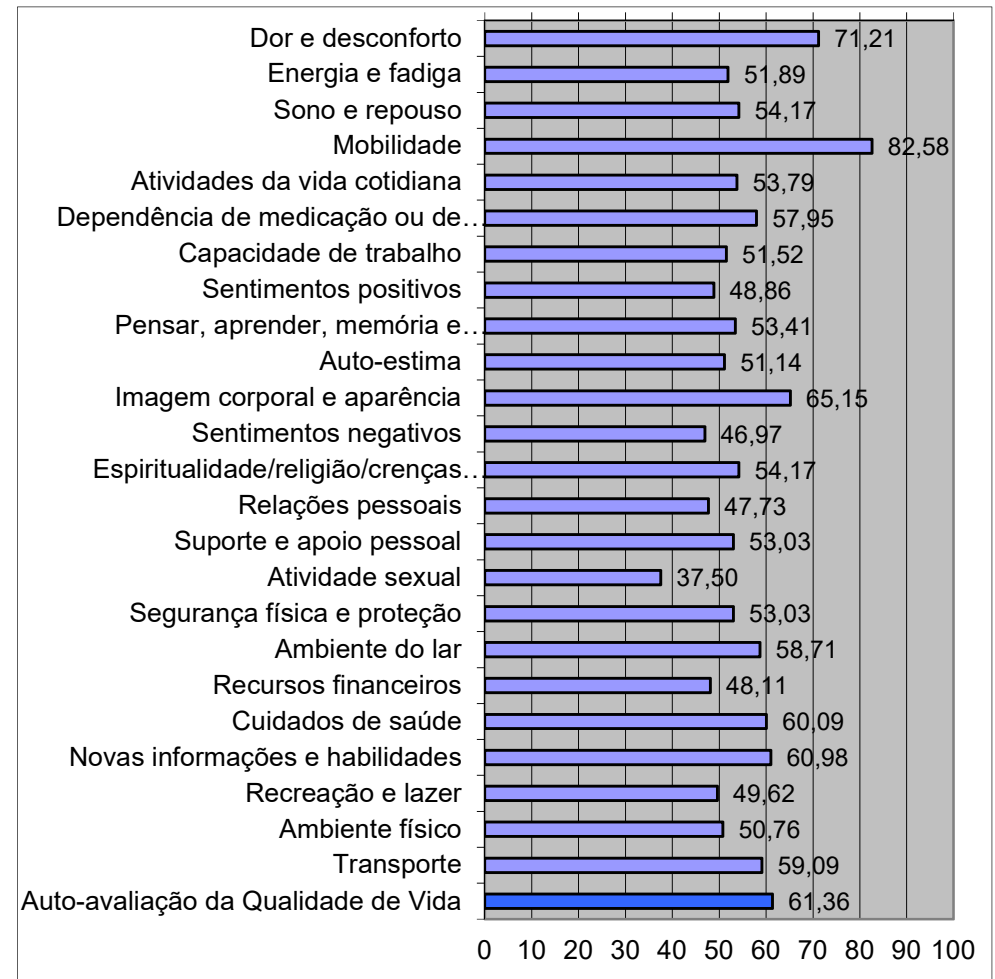


Gráfico 8: Gráfico de facetas do WHOQOL-bref, respostas dadas por autistas homens (Resultados em %).

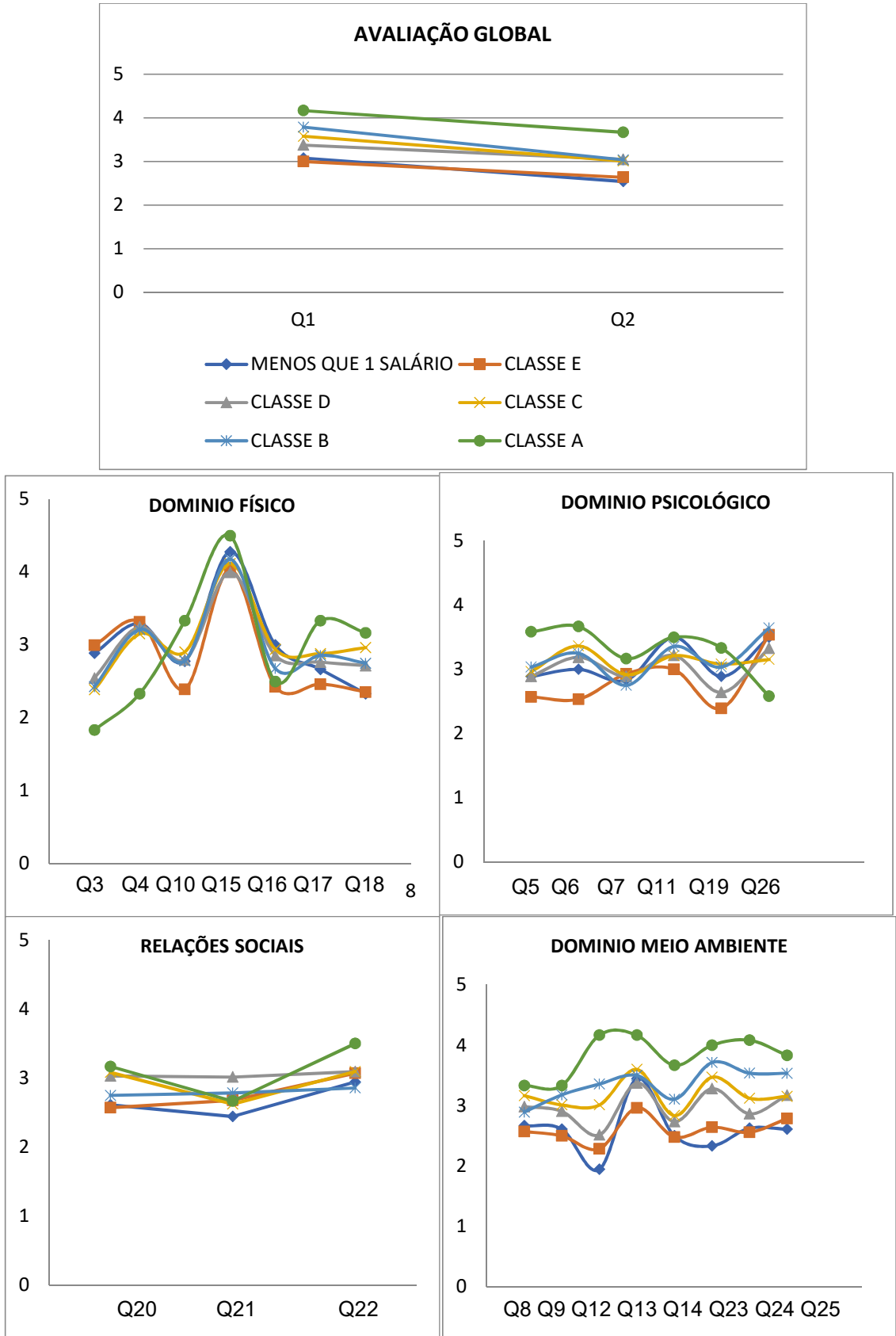


Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2024

Embora seja possível reconhecer o avanço em legislações que favoreçam a contratação de pessoas com deficiência, e nos referimos a Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991, conhecida como lei de cotas, que institui em seu artigo 93 que empresas com mais de cem empregados preencham de 2% a 5% dos seus cargos beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência, ainda não conseguimos instituir métodos e programas que auxiliem a inclusão de pessoas autistas no mercado de trabalho. Por falta de suporte adequado e pelo fato de desconhecerem as características das pessoas com autismo, muitas empresas acabam desperdiçando talentos, os quais executando a atividade dentro de suas habilidades, gerariam vantagem ao empregador (Matteo & Rodrigues, 2023). Portanto, acreditamos ser necessário que retomarmos as bases do Emprego Apoiado idealizado por Marc Gold na década de 70 e que se popularizou em 1980, nos Estados Unidos e Europa, onde a metodologia envolve um mapeamento profundo do perfil vocacional. Desta forma, por meio de entrevista a pessoa autista, seus familiares e de observação na comunidade onde ele está inserido, seria possível apontar a melhor área para o seu posicionamento no mercado de trabalho, oferecendo suporte e apoio para que se possa permanecer empregado (Urries, 2006).

É inequívoco afirmar que estar em condições menos favorável de renda, pertencer a classes socioeconômicas mais baixa, se caracteriza como maior preditor para menor índice de qualidade de vida, para qualquer cidadão planetário seja ele autista ou não. Mas em se tratando do Transtorno do Espectro do Autismo, ser pobre acentua-lhes as dificuldades em razão da intensa necessidade de atendimento aos serviços de saúde. No entanto, o instrumento utilizado na nesta pesquisa - WHOQOL-Bref, nos denota aspectos da qualidade de vida da pessoa autista que são comuns a todas as classes sociais: A insatisfação com o sono (Q16), o sentimento de incapacidade para desempenhar as atividades do cotidiano (Q17), a dificuldade de concentração (Q7), a baixa estima (Q11), a falta de rede de apoio (Q22) e o sentimento de segurança (Q8). Esses aspectos tiveram na percepção dos autistas um impacto maior na sua qualidade de vida, conforme demonstrado no gráfico 9 - Avaliação dos domínios do WHOQOL-bref, por pessoas autistas em função do nível socioeconômico.

Gráfico 9: Avaliação dos domínios do WHOQOL-bref, por pessoas autistas em função do nível socioeconômico.



(A) Avaliação global da qualidade de vida (perguntas Q1 e Q2); (B) Respostas das perguntas referentes ao domínio físico (perguntas Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18); (C) Respostas das perguntas referentes ao domínio psicológico (perguntas Q5, Q6, Q7, Q11, Q19, Q26); (D) Respostas das perguntas referentes ao domínio das relações sociais (perguntas Q20, Q21, Q22); (E) Respostas das perguntas referentes ao domínio do meio ambiente (perguntas Q8, Q9, Q12, Q13, Q14, Q23, Q24, Q25). Em todos os gráficos a linha azul escuro refere-se a pessoas que tem renda familiar menor que 1 salário mínimo, linha vermelha – pessoas com renda até 2 salários mínimos (Classe E); linha verde – pessoas com renda entre 2 e 4 salários mínimos (Classe D); linha roxa – pessoas com renda entre 4 e 10 salários mínimos (Classe C); linha azul claro – pessoas com renda entre 10 e 20 salários mínimos (Classe B); linha laranja – pessoas com renda acima de 20 salários mínimos (Classe A)

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2024

A respeito do sentimento da incapacidade de desempenhar as atividades de vida diária, deve-se considerar que está relacionado com a autonomia global, a capacidade funcional e a resposta adaptativa. Trata-se de ter habilidades para realizar atividades ainda mais complexas que as atividades de vida diária, sendo chamadas de Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) e estão relacionadas ações com as quais envolvem a gestão da casa e da vida como: preparar refeições, fazer compras, manusear dinheiro ou gerenciar as finanças, usar o telefone e outros aparelhos de comunicação, tomar medicações, fazer tarefas domésticas, lidar com o transporte – dirigir ou utilizar meios de transportes públicos, entre outros. Essas mesmas habilidades são as primeiras a serem comprometida com o envelhecimento ou no agravamento de uma doença ou condição incapacitante e estão relacionadas com a disfunção executiva, que é uma condição muito associada ao Transtorno do Espectro do Autismo.

A respeito da disfunção executiva ou distúrbios funcionais, é preciso destacar que ela compromete bastante o cotidiano da pessoa autista. A principal características das funções executivas é a organização temporal do comportamento dirigido a objetivos. Esta organização é alcançada pela coordenação conjunta e hierárquica de três funções cognitivas: memória e trabalho, atenção motora (preparação para ação) e controle inibitório (Kristensen, 2006), características essas que colcoam as funções executivas como um dos aspectos mais complexos da cognição humana (Baddeley & Wilson, 1988). De forma mais específica, o funcionamento executivo é responsável pela capacidade de planejamento e desenvolvimento de estratégias para atingir metas, o que requer flexibilidade de comportamento, além de estarem relacionadas ao raciocínio abstrato Pas características de personalidade, e à teoria da mente (Kristensen, 2006). São de extrema importância para o controle das habilidades

mentais, atuando como um sistematizador que ordena os eventos que iniciarão ou cessarão.

Saneii & Esmaili (2019), sugerem a reabilitação como tratamento não médico, como forma de ajudar as pessoas autistas adultas. Terapeutas ocupacionais como profissionais de reabilitação, enquanto membros da equipe de saúde mental, seriam os responsáveis por aumentar a participação do autista em atividades de vida diária, educação, trabalho, lazer e participação social. Para Del Porto & Assumpção Jr. (2023), os terapeutas ocupacionais teriam habilidades específicas para analisar fatores ocupacionais e ambientais, bem como trabalhar com os indivíduos visando desenvolver habilidades e estratégias compensatórias ou, ainda, adaptar ambientes para que os indivíduos possam participar com maior êxito as ocupações.

Não temos por intenção, defender um único olhar terapêutico para intervenção das pessoas autistas na idade adulta, pois reconhecemos a importância do trabalho multiprofissional e interdisciplinar, o que desejamos é destacar a importância da terapia ocupacional no processo do desenvolvimento habilidades específicas para o autismo, serviço que fica a quem das indicações convencionais de práticas interventivas para o TEA, sobre tudo na idade adulta.

Embora estudos demonstrem que há melhorias em sintomas e comportamentos na vida adulta, sobretudo nos comportamentos estereotipados, o prejuízo no funcionamento adaptativo, ou seja, a habilidade necessária para viver de maneira independente conforme a sua idade persiste na vida adulta (Del Porto & Assumpção Jr, 2023).

Grandes são os desafios para acomodar todas os aspectos que precisam ser aprimorados para o alcance de melhores índices na qualidade de vida no autismo. A fase adulta da vida é, ou deveria ser, aquela em que o planejado e iniciado na infância e adolescência se concretiza. O prejuízo na percepção de si mesmo, as dificuldades adaptativas, a menor oportunidade no mercado de trabalho são estados que contribuem para que pessoas autistas com pouca necessidade de apoio/suporte e menor prejuízo cognitivo tenham aumentado os sintomas do tipo ansioso e depressivo, levando a maior necessidade de cuidado específico e aumentando o custo de serviços e hospitalizações relacionados a saúde mental. Desta forma, mais do que as questões econômicas da pessoa autista em si, a Lei de diretrizes orçamentária anual (LOA), que é o instrumento legal que define as receitas e despesas dos

governos irão contribuir significativamente para melhores atendimentos de saúde e ampliação da rede de apoio as famílias e pessoas autistas, (re) organização de serviços, a inovação em pesquisas. Fato é que essas mudanças terão um custo e alinhar a previsão orçamentária para financiar as mudanças necessárias poderão nos levar a disputas judiciais e entraves que exponha as pessoas autistas a maiores danos do que os já vivenciados. Aumentar a capacidade da sociedade gerenciar a crise exposta pelas demandas do TEA, sem perder a PESSOA autista, ainda irá requerer a formação de profissionais mais qualificados, a divulgação qualificada sobre o TEA e suas implicações e a ampliação de bens e serviços.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7.1 Conclusões

Com o objetivo de avançarmos na qualidade de vida das pessoas autistas adultas e idosas se faz necessário o investimento em treinamentos e esclarecimentos aos principais cuidadores dos autistas desde o primeiro dia do diagnóstico, a fim de que eles possam conhecer esse transtorno e as implicações imbricadas no desenvolvimento das habilidades das pessoas autistas, salvaguardando a ternura, cultivando a esperança de que o diagnóstico não é determinante. Contudo, a romantização das narrativas equivocadas que descrevem o autismo de forma positivista e idealizada, onde ser autista teria características especiais com conotações de serem “seres de luz”, “anjos azuis” ou de que “o modo de ser” autista é bom, transvestindo-se apenas em um jeito de ser diferente, devem ser evitados. Pois estas narrativas não representam todo o espectro autista que é muito amplo, muitas vezes são visões fragmentadas apenas de uma pequena porcentagem do espectro autístico e desconsideram que o diagnóstico do TEA impõe as pessoas diagnosticadas prejuízos, sofrimentos e condições desafiadoras de convívio em sociedade. Para além, a romantização do autismo gera mais desinformação, reforçando preconceitos e mitos e impõe dificuldades de conquistas sociais para todos as pessoas que estão no espectro.

O treinamento parental, de cuidadores e das pessoas que irão compor as diversas redes de apoio nos diversos locais de convívio social dos autistas tem por objetivo propiciar o sentimento de pertença, de criação de vínculos entre indivíduos de uma comunidade, favorecendo a ampliação do resiliência, prevenindo o acúmulo de emoções negativas ao se conviver, até mesmo entre os seus parentes mais próximos e aumentando o suporte emocional que irá contribuir para melhor estado de

saúde mental. Proporcionar aos cuidadores atenção a sua saúde mental também é outro serviço de base que precisa ser amplamente implementado, visto que os enfrentamentos que essas pessoas têm diuturnamente para garantia dos direitos de seus tutelados, podem lhe ocasionar sofrimentos psíquicos e contribuir para o seu adoecimento, enfraquecendo a rede de atenção e apoio as pessoas autistas. Não raro, diante do diagnóstico de TEA existe rompimentos entre casais, afastamento dos parentes mais próximos e enfraquecimento das redes de apoio a família, ocasionando a sobrecarga de uma única pessoa nos cuidados aos autistas, levando-a a indisposição, desânimo e irritabilidade, que são porta de entrada para outros quadros clínicos mais graves. Para que se possa cuidar de alguém em condições instáveis de comportamento como no TEA é necessário que o cuidador também receba atenção, zelo, cuidado e ternura a fim de evitar o seu adoecimento. Outrossim, é preciso ainda estar atento para o fato de que os genitores dos autistas podem ter Fenótipo Ampliado para o Autismo, o que também lhe traz perdas.

O FAA também é uma condição que precisa ser melhor estudada pelos responsáveis clínicos, bem como os transtornos de personalidade para que se possa fazer um diagnóstico diferencial em relação ao autismo, a banalização do diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo, sobretudo o tardio, contribui para a ampliação do preconceito e reafirmação de estigmas sociais, imputando a quem de fato possui autismo maior sofrimento.

As melhorias na qualidade de vida, para o TEA precisa ser iniciada através da qualificação e ampliação das redes de apoio, sejam formais, informais, moradia protegida, redes formadas por familiares/cuidadores. A ampliação das redes de apoio bem como, a qualificação destas e a atenção, tem por intenção fortalecer o “nicho ecológico” do autista afixando a ele, condições que lhe permitam o seu desenvolvimento em todas as etapas da vida através de um equilíbrio dinâmico na comunidade, sem desprezar a necessidade de instituir cuidados de transcendência que religue o contexto da pessoa autista a um amor cósmico-biológico, presente desde os primórdios da evolução das espécies que nos permitiu estabelecer a bilhões de anos vínculo afetivo e linguagem, entre os primeiros hominídeos. Aludindo as matrioshkas (bonecas Russas) citadas por Bronfenbrenner no livro: A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados, o cuidado do nicho ecológico do autista deve ser composta de camadas ternura vital, imanência e transcendência, para que em harmonia o desenvolvimento ocorra de forma a permitir

que seja usufruída a melhor qualidade de vida possível e a qualificação das redes de apoio as pessoas autistas, sobretudo aos seus responsáveis, permitirá que eles façam uma melhor avaliação das necessidades de seus filhos e tutelados, o que tem um impacto profundo na prestação do cuidado e no planejamento do seu futuro.

Ampliando o olhar sobre as esferas de sistema que envolvem o cuidado a pessoa autista ao longo da vida é de suma importância que os setores de serviços: educacionais, de saúde, turismo, tecnologia, informação, entretenimento, transporte, esporte, ocupação e alimentação remodelem suas práticas para atender os autistas de forma mais eficiente na vida adulta e velhice.

Reconhecemos que o fenômeno sistematizado por Eugen Bleuler é muito recente, aproximadamente 116 anos desde que o termo autismo foi cunhado em 1908, e ao pensarmos em estruturação de serviços disponíveis para usufruto da sociedade, é natural que estejamos com mais dúvidas do que certezas a respeito das condutas a serem adotadas na terapêutica do Transtorno do Espectro do Autismo, sobretudo ponderar quanto a diferentes tratamentos para cada etapa de vida dentro de uma heterogeneidade de características é uma medida árdua e premente. Embora, as pesquisas deem conta de abarcar totalmente esclarecer sobre o que é o autismo e as implicações no neurodesenvolvimento, sem anunciar com segurança necessária os avanços nas terapêuticas, poucas são as possibilidades de tratamentos com evidências científicas de sucesso e muitas são as promessas de terapêuticas auxiliares com resultados positivos e expectativa de eficácia é urgente o investimento nesta área, principalmente para as áreas de transição: infância/ adolescência, adolescência/vida adulta, vida adulta/velhice.

A ausência de estudos sobre o autismo nas áreas de transição da vida, expõe a fragilidade dos atendimentos de saúde, assistência social e governança. Na medida que o tempo passa novas transformações biológicas, sociais e psicológicas inerentes ao envelhecimento, atingem a pessoa autista, uma linearidade: criança > adolescência > adulto > velhice > fim, que solicita planejamento e gestão de serviços ao TEA.

A percepção da qualidade de vida aqui apresentada manifesta-se como um processo avaliativo das últimas décadas para o autismo e mostra-se como design para uma nova necessidade de estrutura, onde acreditamos que melhorar as habilidades funcionais das pessoas autistas com aborgagens próprias a cada etapa de vida, contribuirá grandemente para uma melhor avaliação do nível global de qualidade de

vida, visto que os prejuízos na área da função executiva impactam fortemente as tomadas de decisões para as atividades instrumentais de vida diária, o que corrobora para a baixaestima, o sentimento de insegurança e o isolamento social, porém mais estudos nesta área precisam ser desenhados considerando a heterogeneidade do autismo ao longo da vida.

É preciso considerar algumas limitações da pesquisa. Não houve controle na validação do diagnóstico para TEA e condições associadas, pois não foram solicitados documentos comprobatórios de laudo médico ou similar, baseando-se no autoretrato. Considerando que a pesquisa foi realizada durante a pandemia de COVID-19 e que neste período houve momentos de reclusão da sociedade, o isolamento social pode ter ocasionado às pessoas autistas um maior sofrimento psíquico levando-os a uma percepção negativa a respeito da sua qualidade vida. Outra questão é que a forma de veiculação do formulário de pesquisa pode ter favorecido a maior participação mulheres

Apesar disto, o envelhecer no espectro já é uma realidade no país, vejamos crescer o diagnóstico tardio em pessoas autistas, sobretudo em mulheres, também vemos crescer a vulgarização destes diagnósticos o que demonstra a imperícia entre a ala clínica e compromete a compreensão do transtorno e suas dimensões, contribuindo para disseminação de informações equivocadas e rasas do autismo na vida adulta. Tal fato, demonstra que em uma escala maior de observação a divulgação sobre o Transtorno Espectro do Autismo e as atualizações clínicas sobre ele precisa “ganhar rua” e sair dos centros acadêmicos, aproximando os profissionais de todas as áreas da divulgação científica, que por sua vez também precisam traduzir seus achados a uma linguagem que acessível ao grande público, para a construção de uma sociedade mais humana.

Entretanto, a construção de uma sociedade mais humana requer a reparação das desigualdades sociais. Os custos de cuidados de vida de uma pessoa autista são alto e impactam de sobremaneira as famílias mais pobres e conseqüentemente reduz a qualidade de vida destas pessoas. Os direitos constitucionais de acesso a saúde, educação, seguridade social e participação na sociedade brasileira precisam ser garantidos a todas as classes sociais através de investimento em políticas públicas.

7.2 Perspectiva

O presente trabalho não deu conta de esgotar todas as possibilidades de análise sobre qualidade de vida para pessoas autistas adultas e idosas no cenário brasileiro. A sua organização permitiu que apenas fosse aberta um trilho em um vasto caminho que precisa ser ainda alargado e pavimentado, não somente para as pessoas autistas nível um de suporte, mas para toda a heterogeneidade do TEA. Para melhor definição sobre a dimensão da qualidade de vida que as pessoas autistas podem desfrutar em sua vida é necessário que consigamos enquanto sociedade estabelecer dados oficiais sobre essa população e acompanhamento destas pessoas, com monitoramento de informação ao longo de sua vida, pois somente assim estaremos criando bases sólidas de análise.

A ausência de dados oficiais sobre o autismo no Brasil é um grande entrave a elaboração de estratégias e políticas públicas de atendimento ao autista em todas as fases da vida. Passamos por um período onde, a cada dia vemos aumentar o número de diagnósticos para Transtorno do Espectro do Autismo não só na primeira infância, até os 6 anos de idade, mas também de forma tardia já na idade adulta.

Uma pessoa quando diagnosticada com autismo recebe uma recomendação genérica de tratamentos, que nem sempre estão cuidadosamente prescritas para as suas idiossincrasias, e das quais não se terá previsão de alta, impactando a organização da dinâmica familiar que necessitará ter uma pessoa com disponibilidade para levá-la aos inúmeros atendimentos, que por consequência poderão diminuir a renda familiar, sendo esta também afetada pelos pagamentos dos serviços e atendimentos que nem sempre estarão disponíveis pelo SUS ou de forma gratuita em instituições do terceiro setor, incidindo concomitantemente sobre os sistemas públicos e privados na oferta dos serviços de saúde, assistência social e educação, que não conseguem se organizar para suprir a demanda multimodal existente, crescente a cada dia.

Embora a constituição brasileira assegure um conjunto de leis que minimamente garantem direitos básicos, é preciso reconhecer que falta o refinamento dessas diretrizes para que a heterogeneidade do Transtorno do Espectro do Autismo possa ser abarcada no primeiro, segundo ou terceiro setor da sociedade. Há autores

que diriam ser necessário apenas cumprir o que já se tem assegurado nas atuais legislações para que a qualidade de vida das pessoas fosse melhor. Compreendemos tal afirmativa, mas depreendemos que unicamente por meio de avanços em pesquisas conseguiremos estabelecer as reais necessidades e demandas no autismo em cada etapa de vida, para então ajustarmos em um processo *continuum* de formulação e reformulação de normativas, regulamentações, orientações e políticas públicas capazes de minimizar a exclusão social. Contudo, considerando a ausência de dados oficiais sobre a população com TEA, o enraizamento do preconceito na sociedade e a velocidade de propagação de informações, muitas vezes rasas, sobre o autismo a morosidade na criação de novas legislações e equipamentos se arrastam e favorecem que as pessoas autistas percam tempo de vida a cada dia vivido.

O aumento da expectativa de vida da população em função da ampliação da urbanização e redes de saneamento básico, bem como o maior acesso aos atendimentos de saúde através da rede de atenção básica, trazem desafios que precisam ser vencidos, tais como: o inconveniente do isolamento, inatividade física, mental e muitas vezes a segregação social. No envelhecimento das pessoas autistas, esses fatores já são experienciados, antes mesmo de adentrarem a idade adulta. Falta de tratamentos de saúde adequados, poucas redes de apoio, ausência de suporte para a entrada e permanência no mercado de trabalho, a não compreensão do que seja educação permanente ao longo da vida e uma rotina mínima e adequada de exercícios físicos, colocam a pessoa autista em total prejuízo, favorecendo na redução da sua expectativa de vida.

Como proposta de enfrentamento a essa crise, apresentamos o modelo de enriquecimento ambiental, desde as esferas mais próximas de convivência da pessoa autistas, até a resolução de problemas por órgãos reguladores e executores.

Em uma visão ousada, nos atrevemos a dizer que é necessário que o ecossistema social no qual a pessoa autista está inserida mude, promovendo uma grande transição ecológica nas relações da sociedade, de forma a despertar a relação pessoa-pessoa, onde exista interação e comunhão dos espaços em uma convivência harmônica. Sabedores que esta proposta é um processo a se desenrolar e que nos convida ativamente a reflexões e diálogos para compreensão mais acertada dos obstáculos e barreiras a serem removidas no entrave ao desenvolvimento deste cenário idealizado, que poderá cumprir se retomarmos a concepção ontológica do cuidado com o próximo.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8.1 Obras Citadas

Aguiar, Bernardo; CORREIA, Walter; CAMPOS, Fábio. Uso da escala likert na análise de jogos. Salvador: SBC-Proceedings of SBGames Anais, v. 7, n. 2, 2011.

American Psychiatric Association. Autism Spectrum Disorder [Fact Sheet]. 2013. Disponível em: <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disordeetr%20Fact%20Sh.pdf>. Acessado em 20 de junho de 2021.

Amanullah S, Rajeh A, Sivakumar K. An overview of autism in the elderly. Asian J Psychiatr. 2020 Feb; 48:101897. doi: 10.1016/j.ajp.2019.101897. Epub 2019 Dec 9. PMID: 32004801.

Anderson, K. A., Roux, A. M., Kuo, A., & Shattuck, P. T. (2018). Social-ecological correlates in adult autism outcome studies: A scoping review. *Pediatrics*, 141(Suppl4), S306–S317.

Aragão, Gislei Frota (org). Transtorno do espectro autista: concepção atual e multidisciplinar na saúde. Campina Grande: Editora Amplla, 2022.

Arranz, L., De Castro, N. M., Baeza, I., Giménez-Llort, L., and De la Fuente, M. (2011). Effect of environmental enrichment on the immunoendocrine aging of male and female triple-transgenic 3xTg-AD mice for Alzheimer's disease. *J. Alzheimers Dis.* 25, 727–737. doi: 10.3233/JAD-2011-110236

Arendash, G. W., Garcia, M. F., Costa, D. A., Cracchiolo, J. R., Wefes, I. M., and Potter, H. (2004). Environmental enrichment improves cognition in aged Alzheimer's transgenic mice despite stable beta-amyloid deposition. *Neuroreport* 15, 1751–1754. doi: 10.1097/01.wnr.0000137183.68847.4e

Ayres, M., Parr, JR, Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). Uma revisão sistemática da qualidade de vida de adultos no espectro do autismo. *Autismo*, 22 (7), 774–783. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>

Awad G., Vorugantu L.N.P. Intervention research in psychosis: issue related to the assessment of quality of life. *Schizophr Bull* 2000; 26:557-64.

B. Blair Braden, Cory Riecken, Thinning faster? Age-related cortical thickness differences in adults with autism spectrum disorder, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 64, 2019, Pages 31-38, ISSN 1750-9467, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.005>.

Baddeley, A.D., Wilson, B. Frontal amnesia and the dyexecutive syndrome. *Brain and Cognition* 7:212-30, 1988.

Barbosa MR, Fernandes FD. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc. Bras. Fonoaudiol.* 2009; 14:482---6.

Barnard, J, Harvey, V, Potter, D. (2001) Ignored or Ineligible? The Reality for Adults with Autism Spectrum Disorders. London: NAS Publications.

Basak, C., Boot, W. R., Voss, M. W., and Kramer, A. F. (2008). Can training in a real-time strategy videogame attenuate cognitive decline in older adults? *Psychol. Aging* 23, 765–777. doi: 10.1111/cid.12336

Brasil. Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes /Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

Bathelt, J., Koolschijn, PC e Geurts, HM Características de organização cerebral funcional, variantes e invariantes em relação à idade, em adultos autistas de meia-idade e mais velhos. *Molecular Autism* 11 , 9 (2020). <https://doi.org/10.1186/s13229-020-0316-y>

Berardi, N., Braschi, C., Capsoni, S., Cattaneo, A., and Maffei, L. (2007). Environmental enrichment delays the onset of memory deficits and reduces neuropathological hallmarks in a mouse model of Alzheimer-like neurodegeneration. J. Alzheimers Dis. 11, 359–370. doi: 10.3233/JAD-2007-11312

Bowler, D. M. (2006). Autism Spectrum disorder. Psychological theory and research. Chichester: Wiley

Bronfenbrenner, U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

Bronfenbrenner, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Orgs.). Handbook of child psychology, Vol. 1: Theoretical models of human development. New York: John Wiley, 1998. p. 993-1028.

Bronfenbrenner, U. (2005). Making human beings human: bioecological perspectives on human development. California: Sage Publications.

Brugha, T.S., McManus, S., Bankart, J., *et al.*, 2011. Epidemiology of autism Spectrum disorders in adults in the community in England. Arch. Gen. Psychiatry 68 (5), 459–465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>.

Burgess AF, Gutstein SE. Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. Child Adolesc Ment Health. 2007 May;12(2):80-86. doi: 10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x. Epub 2007 Jan 19. PMID: 32811109.

Camargo W Jr. Autismo infantil. In: Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC, editors. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: Medsi; 2002. p. 911-8

Carek, P., Laibstain, S., Carek, S., 2011. Exercise for the treatment of depression and anxiety. Int. J. Psychiatr. Med. 41, 15e28.

Casanova MF, Frye RE, Gillberg C and Casanova EL (2020) Editorial: Comorbidity and Autism Spectrum Disorder. *Front. Psychiatry* 11:617395. doi: 10.3389/fpsy.2020.617395

Castellanos P.L. (1997) Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida: considerações conceituais, pp.37-76. In RB Barata (org). *Condições de Vida e Situações de Saúde*. Saúde e Movimento, 4. Abrasco, Rio de Janeiro.

Costa, D. A., Cracchiolo, J. R., Bachstetter, A. D., Hughes, T. F., Bales, K. R., Paul, S. M., et al., (2007). Enrichment improves cognition in AD mice by amyloid-related and unrelated mechanisms. *Neurobiol. Aging* 28, 831–844. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2006.04.009

Costa, D.C.F; Saraiva, H.P.G.F. (2014) Intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo, Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor. 2/10/2014. <http://hdl.handle.net/10400.26/14422>

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., ... Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>

Davidson, J., Goin-Kochel, R. P., Green-Snyder, L. A., Hundley, R. J., Warren, Z., & Peters, S. U. (2014). Expression of the broad autism phenotype in simplex autism families from the simons simplex collection. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1-8. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1492-1>

D. Mason, J. Mackintosh, H. McConachie, J. Rodgers, T. Finch, J.R. Parr., Quality of life for older autistic people: The impact of mental health difficulties, *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 63, 2019, Pages 13-22, ISSN 1750-9467, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.02.007>.

(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946719300406>)

del Porto, J.A. & Assumpção, F.B., Autismo no adulto. Editora dos editores; Porto Alegre: Artmed, 2023.

de la Tremblaye PB, Cheng JP, Bondi CO, Kline AE. Environmental enrichment, alone or in combination with various pharmacotherapies, confers marked benefits after traumatic brain injury. *Neuropharmacology*. 2019 Feb;145(Pt A):13-24. doi: 10.1016/j.neuropharm.2018.02.032. Epub 2018 Feb 27. PMID: 29499273.

Delors, J. Educação um tesouro a descobrir, 2ª edição., São Paulo: Cortez, 1999.

Edelson SM, Nicholas DB, Stoddart KP, Bauman MB, Mawlam L, Lawson WB, Jose C, Morris R, Wright SD. Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *J Autism Dev Disord*. 2021 Jan;51(1):382-390. doi: 10.1007/s10803-020-04514-3. PMID: 32361792; PMCID: PMC7195819.

Esbensen, AJ, Seltzer, MM, Lam, KSL et al.,, Diferenças relacionadas à idade em comportamentos repetitivos restritos em transtornos do espectro do autismo. *J Autism Dev Disord* 39, 57–66 (2009). <https://doi-org.ez24.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-008-0599-x>

Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*. 1995 Sep; 22 (3): 502-8. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.22030502.x. PMID: 7499618.

Felisbino, C., & Graff, P. (2024). Autismo e políticas públicas brasileiras: Nomeações, representações e ausências. *Cadernos De Pesquisa*, 54, e10617. Recuperado de <https://publicacoes.fcc.org.br/cp/article/view/10617>

Fleck, Marcelo Pio de Almeida et al.,, Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Brazilian Journal of Psychiatry [online]*. 1999, v. 21, n. 1 [Acessado 16 Janeiro 2022], pp. 19-28. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006> . Epub 27 Jun 2000. ISSN 1809-452X. <https://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>.

Fleck, Marcelo PA et al.,, Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública [online]*. 2000, v. 34, n. 2 [Acessado 4 Janeiro 2023], pp. 178-183. Disponível

em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>>. Epub 06 Ago 2001. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>.

Fleury, M.G. Sinfonia rural: concepções de uma comunidade sobre criança, educação e desenvolvimento infantil. 1999. 186 f. Tese (Doutorado em Psicologia da Educação) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, FFCLRP-USP

Finlay KA, Elander J. Reflecting the transition from pain management services to chronic pain support group attendance: An interpretative phenomenological analysis. Br J Health Psychol. 2016 Sep;21(3):660-76. doi: 10.1111/bjhp.12194. Epub 2016 May 27. PMID: 27230704.

Flick, U. Desenho da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009

Fox, K., 1999. The influence of physical activity on mental well-being. Publ. Health Nutr. 2, 411

Frith U. Why we need cognitive explanations of autism. Q J Exp Psychol (Hove). 2012;65(11):2073-92. doi: 10.1080/17470218.2012.697178. Epub 2012 Aug 21. PMID: 22906000.

Gatti, B. A. Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas. Brasília: Liber Livro, 2005.

Glat, R. O cotidiano da vida visto por pessoas com deficiência mental. Palestra proferida no IV Ciclo de estudos sobre deficiência mental, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, outubro de 1987.

Gelfo F, Petrosini L. Is it possible to develop a cerebellar reserve? Neural Regen Res. 2022 May;17(5):994-996. doi: 10.4103/1673-5374.324836. PMID: 34558516; PMCID: PMC8552864.

Gerhardt, PF, Lainer, I (2011) addressing the needs of adolescents and adults with autism: a crisis on the horizon. Journal of Contemporary Psychotherapy 41: 37–45.

Geurts, H.M., Vissers, M.E., 2012. Elderly with autism: executive functions and memory. *J. Autism Dev. Disord.* 42 (5), 665–675.

Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araújo LA, Souza NM. *Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies.* *J Pediatr (Rio J)*. 2015; 91:111---21.

Groot IZ, Lever AG, Koolschijn PC, Geurts HM. *Brief Report: Using Cognitive Screeners in Autistic Adults.* *J Autism Dev Disord.* 2020 Nov 17. doi: 10.1007/s10803-020-04782-z. Epub ahead of print. PMID: 33201420.

Haddad, L. *A ecologia do atendimento infantil: construindo um modelo de sistema unificado de cuidado e educação.* 1997. 327 f. Tese (Doutorado em Educação), Faculdade de Educação, USP, São Paulo

Happé, F., & Frith, U. (2006). *The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders.* *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5–25.

Happé F, Charlton RA. *Aging in autism spectrum disorders: a mini-review.* *Gerontology*. 2012;58(1):70-8. doi: 10.1159/000329720. Epub 2011 Aug 24. PMID: 21865667.

Herculano, Selene. *A Qualidade de Vida e seus Indicadores.* In: HERCULANO, Selene; PORTO, Marcelo Firpo de Souza; FREITAS, Carlos Machado de (orgs.). *Qualidade de Vida e Riscos Ambientais.* Niterói: Eduff, 2000.

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bolte, S. (2016). *Premature mortality in autism spectrum disorder.* *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>

Holvast, F., Massoudi, B., Oude Voshaar, R., Verhaak, P.F.M., Laks, J., 2017. *Nonpharmacological treatment for depressed older patients in primary care: a systematic review and meta-analysis.* *PLoS One* 12, e0184666.

Howlin, Patricia & Magiati, Iliana. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*. 30. 1. 10.1097/YCO.0000000000000308.

Hull, L., Petrides, KV, Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, MC e Mandy, W. (2017). Colocando meu melhor normal: camuflagem social em adultos com condições do espectro do autismo, diário de autismo e distúrbios do desenvolvimento.

Hurley, R. S. E., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J. S., & Piven, J. (2007). The broad autism phenotype questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1679-1690.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Classificação e caracterização dos espaços rurais e urbanos do Brasil: uma primeira aproximação / IBGE, Coordenação de Geografia. – Rio de Janeiro: IBGE, 2017.

Jacob, A., Scott, M., Falkmer, M., & Falkmer, T. (2015). The costs and benefits of employing an adult with autism spectrum disorder: A systematic review. *PLoS ONE*, 10(10), e0139896

Jankowsky, J. L., Melnikova, T., Fadale, D. J., Xu, G. M., Slunt, H. H., Gonzales, V., et al.,. (2005). Environmental enrichment mitigates cognitive deficits in a mouse model of Alzheimer's disease. *J. Neurosci*. 25, 5217–5224. doi: 10.1523/JNEUROSCI.5080-04.2005.

Johnson, E. S. (2008). Ecological Systems and Complexity Theory: Toward an Alternative Model of Accountability in Education, *Complicity*, 5(1), 1-10.

Kalache, A. & Kickbusch, I. (1997) "A global strategy for healthy ageing". *World Health*. (4) Julho-Agosto, 4-5.

Kempermann, G. Environmental enrichment, new neurons and the neurobiology of individuality. *Nat Rev Neurosci* 20, 235–245 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41583-019-0120-x>

Kerns, CM, & Kendall, PC (2012). A apresentação e classificação da ansiedade no transtorno do espectro autista. *Psicologia Clínica: Ciência e Prática*, 19 (4), 323–347. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12009>

Kluthcovsky, A. C. G. C., & Takayanagui, A. M. M. (2007). Qualidade de vida-aspectos conceituais. *Revista Salus*, 1(1). Rev Salus, ISSN 1980-2404, Guarapuava - PR, Brazil.

Kluthcovsky, Ana Cláudia G.C. e Kluthcovsky, Fábio Aragão. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul* [online]. 2009, v. 31, n. 3 suppl [Acessado 4 Janeiro 2023], Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0101-81082009000400007>>. Epub 26 maio 2010. ISSN 0101-8108. <https://doi.org/10.1590/S0101-81082009000400007>.

Lai MC, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*. 2015 Nov;2(11):1013-27. doi: 10.1016/S2215-0366(15)00277-1. PMID: 26544750.

Lazarov, O., Robinson, J., Tang, Y. P., Hairston, I. S., Korade-Mirnic, Z., Lee, V. M., et al.,. (2005). Environmental enrichment reduces Abeta levels and amyloid deposition in transgenic mice. *Cell* 120, 701–713. doi: 10.1016/j.cell.2005.01.015

Laxman, DJ · Taylor, JL · DaWalt, LS · et al.,. Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder: a longitudinal study *Autism Res*. 2019; 12:911-921

Leon, M. & WOO, C. Environmental Enrichment and Successful Aging. *Front Behav Neurosci*. 2018; v. 12: 155. Published 2018 Jul 23. DOI:10.3389/fnbeh.2018.00155.

Linke AC, Kinnear MK, Kohli JS, Fong CH, Lincoln AJ, Carper RA, Müller RA. Impaired motor skills and atypical functional connectivity of the sensorimotor system in 40- to 65-year-old adults with autism spectrum disorders. *Neurobiol Aging*. 2020 Jan;85:104-

112. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2019.09.018. Epub 2019 Sep 27. PMID: 31732217; PMCID: PMC6948185.

Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas G, Frazier T, Jones EJJ, Jones RM, Pickles A, State MW, Taylor JL, Veenstra-VanderWeele J. Autism spectrum disorder. Nat Rev Dis Primers. 2020 Jan 16;6(1):5. doi: 10.1038/s41572-019-0138-4. PMID: 31949163.

Lord, Catherine et al.,. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. The Lancet, Volume 399, Issue 10321, 271 – 334

Machado, L.V; Lajonquière, L.de; Machado, A.M. O autismo em políticas públicas brasileiras na interface entre saúde e educação: Da singularidade à excepcionalidade. Revista Humanidades e Inovação. 2022, ISSN 2358-8322 - Palmas - TO - v.9, n.24. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadeseinovacao/article/view/7931>.

Matteo, J & Rodrigues, R., Aspectos Cognitivos do Autista Adulto. In: Autismo no adulto, N. Inclusão profissional de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Editora dos editores: Artmed, Porto Alegre, 2023. Cap. 7, p.75-87.

Maturana, H; VARELA. F. A árvore do conhecimento. São Paulo: Psy II, 1987.

McConachie H, Mason D, Parr JR, Garland D, Wilson C, Rodgers J. Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. J Autism Dev Disord. 2018 May;48(5):1596-1611. doi: 10.1007/s10803-017-3402-z. PMID: 29188584; PMCID: PMC5889785.

McConachie, Helen & Wilson, Colin & Mason, David & Garland, Deborah & Parr, Jeremy & Rattazzi, Alexia & Rodgers, Jacqui & Skevington, Suzanne & Uljarevic, Mirko & Magiati, Iliana. (2019). What Is Important in Measuring Quality of Life? Reflections by Autistic Adults in Four Countries. Autism in Adulthood. 2. 10.1089/aut.2019.0008.

Martins, Edna; SZYMANSKI, Heloisa. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jun. 2004. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S18082812004000100006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 nov. 2024.

Mason D, Rodgers J, Garland D et al.,. Measuring quality of life in autistic adults: the reliability and validity of the Brief Version of the World Health Organization Quality of Life scale [version 1; peer review: 1 approved with reservations]. AMRC Open Res 2022, 4:3 (<https://doi.org/10.12688/amrcopenres.13030.1>)

Manzini, E. J. Considerações sobre elaboração de roteiro para grupo focal. In: NUNES, L. R. O. P., (Org.) Novas trilhas no modo de fazer pesquisa em educação especial. São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2014.P. 127-140.

Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. J Adv Nurs. 1993 Jan; 18 (1): 32-8. doi: 10.1046/j.1365-2648.1993.18010032.x. PMID: 8429165.

Meis, L. Ciência, Educação e o Conflito Humano-Tecnológico. São Paulo: Senac, 2002.

Mendonça, Sophia; SILVA, Selma Sueli. Autismo no Feminino: A voz da mulher autista. Mundo Asperger, 2022.

Minayo, Maria Cecília de Souza, Hartz, Zulmira Maria de Araújo e Buss, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2000, v. 5, n. 1 [Acessado 16 janeiro 2022], pp. 7-18. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002> . Epub 19 Jul 2007. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>.

Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. Mol Autism. 2017 Mar 17;8:13. doi: 10.1186/s13229-017-0121-4. PMID: 28331572; PMCID: PMC5356236.

Morgan, D. L. Focus Groups as qualitative research. 2. ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1997. (Qualitative Research Methods Series, v. 16)

Mukaetova-Ladinska, E.B., et al.,, 2012. Ageing in people with autistic spectrum disorder Int. J. Geriatr. Psychiatry 27 (2), 109–118.

Neri, Marcelo. (2008), A Nova Classe Média Rio de Janeiro, Centro de Políticas Sociais/FGV Editora.

Nobre, M. R. C. (1995). Qualidade de vida. *Arq Bras Cardiol*, 64(4), 299-300.

Oliveira M.A, Goulart Jr E., Fernandes J.M. Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: considerações sobre políticas públicas nos estados Unidos, União Europeia e Brasil. Rev. Bras. Ed. Especial. 2009; 15 (2):2019-32.

Padovani., C.R., Aspectos Cognitivos do Autista Adulto. In: Autismo no adulto, N. Aspectos cognitivos do autista adulto. Editora dos editores: Artmed, Porto Alegre, 2023. Cap. 5, p.51-62.

Patel, T. R. (2012). Environmental enrichment: aging and memory. Yale J. Biol.Med. 85, 491–500.

Patel, Z. M., Wise, S. K., and DelGaudio, J. M. (2017). Randomized controlled trial demonstrating cost-effective method of olfactory training in clinical practice: essential oils at uncontrolled concentration. Laryngoscope Investig. Otolaryngol. 2, 53–56. doi: 10.1002/liv.2.62

Pedroso, Bruno. (2010). Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. Revista Brasileira de Qualidade de Vida. 2. 10.3895/S2175-08582010000100004. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/687>.

Pereira, Érico Felden, Teixeira, Clarissa Stefani e Santos, Anderlei dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Revista Brasileira de Educação Física e Esporte [online]. 2012, v. 26, n. 2 [Acessado 17 Janeiro 2022], pp. 241-250. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>>. Epub 03 Jul 2012. ISSN 1981-4690. <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.

Piven, J. (2001). The broad autism phenotype: A complementary strategy for molecular genetic studies of autism. *American Journal of Medical Genetics*, 105(1), 34-35.

Piven, J., Rabins, P., 2011. Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda. *J. Am. Geriatr. Soc.* 59 (11), 2151–2155.

Polito, L., Chierchia, A., Tunesi, M., Bouybayoune, I., Kehoe, P. G., Albani, P., et al., (2014). Environmental enrichment lessens cognitive decline in app23 mice without affecting brain sirtuin expression. *J. Alzheimers Dis.* 42, 851–864. doi: 10.3233/JAD-131430

Richardson, R. J. Pesquisa social: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.

Rogers J, Renoir T, Hannan AJ. Gene-environment interactions informing therapeutic approaches to cognitive and affective disorders. *Neuropharmacology*. 2019 Feb;145(Pt A):37-48. doi: 10.1016/j.neuropharm.2017.12.038. Epub 2017 Dec 24. PMID: 29277490.

Roestorf A, Bowler DM, Deserno MK, Howlin P, Klinger L, McConachie H, Parr JR, Powell P, Van Heijst BFC, Geurts HM. "Older Adults with ASD: The Consequences of Aging." Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016-2017. *Res Autism Spectr Disord*. 2019 Jul;63:3-12. doi: 10.1016/j.rasd.2018.08.007. PMID: 31275429; PMCID: PMC6559228.

Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M., & Narendorf, S. C. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 931–939.

Rubenstein, E., & Chawla, D. (2018). Broader autism phenotype in parents of children with autism: A systematic review of percentage estimates. *Journal of child and family studies*, 27, 1705- 1720. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1026-3>

Rudio, F. V. Introdução ao projeto de pesquisa científica. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

Saneii S H, Karamali Esmaili S. Rehabilitation in Autism Spectrum Disorder: A Look at Current Occupational Therapy Services in Iran. *Func Disabil J* 2019; 2 (1) :54-63
URL: <http://fdj.iums.ac.ir/article-1-73-en.html>

Santos, Celso Bilynkievycz dos. Análise Dos Resultados Do WHOQOL-100 Utilizando Data Mining. Universidade Tecnológica Federal do Paraná, 2018. Disponível em: <http://repositorio.utfpr.edu.br/jspui/handle/1/3613>

Sarlet, Ingo Wolfgang. A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. Porto Alegre: Livraria do Advogado. 2005

Saxena S, Carlson D, Billington R; WHOQOL Group. World Health Organisation Quality Of Life. The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): the importance of its items for cross-cultural research. *Qual Life Res*. 2001;10(8):711-21. doi: 10.1023/a:1013867826835. PMID: 11871592.

Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação*. 2003; 7:111---20.

Schoentgen B, Gagliardi G, Défontaines B. Environmental and Cognitive Enrichment in Childhood as Protective Factors in the Adult and Aging Brain. *Front Psychol*. 2020 Jul 21;11:1814. doi: 10.3389/fpsyg.2020.01814. PMID: 32793081; PMCID: PMC7385286.

Schuch, F.B., Vancampfort, D., Richards, J., Rosenbaum, S., Ward, P.B., Stubbs, B., 2016. Exercise as a treatment for depression: a meta-analysis adjusting for publication bias. *J. Psychiatr. Res.* 77, 42e51.

Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. D. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública*, 20, 580-588.

Segovia, G., Yague, A. G., Garcia-Verdugo, J. M., and Mora, F. (2006). Environmental enrichment promotes neurogenesis and changes the extracellular concentrations of glutamate and GABA in the hippocampus of aged rats. *Brain Res. Bull.* 70, 8–14. doi:10.1016/j.brainresbull.2005.11.005.

Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto L, Greenberg JS. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2004;10(4):234-47. doi: 10.1002/mrdd.20038. PMID: 15666341.

Sequeira, C. (2010) *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel-edições técnicas, lda

Shattuck, P. T., Wagner, M., Narendorf, S., Sterzing, P., & Hensley, M. (2011). Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165(2), 141–146.

Smith DaWalt L, Hong J, Greenberg JS, Mailick MR. Mortality in individuals with autism spectrum disorder: Predictors over a 20-year period. *Autism.* 2019;23(7):1732-1739. doi:10.1177/1362361319827412

Sousa, M.M. de (org). Autismo: legislação, jurisprudência e políticas públicas Brasília: OAB Editora, 2021. iv, 232 p. ISBN: 978-65-5819-034-9

South M, Rodgers J. Sensory, Emotional and Cognitive Contributions to Anxiety in Autism Spectrum Disorders. *Front Hum Neurosci.* 2017 Jan 24;11:20. doi: 10.3389/fnhum.2017.00020. PMID: 28174531; PMCID: PMC5258728.

Suckle, Elsa K. DSM-5 and challenges to female autism identification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 51, n. 2, p. 754-759, 2021.

The WHOQOL Group. (1994). The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: Orley, J., Kuyken, W. (eds) *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-79123-9_4

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9.

The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assesment (WHOQOL): development and general psychometric properties 1998. *Soc Sci Med* 1998;46:1569-85.

Urries B. J. Concepto, características y elementos del empleo con apoyo. Salamanca: Cornell University ILR Scholl;2006.

van Alphen, S., & Oude Voshaar, R. (2012). Screening of autism spectrum disorders in the elderly: A contribution to a psychometric approach. *International Psychogeriatrics*, 24(7), 1187-1188. doi:10.1017/S1041610212000166

van Heijst, BF, & Geurts, HM (2015). Qualidade de vida no autismo ao longo da vida: uma meta-análise. *Autismo*, 19 (2), 158–167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>

van Niekerk, M. E. H., Groen, W., Vissers, C. W. M., van Driel-de Jong, D., Kan, C. C. and Oude Voshaar, R. C. (2011). Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. *International Psychogeriatrics*, 23, 700–710. doi:10.1017/S1041610210002152

Vasconcelos, Vitoria Chiari. Meninas e mulheres com Transtorno do Espectro do Autismo: diagnósticos, reconhecimentos e vivências. 2022.

Vigotsky, Lev Semenovich, 1869-1934. A construção do pensamento e da linguagem / L. S. Vigotski; tradução Paulo Bezerra. - São Paulo: Martins Fontes, 2000. -.

WALKER, C. K. et. al. Preeclampsia, Placental Insufficiency and Autism Spectrum Disorder or Developmental Delay. JAMA Pediatr, 2016

World Health Organization¹. WHOQOL Rating scales. Geneva: WHO;1993. (Draft 30.08.93). 10.

Whoqol Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* **2**, 153–159 (1993). <https://doi.org/10.1007/BF00435734>

Whoqol-Bref. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/qualidep/qualidade-de-vida>
Acessado em 12/07/2021.

Yunes, M. A. M. A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda. 2001. Tese (Doutorado em Psicologia da Educação) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Zerbo, O., Qian, Y., Thomas, R., Sidney, S., Rich, S., Massolo, M., ... Croen, L. A. (2018). Healthcare service utilization and cost among adults with autism Spectrum disorders in a U.S. Integrated healthcare system. Autism in Adulthood <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0004.A>. Roestorf et al.,, *Research in Autism Spectrum Disorders* **63** (2019) 3–12

ZIMERMAN, G. Velhice, Aspectos Biopsicossociais. Porto Alegre: Artmed, 2000.

8.2 Obras consultadas

Alachkar A, Lee J., Asthana K, Monfared R. V., Chen J., Alhassen S., Samad M., Wood M., Mayer E. A. e Baldi P.. The hidden link between circadian entropy and mental health disorder. *Translational Psychiatry* (2022)12:281.

Buch AM., Vértex PE., Seidlitz J., Kim SH., Groesenick L., Liston C. Molecular and network-level mechanisms explaining individual differences in autism spectrum disorder. *Nat Neurosc*, (2023). <https://doi.org/10.1038/s41593-023-01259-x>

Chen L., Shi XJ., Liu H. et al. Oxidative stress marker aberrations in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of 87 studies (N = 9109). *Transl Psychiatry* 11, 15 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41398-020-01135-3>.

Doenyas C. Gut microbiota, inflammation, and probiotics on neural development in autism spectrum disorder. *Neuroscience*, 2018 374, 271-286.

Frye R. E., Lionnard, L., Singh, I., Karim, M. A., Chajra, H., Frechet, M., ... & Aouacheria, A. (2021). Mitochondrial morphology is associated with respiratory chain uncoupling in autism spectrum disorder. *Translational psychiatry*, 11(1), 1-17.

Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S. et al. Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Transl Psychiatry* 13, 71 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>.

McCarty P., Frye R.E. Early Detection and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Why Is It So Difficult? *Semin Pediatr Neurol*. 2020 Oct;35:100831. doi: 10.1016/j.spen.2020.100831. Epub 2020 Jun 24. PMID: 32892958.

Nadeem A., Ahmad S. F., Al-Harbi N. O., AL-Ayadhi L. Y., Sarawi W., Attia S. M., Bakheet S. A., Alqarni S. A., Ali N., AsSobeai H. M. Imbalance in pro-inflammatory and anti-inflammatory cytokines milieu in B cells of children with autism. *Molecular Immunology*, 141, 2022, p. 297-304, <https://doi.org/10.1016/j.molimm.2021.12.009>.

Pape, K., Tamouza, R., Leboyer, M. *et al.* Immunoneuropsychiatry — novel perspectives on brain disorders. *Nat Rev Neurol* 15, 317–328 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0174-4>

Robertson C. E., & Baron-Cohen, S.. Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, 2017 18(11), 671-684.

Rose S., Niyazov D. M., Rossignol D. A., Goldenthal M., Kahler S. G., & Frye, R. E. .Clinical and molecular characteristics of mitochondrial dysfunction in autism spectrum disorder. *Molecular diagnosis & therapy*, 2018, 22(5), 571-593.

9. Apêndices

9.1 Documentos elaborados pelo aluno para a realização do estudo

a) Formulário de pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
Instituto Federal de Biologia
Pós-Graduação Strictu Sensu em Ciências, Tecnologias e
Inclusão



Nome do Questionário Eletrônico: Qualidade de Vida para pessoas Autistas

SEÇÃO 1 do questionário: TCLE

1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

O (A) Sr.(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa Características e perspectivas sobre a qualidade de vida em pessoas autistas na fase adulta e terceira idade, cuja a pesquisadora responsável é Kamilla Grativo Rosa, aluna do curso de Pós-Graduação Strictu Sensu em Ciências, Tecnologias e Inclusão da UFF/RJ. O objetivo do projeto de pesquisa é investigar a percepção da qualidade de vida e de serviços adequados a autistas adultos maiores de 25 anos. Sua participação refere-se a responder esse questionário que é transcultural e foi desenvolvido pela OMS – WHOQOL-Bref e consta de 26 perguntas que abrangem quatro aspectos sobre a qualidade de vida: aspecto físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa não há riscos para o(a) Sr.(a) em relação à COVID-19, pois não é necessário comparecer a nenhum local em específico e quanto a exposição de dados, eles estarão protegidos conforme orienta a LGPD Lei 13.709/18 e serão utilizados somente com finalidade científica.

O (A) Sr.(a). tem de plena liberdade de recusar-se a participar ou parar de responder o questionário a qualquer momento, sem penalização alguma. A pesquisa está registrada sob o número de aprovação no Conselho de Ética CAEE 52268021.2.0000.8160. E quaisquer dúvidas poderão ser esclarecidas em particular pelo e-mail da pesquisadora: Kamillagrativolrosa@id.uff.br

Esta pesquisa poderá contribuir ao debate acadêmico e social, registrando os avanços e também as dificuldades sobre a oferta de políticas públicas, das organizações sociais e da projeção de espaços, serviços e equipamentos urbanos que proporcionem inclusão e cidadania a esse público. Contribuirá para fornecer questões acerca do autismo na fase adulta/idosa e iniciar o debate para chegarmos as melhores práticas de intervenções visando o bem estar do autista Adulto e o seu envelhecimento ativo, promovendo avanços na discussão sobre o cuidado ao autista, enriquecimento ambiental, envelhecimento, relações sociais, autonomia, saúde mental e crenças pessoais.

Se julgar necessário, o (a) Sr(a) dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Garantimos ao(à) Sr(a) a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica

O(A) Sr(a). também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal Fluminense. Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e-mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas:

E-mail: etica.ret@id.uff.br

Tel./fax: (21) 26299189

1.1 Botão de marcação Obrigatória: CIENTE

1.2 Coleta de e-mail obrigatória, para evitar duplicidade de resposta.

SEÇÃO 2 do questionário eletrônico: DADOS GERAIS DO PARTICIPANTE

Pergunta 1 – Qual a sua idade?

Resposta em formato texto curto:

Questão obrigatória

Pergunta 2 – Qual o seu sexo?

Opções de marcação: masculino, feminino, outro

Questão obrigatória

Pergunta 3 – Selecione o estado brasileiro em que mora.

Questão obrigatória

Resposta em lista suspensa com as opções:

Acre (AC)	Pernambuco (PE)
Alagoas (AL)	Piauí (PI)
Amapá (AP)	Rio de Janeiro (RJ)
Amazonas (AM)	Rio Grande do Norte
Bahia (BA)	(RN)
Ceará (CE)	Rio Grande do Sul
Distrito Federal (DF)	(RS)
Espírito Santo (ES)	Rondônia (RO)
Goiás (GO)	Roraima (RR)
Maranhão (MA)	Santa Catarina (SC)
Mato Grosso (MT)	São Paulo (SP)
Mato Grosso do Sul	Sergipe (SE)
(MS)	Tocantins (TO)
Minas Gerais (MG)	
Pará (PA)	
Paraíba (PB)	
Paraná (PR)	

Pergunta 4 – Você é uma pessoa autista com diagnóstico clínico?

Opções de marcação: Sim; Não

Questão Obrigatória.

Pergunta 5 – Possui algum outro tipo de transtorno ou condição associada ao autismo?

Opção de marcação si; Não

Questão obrigatória:

Pergunta 6 – Caso tenha respondido sim na questão anterior, informe a condição ou transtorno associado ao autismo que possui.

Resposta texto curto

Pergunta 7 - Selecione a sua renda familiar mensal?

Resposta em lista suspensa com as opções:

Classe A – ganha mais de 20 salários mínimos \cong R\$ 22.000

Classe B – ganha entre 10 e 20 salários mínimos \cong R\$ 11.000 à R\$ 22.000

Classe C – ganha entre 4 e 10 salários mínimos \cong R\$ 4.400 à R\$ 11.000

Classe D – Ganha entre 2 e 4 salários mínimos \cong R\$ 2.200 à R\$ 4.400

Classe E – recebe até 2 salários mínimos \cong R\$ 2.200

Recebe menos que 1 salário mínimo \cong R\$ 1.100

Questão obrigatória

SEÇÃO 3 do questionário eletrônico: WHOQOL – ABREVIADO (Versão em Português)

Descrição:

WHOQOL – ABREVIADO (Versão em Português)

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL ORGANIZAÇÃO
MUNDIAL DA SAÚDE GENEBRA

Coordenação do GRUPO

WHOQOL no Brasil Dr. Marcelo

Pio de Almeida Fleck

Professor Titular

**Departamento de Psiquiatria e
Medicina Legal Universidade
Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil**

Instruções:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve marcar o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas **últimas duas semanas**. Portanto, você deve marcar o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo. Você deve marcar o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e marque o número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	O quanto você se sente em segurança em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o	1	2	3	4	5

	seu meio de transporte?					
--	-------------------------	--	--	--	--	--

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Resposta em Marcação: sim/não

Questão obrigatória

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Resposta em texto curto

Questão obrigatória

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Resposta em texto longo \cong 500 caracteres

Questão opcional.

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

b) Divulgação da pesquisa em redes sociais



"NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS."

Ainda temos muito que aprender sobre o Transtorno do Espectro do Autismo.

Se você é autista e tem mais de 18 anos de idade,
participe da pesquisa:

**Características e Perspectivas sobre a
Qualidade de Vida em Pessoas Autistas na
fase adulta e terceira idade.**

Clique aqui para participar:

<https://forms.gle/SvMF91FKzYj7gwSQ9>



9.2 Anexos

9.2.1 Critérios diagnósticos do Autismo pelo DSM-5.

Segundo o DSM-5, são critérios para diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista:

299.00 classificação do Transtorno do Espectro Autista.

Especificar se:

- Associado a alguma condição médica ou genética conhecida, ou a fator ambiental; associado a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental;
- Especificar a gravidade atual para Critério A e Critério B: Exigindo apoio muito substancial, exigindo apoio substancial, exigindo pouco apoio;
- Especificar se: Com ou sem comprometimento intelectual concomitante, com ou sem comprometimento da linguagem;
- Os critérios são divididos em A, B, C, D e E com alguns pontos específicos dentro deles. Vamos ver cada um deles separadamente.

CRITÉRIO A

Déficits persistentes na comunicação e interação social em vários contextos como:

- Limitação na reciprocidade emocional e social, com dificuldade para compartilhar interesses e estabelecer uma conversa;
- Limitação nos comportamentos de comunicação não verbal usados para interação social, variando entre comunicação verbal e não verbal pouco integrada e com dificuldade no uso de gestos e expressões faciais;
- Limitações em iniciar, manter e entender relacionamentos, com variações na dificuldade de adaptação do comportamento para se ajustar nas situações sociais, compartilhar brincadeiras imaginárias e ausência de interesse por pares.

CRITÉRIO B

Padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes itens, ou por histórico prévio:

Movimentos motores, uso de objetos ou fala repetitiva e estereotipada (estereotipias, alinhar brinquedos, girar objetos, ecolalias);

Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a padrões e rotinas ritualizadas de comportamentos verbais ou não verbais (sofrimento extremo a pequenas mudanças, dificuldade com transições, necessidade de fazer as mesmas coisas todos os dias);

Interesses altamente restritos ou fixos em intensidade, ou foco muito maiores do que os esperados (forte apego ou preocupação a objetos, interesse preservativo ou excessivo em assuntos específicos);

Hiper ou Hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns por aspectos sensoriais do ambiente (indiferença aparente a dor/temperaturas, reação contrária a texturas e sons específicos, fascinação visual por movimentos ou luzes).

CRITÉRIO C

Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, porém eles podem não estar totalmente aparentes até que exista uma demanda social para que essas habilidades sejam exercidas, ou podem ficar mascarados por possíveis estratégias de aprendizado ao longo da vida.

CRITÉRIO D

Esses sintomas causam prejuízos clínicos significativos no funcionamento social, profissional e pessoal ou em outras áreas importantes da pessoa.

CRITÉRIO E

Esses distúrbios não são bem explicados por deficiência cognitiva e intelectual ou pelo atraso global do desenvolvimento.

9.2.2 Critérios diagnósticos do Autismo pela CID- 11.

Na Classificação Internacional de Doenças Mentais – ONU – CID-11 que foi lançado em janeiro de 2022, o Transtorno do Espectro do Autismo é identificado pelo código 6A02 em substituição ao F84.0, e as subdivisões passam a estar relacionadas com a presença ou não de Deficiência Intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional.

De acordo com as subdivisões, o TEA (6A02), na CID 11, é classificado como:

6A02.0 – Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional.

6A02.1 – Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional.

6A02.2 – Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com linguagem funcional prejudicada.

6A02.3 – Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e linguagem funcional prejudicada.

6A02.5 – Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e ausência de linguagem funcional.

6A02.Y – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado

6A02.Z – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado