

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - UFC
CAMPUS SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

GERVÂNIA BEZERRA GOMES

**MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO**

SOBRAL – CEARÁ

2017

GERVÂNIA BEZERRA GOMES

**MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas

Linha de pesquisa: Gestão dos Sistemas e Serviços de Saúde

SOBRAL – CEARÁ

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- G614m Gomes, Gervânia Bezerra.
Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo / Gervânia Bezerra Gomes. – 2017.
117 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2017.
Orientação: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas.
1. Transtorno do Espectro do Autismo. 2. Criança. 3. Família. I. Título.

CDD 610

GERVÂNIA BEZERRA GOMES

MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Saúde da Família.

APROVADA EM: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas (orientadora)

Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Prof. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva (examinadora)

Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Prof. Dra. Verônica de Andrade Mazza (examinadora)

Universidade Federal do Paraná

Prof. Dra. Andrea Carvalho Moreira Araújo (examinadora)

Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

A minha mãe Francisca Bezerra Gomes, a D. Nenzinha, *in memoriam*, que sempre foi alicerce da nossa família. E a todas as mães de filhos com TEA pela dedicação e vitória diária de todas vocês.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me concedeu a oportunidade de agradecer... Agradecer pela vida, por todo aprendizado e pela finalização desse ciclo.

A minha mãe, que por vontade de Deus, não está aqui nesse momento. Logo ela, que se orgulhava de uma maneira tão genuína de todas nossas conquistas, por mais simples que elas fossem. Foi muito difícil perdê-la durante esse processo, mas sei que ela sempre esteve por perto, me dando forças quando parecia que nada daria certo, encorajando-me como sempre fez. Saudades desmedidas mãe!

A meu esposo João Henrique, pelo zelo, companheirismo, incentivo, ajuda, orientações e criações. Pelas vezes que me acompanhava nas madrugadas de estudo e acordava mais cedo para organizar as crianças, os lanches...deixando que eu cochilasse mais alguns minutos. Sem ele, eu não teria concluído essa dissertação. Sem ele eu não seria feliz. Amo você todos os dias!

Aos meus pequenos Rafael e Mateus por serem tão especiais e dá significado aos nossos dias. Pelos carinhos que recebia na hora da escrita, pelas vezes que brincaram sozinhos ao meu lado, e por entender a ausência da mamãe na hora de deitar... Vocês são meus suplementos diários de força e de alegria.

Ao meu pai, que entendeu minhas ausências na sua casa nos últimos dias, aos meus irmãos Georgia e Gervázio com os quais posso contar sempre e que sempre estão vibrando com minhas conquistas. Vocês são partes de mim.

A minha orientadora e amiga Cibelly Freitas que aceitou fazer essa travessia comigo pela segunda vez. Primeiro na graduação e agora no Mestrado. Obrigada professora por toda paciência, incentivo, serenidade e oportunidades. Sou grata a Deus por tê-la tido como orientadora e, sobretudo, por seu cuidado comigo nesse processo, entendendo minhas dificuldades e intercedendo por mim. Deus abençoe a você e a sua linda família.

As professoras Adelane Monteiro, Verônica Mazza e Andrea Carvalho que disponibilizaram tempo e conhecimento para a concretização desse trabalho. Obrigada pelas contribuições que enriqueceram nossa pesquisa.

A Bruna e a Rayara, bolsistas da iniciação científica, duas meninas dedicadas e comprometidas com as quais pude contar imensamente. Sucesso e contem sempre comigo!

A Gisele Weissheimer companheira virtual de pesquisa, sempre disponível, tirando minhas dúvidas, dispondo material para estudo. Obrigada Gisele, por ter sido minha co-orientadora nesse processo.

Ao professor Freire que dispôs seu conhecimento estatístico para ajudar na construção do trabalho.

As amigas que o MASF me deu, Karina, Natália e Lielma, obrigada por todas as risadas e angústias partilhadas e por dividir comigo seus conhecimentos. Vocês são minhas amigas pesquisadoras.

A turma seis do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família (MASF), alunos e professores, o conhecimento de cada um de vocês enriqueceu meu desenvolvimento profissional e pessoal. Sucesso.

Ao Hospital Regional Norte por flexibilizar meus horários permitindo que eu pudesse cursar o Mestrado, em especial aos parceiros, colegas e amigos das Coordenações de Enfermagem, profissionais comprometidos e acreditados.

A duas amigas especiais...Diana Karla e Juliana Veras, obrigada pela amizade, carinho e cumplicidade.

Aos profissionais do Centro de Reabilitação que nos acolheram para realização da pesquisa.

A todas as famílias que aceitaram participar da pesquisa e nos permitiram adentrar nos seus mundos. Meu mais sincero respeito e admiração.

“Pessoas com autismo não mentem, não julgam, não fazem jogos mentais. Talvez possamos aprender alguma coisa com elas.”
(Cafe Press)

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma síndrome que compromete o desenvolvimento cognitivo e as interações sociais. Os pais e familiares da criança com diagnóstico de TEA se deparam com uma nova situação na qual se exige um ajuste familiar, visto que estas apresentam alterações no desenvolvimento e dificuldade no relacionamento interpessoal, exigindo cuidados diferenciados. Nessa perspectiva esse estudo tem por objetivos: caracterizar crianças com transtorno do espectro do autismo atendidas em um centro de reabilitação e suas famílias quanto às suas condições socioeconômicas, estrutura familiar e dependência nas atividades de vida diária; mensurar o manejo familiar de crianças com TEA; correlacionar o manejo familiar às condições socioeconômicas, a estrutura familiar e a dependência nas atividades de vida diária. Trata-se de um estudo correlacional descritivo, observacional, transversal com abordagem quantitativa, realizado junto a vinte famílias de crianças com TEA acompanhadas no Centro de Reabilitação do município de Sobral-CE durante os meses de dezembro de 2016 a março de 2017. Para coleta de dados utilizou-se os instrumentos de Condição das Famílias e o de Medida de Manejo Familiar. Os dados foram organizados em planilhas no Microsoft® Excel 2007 e analisados por meio de técnicas da estatística descritiva, com distribuição de frequência e de medidas expressas em média, desvio padrão, valores mínimos e máximos e testes estatísticos de Pearson e Spearman para correlação de variáveis. Os valores de $p \leq 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos. Todos os aspectos éticos da pesquisa foram resguardados. Os resultados evidenciaram que todas as participantes do estudo eram do sexo feminino, e 19 delas eram as mães das crianças. Demonstrou-se que 13 crianças eram do sexo masculino, tinham em média 5,7 anos de idade, e que 18 delas frequentavam a escola e 14 estavam matriculadas na rede pública de ensino. Das famílias, 13 tinham arranjo nuclear, 11 moravam em casa própria, com uma média de 04 moradores por domicílio. A renda *percapita* para 14 das famílias foi de até meio salário mínimo e 9 destas não recebiam nenhum benefício social. Quanto à escolaridade 11 das mães declararam ter ensino médio e 13 estavam desempregadas. Após o diagnóstico do TEA em 7 das famílias, algum membro deixou de trabalhar. Das crianças, 19 apresentavam dependência nas AVDs, sendo a higiene, o maior déficit evidenciado em 17 destas. Oito crianças apresentam dependência em 04 das atividades investigadas. A medida do manejo familiar permitiu identificar a maneira como a família incorpora o transtorno do espectro do autismo a sua dinâmica familiar, analisando esse contexto em seis dimensões: identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar, mutualidade entre os pais e visão

do impacto da doença. As variáveis correlacionadas de forma negativa com o manejo familiar foram: famílias compostas por membros de 20-39 anos e de 40-59 anos; a renda percapita; a escolaridade da mãe; o tempo de percepção da doença. A única associação positiva encontrada foi entre o manejo familiar e as famílias que tem em sua constituição membros de 40 a 59 anos de idade. A aplicação de modelos teóricos de avaliação familiar possibilitou a compreensão acerca da experiência do manejo familiar no contexto do TEA proporcionando informações que podem ser utilizadas para o planejamento de intervenções capazes de promover o desenvolvimento das famílias e dos seus membros individualmente.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo. Família. Crianças.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a syndrome that compromises cognitive development and social interactions. The parents and family of the child with a diagnosis of ASD are faced with a new situation in which a family adjustment is required, since these have changes in development and difficulty in interpersonal relationships, requiring differentiated care. In this perspective, this study aims to: characterize children with autism spectrum disorders treated at a rehabilitation center and their families regarding their socioeconomic conditions, family structure and dependence on activities of daily living; to measure the family management of children with ASD; to correlate family management with socioeconomic conditions, family structure and dependence on activities of daily living. This is a descriptive, observational, cross-sectional, cross-sectional study with a quantitative approach, performed with twenty families of children with ASD accompanied at the Rehabilitation Center of the municipality of Sobral-CE during the months of December 2016 to March 2017. For collection data were used the instruments of Family Status and the Family Management Measure. Data were organized in spreadsheets in Microsoft® Excel 2007 and analyzed using descriptive statistics techniques, with frequency distribution and measures expressed as mean, standard deviation, minimum and maximum values, and Pearson and Spearman statistical tests for correlation of variables. Values of $p \leq 0.05$ were considered statistically significant. All the ethical aspects of the research were safeguarded. The results showed that all participants in the study were female, and 19 of them were the mothers of the children. It was shown that 13 children were males, they were 5.7 years old and 18 of them attended school and 14 were enrolled in the public school system. Of the families, 13 had nuclear arrangements, 11 lived in their own home, with an average of 4 residents per household. The per capita income for 14 of the families was of half a minimum salary and 9 of these did not receive any social benefit. As for schooling, 11 of the mothers reported having high school and 13 were unemployed. After the diagnosis of ASD in 7 of the families, some member stopped working. Of the children, 19 had dependence on ADLs, being the hygiene, the biggest deficit evidenced in 17 of these. Eight children present dependence in 04 of the investigated activities. The family management measure allowed the identification of the family's incorporation of autism spectrum disorder into their family dynamics, analyzing this context in six dimensions: child identity, management ability, management effort, family difficulty, mutual parenting and vision of the impact of the disease. The variables negatively correlated with family management were: families composed of members aged 20-39 years and 40-59 years; per capita income; the mother's schooling; the time of perception of the disease.

The only positive association found was between the family management and the families that have in their constitution members from 40 to 59 years of age. The application of theoretical models of family assessment has made it possible to understand the experience of family management in the context of ASD by providing information that can be used to plan interventions that promote the development of families and their individual members.

Key-words: Autism Spectrum Disorder. Family. Children.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 01	Dimensões do instrumento de Medida de Manejo Familiar	49
Quadro 02	Descrição dos componentes do manejo familiar e referência do comportamento dos escores.....	50
Figura 01	Escores máximo, mínimo e médio da dimensão identidade da criança.....	68
Figura 02	Escores máximo, mínimo e médio da dimensão habilidade de manejo.....	70
Figura 03	Escores máximo, mínimo e médio da dimensão esforço de manejo.....	72
Figura 04	Escores máximo, mínimo e médio da dimensão dificuldade familiar.....	74
Figura 05	Escores máximo, mínimo e médio da dimensão visão do impacto da doença.....	77
Figura 06	Escores máximo, mínimo e médio da dimensão mutualidade entre os pais.....	78

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Perfil dos respondentes do estudo de crianças com TEA acompanhadas no Centro de Reabilitação. Sobral-CE, 2017.....	53
Tabela 02	Descrição de variáveis relacionadas às crianças quanto a sua situação de saúde e educação. Sobral- CE, 2017.....	55
Tabela 03	Dependência das crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação na realização das atividades de vida diária (AVD). Sobral-CE, 2017.....	60
Tabela 04	Caracterização socioeconômica e estrutural das famílias das crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação, Sobral – CE, 2017.....	61
Tabela 05	Descrição das medidas das dimensões do manejo familiar de crianças com TEA acompanhadas no Centro de Reabilitação de Sobral-Ce, 2017.....	68
Tabela 06	Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a idade dos membros da família (40 a 59 anos) de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação de Sobral – CE.....	71
Tabela 07	Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a idade dos membros da família (20 a 39 anos) de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação de Sobral-CE.....	73
Tabela 08	Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a renda <i>percapita</i> das famílias de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação. Sobral – CE.....	75
Tabela 09	Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a escolaridade das mães de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação. Sobral – CE.....	76
Tabela 10	Correlação entre as dimensões do manejo familiar e o tempo de percepção da doença em crianças com TEA atendidas no centro de reabilitação. Sobral – CE.....	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise comportamental aplicada
APA	Associação Americana de Psiquiatria
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AVD	Atividades de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CDC	Center of Disease Control and Prevention
CID 10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CNAE	Classificação Nacional de Atividades Econômicas
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
DSM	Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FAMM	Family Management Measure
FSMF	Family Management Style Framework
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PECS	Picture Exchange Communication System (Sistema de Comunicação por troca de figuras)
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SRT	Serviços Residenciais Terapêuticos
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do espectro do autismo
TEACH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com déficits relacionados à Comunicação).
TID	Transtornos invasivos do desenvolvimento
UBS	Unidade Básica de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	OBJETIVOS.....	20
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	21
3.1	Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): um conceito complexo e heterogêneo.....	21
3.2	Políticas públicas de saúde e o TEA: um relance pela história.....	29
3.3	A família e suas relações com TEA.....	35
3.4	<i>Family Management Measure (FaMM): um modelo estrutural para trabalhar o Manejo Familiar</i>	40
4	METODOLOGIA.....	45
4.1	Tipo de Estudo/abordagem.....	45
4.2	Cenário do Estudo	45
4.3	População e amostra do estudo.....	46
4.4	Procedimento para coleta de informações.....	47
4.5	Variáveis do estudo.....	49
4.6	Análise e processamento dos dados.....	49
4.7	Aspectos éticos.....	52
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
5.1	Descrevendo os participantes do estudo.....	53
5.2	Dimensões do manejo Familiar e suas correlações entre as condições sócio econômicas, dependências das atividades de vida diária e estrutura familiar.....	67
5.2.1	<i>Identidade da Criança</i>	68
5.2.2	<i>Habilidade de manejo</i>	69
5.2.3	<i>Esforço de manejo</i>	71
5.2.4	<i>Dificuldade familiar</i>	73
5.2.5	<i>Visão do Impacto da Doença</i>	76
5.2.6	<i>Mutualidade entre os pais</i>	78
6	CONCLUSÃO.....	81
	REFERÊNCIAS.....	84
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	100

ANEXO A – CONDIÇÕES DA FAMÍLIA.....	102
ANEXO B – INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR.....	105
ANEXO C - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR.....	110
ANEXO D – RECURSO GRÁFICO DA ESCALA DE LIKERT UTILIZADO PARA AUXILIAR NA COLETA DE DADOS.....	111
ANEXO E – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	112
ANEXO E - PARECER DA COMISSÃO CIENTÍFICA DA SECRETÁRIA DE SAÚDE DE SOBRAL.....	116

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é reconhecido como uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por déficits na comunicação e na interação social, na presença de padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e ainda um repertório restrito de interesses e atividade (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA - APA, 2014). A etiologia do TEA ainda não está totalmente elucidada, acredita-se que seja multifatorial, associada a fatores ambientais genéticos e neurobiológicos, ou seja, uma anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes (SOUSA E SANTOS, 2008).

O termo Transtorno do Espectro do Autismo relaciona-se a existência das diversas apresentações do transtorno, desde formas mais leves a comprometimentos mais severos, não se apresentando, portanto, de forma única (GRANDIM, 2015). Engloba o transtorno autístico (autismo propriamente dito), a síndrome de Asperger, e o transtorno global do desenvolvimento não especificado, também conhecido como autismo atípico (BRASIL, 2014).

Conforme estudos epidemiológicos do *Center of Disease Control and Prevention* (CDC), nos Estados Unidos aproximadamente 1 em cada 68 crianças apresenta o transtorno do espectro do autismo (CHRISTENSEN et al, 2016). A Organização Mundial de Saúde (OMS) aplica a projeção americana para os demais países, visto que não existem evidências científicas relacionadas a uma maior prevalência do TEA em determinadas regiões ou etnia. Portanto, considerando essa estimativa, o número de pessoas com TEA no Brasil aproxima-se dos dois milhões (PAIVA, 2014).

O diagnóstico do TEA é basicamente clínico, feito a partir das observações do comportamento da criança, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos validados e específicos. Para o diagnóstico utilizam-se os critérios descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM V (APA, 2014), a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10), além de testes de rastreamento como, a Escala de Classificação de Autismo na Infância e Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (GOMES et al, 2015).

O TEA não tem cura conhecida, no entanto, a inserção precoce em estratégias educacionais contribui para evolução mais favorável, podendo proporcionar ganhos significativos e duradouros no desenvolvimento da criança (GOH, PETERSON 2011; ZANON, BACKES, BOSA, 2014). O tratamento exige suporte multidisciplinar e

multiprofissional, considerando o grau de comprometimento da criança, de forma individualizada, visando ofertar, sobretudo apoio familiar, psicoterapia, fonoterapia, suporte psicopedagógico e, se indicada, terapêutica psicofarmacológica (BANDIN, 2005; BRUNONI, MERCADANTE, SCHWARTZMAN, 2014).

As políticas públicas voltadas ao TEA no Brasil são recentes e frutos de discussões da sociedade civil, organizações não-governamentais e profissionais de saúde e educação, destacando-se dentre elas a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. Esta lei permitiu que todas as pessoas com TEA pudessem usufruir dos mesmos direitos das pessoas com deficiência e proporcionou o atendimento nas áreas da saúde, educação e assistência social. No entanto, apesar dos avanços percebidos por este e por outros dispositivos legais, muitos desafios precisam ser superados, como a acessibilidade e a inclusão social.

Os pais e familiares da criança com diagnóstico de TEA se deparam com uma nova situação na qual se exige um ajuste familiar, pois estas apresentam alterações no desenvolvimento e dificuldade no relacionamento interpessoal, exigindo cuidados diferenciados que se estendem por toda a vida (GOMES et al, 2015). Essas peculiaridades alteram a dinâmica familiar, pois necessitam de uma maior atenção de todos que convivem com a criança. Logo, altos níveis de estresse são percebidos, há um aumento da sobrecarga física e mental podendo impactar na qualidade de vida de todos os membros da família (MISQUIATTI et al, 2015).

Estes aspectos podem influenciar o surgimento de diversos conflitos na vida pessoal, familiar, laboral, e social de todos os membros da família (MACHINESKI, SCHNEIDER E CAMATTA, 2013), pois a sobrecarga das rotinas diárias, as atividades complexas para o manejo da doença, associadas ao enfrentamento individual ou coletivo, podem repercutir na qualidade de vida dessas pessoas (ICHIKAWA, 2014). Dessa forma, o impacto do TEA nas famílias deve ser investigado e fortemente considerado na construção de propostas de atenção e intervenção (MISQUIATTI et al, 2015; FERNANDES E DREUX, 2009).

Ressalta-se que as características clínicas próprias do TEA aumentam a demanda de cuidados às crianças e, conseqüentemente, a relação de dependência com seus pais e/ou cuidadores, potencializando eventos estressores e importantes mudanças na dinâmica familiar. Nesta perspectiva emergiu o seguinte questionamento: Como as famílias lidam com as demandas relacionadas ao TEA?

Para tanto, identificou-se um instrumento, o *Family Management Measure* (FaMM) que se propõe a mensurar como as famílias lidam com uma condição crônica na criança e como

esta se incorpora ao cotidiano familiar. Trata-se de uma ferramenta que tem como finalidade mensurar o manejo familiar e definir padrões de comportamento, ou estilos de manejo familiar que possam abranger as necessidades familiares e possibilite intervenções nos mais variados contextos (KNALF et al, 2011).

A expressão "estilo de manejo familiar", embora pouco conhecido na literatura brasileira, tem sido usada para se referir a um padrão relativamente consistente usado pela família para responder a condição de uma doença crônica em um de seus membros (ICHIKAWA, 2011). A expressão manejo tem por definição "o papel da família enquanto responde ativamente à doença e a diferentes situações de cuidado à saúde" e o termo "família" é usado para explicar que o foco de preocupação é sobre como a família responde a uma condição crônica (KNAFL, DEATRICK 2006).

Acredita-se que a utilização do FaMM contribuirá para uma melhor compreensão dos fatores que apoiam ou dificultem a dinâmica familiar, proporcionando informações acerca da maneira pela qual a família vivencia o cuidado a crianças com transtorno do espectro do autismo. Pretende-se que pelo conhecimento desses aspectos, seja possível oferecer uma assistência integral capaz de suprir as necessidades da família, minimizando suas dificuldades e aumentando as possibilidades e autonomia diante dessa condição.

O presente estudo apresenta também importante relevância teórica, pois durante o desenvolvimento da disciplina Teorias de Família do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família elaborou-se uma revisão integrativa da literatura nacional a fim de analisar como as famílias se (re)organizam para lidar com as demandas do TEA e foram encontrados apenas oito artigos relacionados a compreensão desse fenômeno sob a perspectiva dos principais cuidadores envolvidos nesse processo, sobretudo as dificuldades e desafios encontrados. E destes apenas dois pesquisaram acerca da resposta familiar frente ao TEA. Outra busca realizada na literatura internacional, evidenciou a aplicação do Famm por Rearick et al (2011), Huntton et al (2012), Knalf et al (2013) no contexto de condições crônicas infantis, no entanto nenhuma utilização relacionada ao TEA.

No Brasil, este instrumento foi adaptado e validado sendo denominado Instrumento de Manejo Familiar (ICHIKAWA, 2011), e recentemente utilizou-se em uma pesquisa realizada no Paraná para mensurar o manejo familiar de crianças e adolescentes com doenças crônicas neurológicas (paralisia cerebral, epilepsia e TEA) (WEISSHEIMER, 2017).

Nesse sentido percebe-se que ainda são escassas as pesquisas acerca do manejo familiar de condições crônicas, sobretudo o TEA. Essa realidade configura-se uma lacuna para o atendimento a esse público, pois as particularidades enfrentadas por familiares de crianças

com TEA permanecem desconhecidas. Sendo assim, mensurar o manejo familiar de crianças com TEA, por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência aos familiares e cuidadores de pessoas com TEA, potencializando o cuidado a estas famílias.

Este projeto está vinculado ao Projeto intitulado: Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal, sob a coordenação da Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza, vinculado ao GEFASED (Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e ao GEVS (Grupo de Estudos em Vulnerabilidade e Saúde) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA).

2 OBJETIVOS

- Caracterizar crianças com transtorno do espectro do autismo atendidas em um centro de reabilitação e suas famílias quanto às suas condições socioeconômicas, estrutura familiar e dependência nas atividades de vida diária (AVD).
- Mensurar o manejo familiar de crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA).
- Correlacionar o manejo familiar às características socioeconômicas, dependência nas atividades de vida diária e estrutura familiar.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): um conceito complexo e heterogêneo.

O termo “autismo” originou-se da palavra grega *autos* que significa “próprio” ou de “si mesmo” (SILVA, 2012). O adjetivo *autista* foi introduzido na literatura psiquiátrica, em 1906 por Plouller ao estudar pacientes que tinham diagnóstico de demência precoce ou esquizofrenia (CAMARGO et al, 2005). Em 1911 Eugene Bleuler, um psiquiatra suíço notório por seus conhecimentos acerca da esquizofrenia, utilizou-se do termo para designar um transtorno básico da esquizofrenia e definiu o autismo como a perda do contato com a realidade, o que acarretava uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação (DIAS, 2015).

No entanto, a primeira definição de autismo como um quadro clínico ocorreu somente em 1943, quando o médico Leo Kanner, diretor da psiquiatria infantil da Jonh Hopkins sistematizou a cuidadosa observação de um grupo de 11 crianças com idades entre 2 e 8 anos que apresentavam características em comum, como a inabilidade para desenvolver relações interpessoais, extremo isolamento, atraso no desenvolvimento da linguagem e uso não comunicativo da mesma, repetições de simples padrões de atividade de brinquedos e presença de habilidades isoladas (CAMARGO et al, 2005).

Kanner denominou esse transtorno de distúrbio autístico de contato afetivo e reconheceu que existiam variações individuais nos casos descritos, porém o isolamento e a insistência obsessiva na repetição foram sinais encontrados em todos os casos (GOLDBERG, 2012).

Em 1944 Hans Asperger, um psiquiatra e pesquisador austríaco descreveu um estudo no qual diferenciou um grupo de crianças com retardo no desenvolvimento e deu o nome “psicopatia autística”. Ele observou que o padrão de comportamento e habilidades ocorria preferencialmente em meninos, que essas crianças apresentavam comprometimentos sociais graves – falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, conversação unilateral, intenso foco em um assunto de interesse especial e movimentos descoordenados (CAMARGO et al, 2005). Simultaneamente, dois autores escreveram, na mesma época, trabalhando isoladamente, os sintomas da doença que hoje conhecemos como autismo infantil. No entanto, só nos anos 90 é que o trabalho de Hans ganhou visibilidade, definindo o que conhecemos hoje como Síndrome de Asperger (BRASIL, 2014).

A síndrome do autismo foi relatada em 1943, todavia os vintes anos que seguiram

permaneceram sem grandes pesquisas, possivelmente pelo fato de Kanner ter referido em seus estudos, um caráter relacional para a etiologia do autismo (SOUSA E SANTOS, 2005). Dentre os anos de 1950 e 1960 houve muita divergência sobre a natureza do autismo e sua etiologia, e a hipótese mais aceita era a de que os autistas eram filhos das mães-geladeiras, ou seja, mães poucos responsivas emocionalmente. Posteriormente aos anos 60, evidências mostraram que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância, encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnicos raciais estudados (KLIN, 2006).

Desse modo, contrapondo-se à concepção original da teoria afetiva e relacional, as abordagens que buscavam uma etiologia orgânica para o quadro caracterizava-o, prioritariamente, por falhas cognitivas e sociais. Então os conceitos do autismo, passam a ser discutidos sob diferentes óticas, como a da genética, das causas orgânicas, falhas cognitivas e de percepção (TAMANHA, PERISSINOTO E CHIARI, 2008)

As pesquisas de Sir Michael Rutter foram de grande relevância para o conhecimento na área, pois trouxe uma importante contribuição para a correta caracterização da síndrome em relação ao nível de desenvolvimento neuropsicomotor e cronológico (GOLDBERG, 2012). Rutter em 1979 apresentava o autismo como uma síndrome comportamental oriunda de um quadro orgânico. Afirmava que as crianças com autismo tinham um déficit cognitivo específico que afeta a linguagem e processos centrais de codificação, com implicações para o comportamento social. Por conseguinte iniciou-se uma mudança na abordagem do autismo, até então classificado como um tipo de psicose infantil (BRASIL, 2014).

Na década de 1980 diferenciou-se o autismo da esquizofrenia, o que propiciou um maior número de estudos científicos, recebendo a denominação diagnóstica correta e com critérios específicos. Desde então, o problema passou a ser tratado como uma síndrome, como um distúrbio do desenvolvimento e não mais como uma psicose (RÉNDON, 2016).

A definição de Rutter e o número crescente de estudos sobre o autismo influenciaram a definição desta condição no DSM-III, em 1980, quando pela primeira vez o autismo foi reconhecido e classificado em uma nova classe de transtornos: os transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs). O termo TID representa um grupo de condições marcadas pelo início precoce de atrasos e desvios no desenvolvimento das habilidades sociais e de comunicação. Essa classificação foi escolhida para refletir o fato de que múltiplas áreas de funcionamento são afetadas no autismo. Na época do DSM-III-R, o termo TID ganhou forças, sendo incorporado também na décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID -10) (KLIN, 2006).

Estendendo essa noção, Lorna Wing (psiquiatra inglesa) após vários estudos, introduziu em 1988 o conceito de “espectro autista”, concebendo o autismo como um complexo sintomatológico, ocorrendo num *continuum*, dependendo do comprometimento cognitivo, sendo possível encontrar na prática todas as formas intermediárias possíveis. Essa perspectiva reforça a necessidade de estudar o autismo não mais como uma entidade única, mas sim como um grupo de condições (GOLDBERG, 2012).

Um estudo multicêntrico avaliou critérios potenciais para o autismo, assim como suas variadas condições passíveis de serem incluídas na categoria dos transtornos invasivos do desenvolvimento (TID). Os resultados dessa pesquisa permitiram que os sistemas de avaliação do DSM-IV e da CID-10 tornassem-se equivalentes para evitar possíveis discordâncias entre pesquisadores e clínicos, a despeito de uma mesma condição. No DSM – IV, a Síndrome de Asperger foi acrescentada, ampliando o espectro do autismo, que passa a incluir casos mais leves, em que os indivíduos tendem a ser mais funcionais. Os critérios diagnósticos permaneceram os mesmos que os do DSM-IV (KLIN, 2006).

A quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) lançada em 2013 adotou o termo Transtornos do Espectro Autista (TEA) para se referir ao quadro clínico caracterizado por déficits persistentes na comunicação e na interação social, na presença de padrões restritivos e repetitivos do comportamento, interesses ou atividades substituindo a antiga tríade sintomatológica: alterações na comunicação, comportamento e interação social. Assim, o diagnóstico do transtorno passa a abranger as antigas categorias descritas no DSM-IV: Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtornos Globais do Desenvolvimento sem Outra Especificação (APA, 2014).

A CID 10 enquadra o autismo no Transtorno Global do Desenvolvimento (F.89), definindo-o em oito categorias: autismo infantil, autismo atípico, síndrome de *rett*, outro transtorno desintegrativo da infância, transtorno com hipercinesia associado a retardo mental e a movimentos estereotipados, síndrome de *asperger*, outros transtornos globais do desenvolvimento e transtornos globais do desenvolvimento não especificados (OMS, 2008).

A natureza complexa deste distúrbio, associada à ausência de marcadores biológicos para o diagnóstico, e ainda a mudanças nas definições clínicas ao longo do tempo impõe desafios no monitoramento da prevalência de TEA, dificultando o acesso a informações essenciais para a implementação de ações específicas e estruturadas (ANAGNOSTOU et al, 2014).

No Brasil, existem poucas pesquisas acerca da epidemiologia do TEA. Os estudos são escassos e não possuem amplitude nacional, concentrando-se em cidades ou regiões

específicas do país. Em Santa Catarina um estudo apontou uma prevalência do TEA em torno de 1,31/10.000 pessoas (FERREIRA, 2008). Na cidade de Atibaia no estado de São Paulo, uma pesquisa evidenciou uma prevalência de 27,2/10.000 pessoas e uma razão de 1,23 meninas para 1,89 meninos diagnosticados (PAULA et al, 2011).

Pesquisas epidemiológicas acerca do TEA e de outros transtornos invasivos do desenvolvimento foram realizadas em vários países. No entanto, diferenças nos critérios de definição e diagnóstico dos casos dificultam a realização e a comparações de inquéritos populacionais. Porém, a maioria dos estudos realizados desde 2000 em diferentes regiões geográficas e por diferentes pesquisadores convergem para estimativas de 17/10.000 para o transtorno autístico e 62/10.000 para todos os outros transtornos invasivos do desenvolvimento (ELSABBAGH et al, 2012).

O autismo é uma síndrome comportamental com etiologias diferentes, na qual o processo de desenvolvimento infantil encontra-se profundamente distorcido (GILLBERT, 1990). Não se trata de uma única doença, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido de um ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade (RUTTER, 1992). Trata-se de uma condição definida por um intenso prejuízo na interação social, na área de comunicação e pela presença de padrões limitados ou estereotipados de interesses e comportamentos (KLIN, 2006). É uma enfermidade encontrada em todo o mundo e em famílias de toda configuração racial, étnica e social (GOLDBERG, 2012).

As manifestações do TEA incluem comprometimentos qualitativos no desenvolvimento sociocomunicativo, bem como a presença de comportamentos estereotipados e de um repertório restrito de interesses e atividades, sendo que os sintomas nessas áreas, quando tomados conjuntamente, devem limitar ou dificultar o funcionamento diário do indivíduo (APA, 2014).

O TEA torna-se aparente por volta dos três anos de idade, porém os pais normalmente costumam se preocupar entre os 12 e 18 meses quando a criança não estabelece a comunicação dentro dos padrões esperados, ou até antes dos 12 meses, se os atrasos do desenvolvimento forem graves (KLIN, 2006). Ocorre predominantemente no sexo masculino, numa proporção de 4:1 (APA, 2014; CDC 2012). Sabe-se que aproximadamente 60% das pessoas com TEA têm deficiência intelectual em algum nível (ANAGNOSTOU et al, 2014) e que a reincidência entre irmãos encontra-se entre 3% e 19% (OZONOFF et al., 2011).

As várias patologias associadas com os TIDs suportam a hipótese que as manifestações comportamentais definidoras deste complexo de sintomas podem ser secundárias a diversas injúrias cerebrais. A heterogenicidade desses distúrbios pode ser devida a etiologias

distintas ou a uma combinação de fatores, tais como predisposição genética e fatores ambientais (GADIA, ROTTA, TUCHMAN, 2004). Cada uma dessas múltiplas causas pode manifestar-se em diferentes formas ou subtipos do TEA (GOMES et al, 2015).

As causas genéticas conhecidas de TEA incluem: alterações cromossômicas detectáveis por métodos usuais, como o cariótipo; microdeleções/microduplicações; doenças monogênicas nas quais achados neurológicos estão associados aos TEA. Diversos trabalhos na literatura apontam mais de 40 síndromes genéticas associadas aos TEA. As que possuem maior evidência são a síndrome do X frágil e a esclerose tuberosa (BRASIL, 2014).

Fatores inespecíficos, como exposição a substâncias, idade avançada dos pais (MODABBERNIA, VELTHORST, REICHENBERG, 2017), baixo peso ao nascer ou exposição fetal a ácido valpróico, podem contribuir para o risco de transtorno do espectro autista (ZHANG et al, 2010).

Um estudo realizado na Tunísia entre crianças com TEA e seus irmãos não afetados mostrou uma associação significativa entre fatores perinatais e pós-natais e TEA, (respectivamente $p = 0,03$ e $p = 0,042$). Nesse grupo, os fatores perinatais foram principalmente do tipo sofrimento fetal agudo (26% dos casos), longa duração do parto e prematuridade (18% dos casos em cada fator), ao passo que fatores pós-natais foram representados principalmente por infecções respiratórias (24%) (HADJKACEM, et al 2016). Um primeiro filho (a) com TEA aumenta o risco do segundo filho de desenvolver o transtorno, e se o primeiro for do sexo masculino, essa chance triplica (OZONOFF et al, 2011).

O diagnóstico de TEA é essencialmente clínico, tornando-se mais válido e confiável quando baseado em múltiplas fontes de informação, como as entrevistas com os pais e suas impressões sobre o desenvolvimento do filho, aplicação de instrumentos específicos e se possível autorrelato (GOMES et al, 2015). A avaliação da criança com autismo deve incluir um histórico detalhado, avaliações de desenvolvimento, comportamento, comunicações abrangentes e habilidades adaptativas (KLIN, 2006).

Os critérios usados para diagnosticar o TEA segundo o DSM (V) são: deficiências persistentes na comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pela observação de pelo menos dois dos seguintes aspectos ou pela história clínica: movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível às rotinas ou padrões. Esses sintomas devem estar presentes nas primeiras etapas do desenvolvimento e causam prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual do paciente (APA, 2014).

Além da avaliação baseada nos critérios do DSM, existem testes de rastreamento para o TEA, como, por exemplo, a Escala de Classificação de Autismo na Infância, Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil e Modified Checklist for Autism in Toddlers (GOMES et al, 2015).

O uso de escalas e instrumentos de triagem padronizados ajuda a identificar problemas específicos, sendo fundamental para o rastreamento e a triagem de casos suspeitos, todavia não determinam o diagnóstico. É válido ressaltar que há instrumentos de rastreamento/triagem que são mais abrangentes, podendo ser aplicados por profissionais de diversas áreas (BRASIL, 2014).

Ainda que não existam marcadores biológicos e exames específicos para o TEA, alguns exames, como o cariótipo com pesquisa de X frágil, eletroencefalograma, ressonância magnética, erros inatos do metabolismo, teste do pezinho, sorologias para sífilis, rubéola e toxoplasmose, audiometria e testes neuropsicológicos podem ser necessários para investigar causas e outras doenças associadas, ou ainda como critério de exclusão (APA, 2014).

O diagnóstico precoce até os três anos de idade, associado a intervenções intensivas e de longo prazo, trará ganhos significativos e duradouros, sobretudo em relação à adaptação psicossocial e familiar, ao desempenho cognitivo, ao comportamento adaptativo e às habilidades de comunicação e interação social (VIRUÉS-ORTEGA J, 2010). Estudos indicam que os ganhos decorrentes da intervenção precoce podem reduzir consideravelmente os gastos dos familiares no tratamento das crianças com TEA, bem como os dos sistemas de saúde pública, quando se analisa os resultados em longo prazo (ANAGNOSTOU et al, 2014).

Os sintomas do TEA são na sua maioria comportamentais como medo e confusão, pouca tolerância à mudança, dificuldade em compreender regras sociais, hipersensibilidade, desatenção, impulsividade, agressividade, fuga, comportamentos agressivos e autoagressividade (GOH, PETERSON, 2011).

As dificuldades na comunicação ocorrem em graus variados, tanto a habilidade verbal quanto a não-verbal estão comprometidas. Cerca de 20 a 30% das pessoas com TEA não desenvolvem habilidades de comunicação verbal. Quando há desenvolvimento da fala, esta se manifesta de diversas formas, com uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia imediata e tardia, inversão pronominal, linguagem não recíproca, e uma entonação de voz monótona (KLIN, 2006).

Aparecem também estereótipos verbais, neologismos bizarros e um verbalismo solitário. Em outros casos mais raros, a linguagem parece está acima da normalidade, pois a criança demonstra um extremo domínio verbal, aprende páginas do dicionário e línguas

estrangeiras, no entanto essas situações são raras e caracterizam a Síndrome de Asperger (CAMARGO et al, 2005).

Os déficits de linguagem e de comunicação persistem por toda a vida adulta, e uma proporção significativa de pessoas com TEA permanece sem utilizar a linguagem verbal para comunicação. Os que têm capacidade expressiva adequada podem ter inabilidade em iniciar ou manter uma conversação apropriada. E ainda, dentre estes déficits persistentes podem aparecer outros, tais como, falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar linguagem corporal e expressões faciais (GADIA, ROTTA, TUCHMAN, 2004).

As dificuldades de interação social nos TID podem manifestar-se como isolamento ou comportamento social impróprio; pobre contato visual; dificuldade em participar de atividades coletivas; indiferença afetiva ou demonstrações inapropriadas de afeto; falta de empatia social ou emocional. Na medida em que esses indivíduos entram na idade adulta, percebe-se uma atenuação do isolamento social, porém a dificuldade em estabelecer amizades persiste. Mesmo com habilidades cognitivas adequadas, o autista tende a isolar-se (CAMARGO JÚNIOR, RIBEIRO, 2011).

Há uma falta de respostas para as emoções de outras pessoas, e o uso insatisfatório de sinais sociais, além de uma fraca integração dos comportamentos sociais. Como exemplo, poderíamos citar os bebês autistas que não estendem os braços quando solicitados pelos pais, ou seja, uma ausência de atitudes antecipatórias. Este é o sinal mais marcante e mais amplamente descrito (CAMARGO et al, 2005).

Os padrões repetitivos e estereotipados de comportamento característicos do autismo incluem resistência a mudanças, insistência em determinados hábitos, apego excessivo a objetos e fascínio com o movimento de peças (tais como rodas ou hélices). A criança pode desenvolver interesse em repetição de atividades, memorizar números, colecionar objetos. Estereotípias motoras e verbais, tais como se balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções, também são manifestações características em autistas. Esses movimentos típicos são acionados para proporcionar prazer, ou são exacerbados em situações de estresse (CARVALHO et al, 2013).

Distúrbios de humor e de afeto são comuns e podem ser manifestados por crises de riso ou de choro sem razão aparente, falta de percepção de perigo ou, ao contrário, medo excessivo, ansiedade generalizada, ataques de cólera, comportamento automutilante ou reações emocionais ausentes ou diminuídas (GADIA, ROTTA, TUCHMAN, 2004; CAMARGO et al, 2005).

Além desses aspectos específicos, a criança autista apresenta outras características não definidoras do autismo como fobias, alterações do sono e da alimentação, ataques de birra e agressão (CAMARGO JÚNIOR, RIBEIRO 2011). Na ocorrência de retardo mental grave associado ao autismo, é bastante comum a autoagressão (SEIGEL, KING, 2014).

Os sintomas são mais evidentes na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar, porém as dificuldades comportamentais persistem em grande proporção de adolescentes e adultos com TEA, e a agressividade e os comportamentos automutilantes podem aumentar na adolescência (GADIA, ROTTA, TUCHMAN, 2004). Variados estilos podem ser reconhecidos nestes jovens, como o passivo, o arredio, o excêntrico. Sintomas de ansiedade e depressão podem aparecer nos autistas que tem consciência da sua condição e vivenciam comportamentos discriminatórios (KLIN, 2006).

O transtorno do espectro autista não é uma síndrome degenerativa, portanto o processo de aprendizagem continua ao longo da vida. Parte das pessoas com TEA crescem e adquirem avanços no desenvolvimento que os permite estabelecer melhores padrões de comunicação e interação social, assim como atividades de auto cuidado (GRAETZ, 2010).

O manejo de pessoas com TEA requer uma abordagem multidisciplinar. As bases do tratamento envolvem técnicas de mudança de comportamento, programas educacionais e terapias de linguagem/comunicação. Além dos déficits sociais e cognitivos, os problemas de comportamento representam uma grande dificuldade na interação de crianças autistas dentro da família e da escola, e de adolescentes e adultos na sociedade (ANAGNOSTOU et al., 2014).

Não existe uma abordagem única e determinante para o tratamento de todas as pessoas com TEA, já que as intervenções são complementares e devem ser realizadas concomitantemente, levando em conta as necessidades particulares de cada pessoa. Por outro lado, existem intervenções com comprovada evidência de eficácia (ANAGNOSTOU et al., 2014).

O TEACCH, ou Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com déficits relacionados à Comunicação é um programa estruturado que combina diferentes materiais visuais para organizar o ambiente físico através de rotinas e sistemas de trabalho, de forma a tornar o ambiente mais compreensível. Envolve as esferas de atendimento educacional e clínico, em uma prática com abordagem psicoeducativa, visando à independência e o aprendizado (KEWE, SAMPAIO E ATERINO, 2009).

Outra intervenção terapêutica eficaz trata-se do PECS (*Picture Exchange Communication System*) que é um sistema de comunicação estabelecido por troca de figuras.

Trata-se de uma ferramenta importante para as pessoas com TEA que não desenvolvem a linguagem falada ou com algum déficit de comunicação (GONÇALVES E CASTRO, 2013).

O ABA - análise comportamental aplicada é uma intervenção bastante aplicada, que se fundamenta na aplicação dos princípios da teoria do aprendizado (VIRUÉS-ORTEGA, J. 2010). Baseia-se no condicionamento operante e reforçadores para incrementar comportamentos socialmente significativos, reduzir comportamentos indesejáveis e desenvolver habilidades (GONÇALVES E CASTRO, 2013).

A medicação deve ser indicada quando existe alguma comorbidade neurológica e/ou psiquiátrica e quando os sintomas interferem no cotidiano, como nas situações de autoagressividade e hiperatividade (ELVINSS E GREEN, 2010).

3.2 Políticas públicas de saúde e o TEA: um relance pela história

As políticas públicas podem ser definidas como conjunto de disposições, medidas e procedimentos que traduzem a orientação política do Estado e regulam as atividades governamentais relacionadas às tarefas de interesse público, as quais buscam por meios de ações afirmativas reestabelecer o patamar de igualdade de classes que, por questões históricas, sociais, culturais ou de saúde encontram-se em posição de desigualdade (LUCCHESI, 2004).

As legislações relacionadas à Saúde Mental no Brasil, antes da Reforma Psiquiátrica configuravam-se dentro de uma lógica excludente, na qual os então denominados “alienados” e “psicopatas” eram marginalizados do convívio em sociedade para evitar a “perturbação da ordem”. Os decretos em sua grande maioria regulamentavam o ambiente terapêutico do hospital psiquiátrico (BRITO E VENTURA, 2012).

Com o movimento da Reforma Psiquiátrica, as legislações mudaram o enfoque para a pessoa do portador de transtorno mental, como na Lei Federal 10.216/01 que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Apresenta como responsabilidade do Estado o desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família (BRASIL, 2001).

A referida lei propôs uma nova forma de atenção, assegurando o direito ao cuidado em serviços comunitários de saúde mental. Estabeleceu a implantação dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS, residências terapêuticas e leitos psiquiátricos em hospitais gerais (BRITO E VENTURA, 2012). E, ainda, a necessidade de políticas específicas de alta planejada e reabilitação psicossocial para as pessoas com história de longa permanência em hospitais

psiquiátricos (BRASIL, 2001).

Apesar dos avanços, transformações e da busca pela preservação dos direitos humanos das pessoas portadoras de transtornos mentais com a Lei nº 10.216/01, não se pode afirmar que tais direitos foram respeitados em sua totalidade. As mudanças apresentadas pela lei deixou o objeto de intervenção mais complexo e interdisciplinar, sendo necessária, portanto, a reconstrução de práticas e saberes tradicionais, na busca de alternativas que respondessem a essa realidade e aos problemas de um novo modelo de atenção à saúde mental baseado na lógica da igualdade e dos direitos humanos (BRITO E VENTURA, 2012).

Paralelo às discussões nas áreas da saúde mental, as pessoas com deficiência passaram a ter visibilidade e ganhar espaços nas políticas de saúde. Em 2002 o Ministério da Saúde publica a Política Nacional de Saúde para as Pessoas com Deficiência, por meio da portaria GM/MS 1.060/02 e inicia um caminho de debates e conquistas. A proposição central desta política foi a reabilitação da pessoa portadora de deficiência, a proteção a sua saúde e a prevenção dos agravos que determinem o aparecimento de deficiências, mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade e a efetiva participação da sociedade (BRASIL, 2006).

As principais diretrizes da política que envolveu as três esferas do governo foram: a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços. A viabilização desta ocorreu graças a uma conjunção de esforços que tiveram início na resposta política às reivindicações e movimentos sociais de pessoas com deficiência (BRASIL, 2010a).

Em 2009, por meio do decreto 6.949 o Brasil promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, adotada pela ONU. O documento obteve, assim, equivalência de emenda constitucional, valorizando a atuação conjunta entre sociedade civil e governo. A Convenção tem como propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente (BRASIL, 2009).

A promulgação da convenção reafirmou a orientação de que as políticas públicas devem ser elaboradas para garantir a autonomia e melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência, por meio da ampliação do acesso a programas de habilitação e reabilitação particularmente nas áreas da saúde, emprego, educação e serviços sociais (BRASIL, 2010b).

Desde então, muitos foram os avanços, como a convocação das Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a elaboração das Agendas Sociais (a partir do Decreto N° 6.215/2007¹), a consolidação de marcos legais e normativos, dentre outros (BRASIL, 2009).

Na tentativa de efetivar os direitos anunciados pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e atender as crescentes reivindicações da sociedade civil, o Governo Federal após uma consulta pública, revoga o decreto N° 6.215/2007 e lança o Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência: Viver Sem Limite em parceria com quinze ministérios e o CONADE - Conselho Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2013).

A intenção do plano foi promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2013). As ações desse programa foram divididas em quatro eixos prioritários: atenção à saúde; acesso à educação; inclusão social; e acessibilidade (CAMPOS, SOUZA E MENDES, 2015).

São algumas das diretrizes do Plano Viver sem Limite: garantia de um sistema educacional inclusivo e de que os equipamentos públicos de educação sejam acessíveis para as pessoas com deficiência, inclusive por meio de transporte adequado; ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional; ampliação do acesso das pessoas com deficiência às políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza; ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação (BRASIL, 2013).

Após a implantação do Plano Viver Sem Limites e mediante as lacunas evidenciadas por este, o Ministério da Saúde percebeu a necessidade de instituir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na intenção de ampliar o acesso e qualificar o atendimento a esse público, por meio da Portaria ministerial de n.793/2012 (BRASIL, 2012a).

Dentro da rede, os serviços são organizados em linhas de cuidado, em função das necessidades da população e dos arranjos territoriais. Desse modo, permite-se que a atenção em saúde esteja focada no contexto do território e dê sustentação a projetos terapêuticos singulares, ampliando as possibilidades de equidade e de cuidado integral às pessoas com deficiência

¹Estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com Municípios, Estados e Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência - CGPD, e dá outras providências.

(CAMPOS, SOUZA E MENDES, 2015).

A rede de cuidados organiza-se a partir dos seguimentos: atenção básica, atenção especializada em reabilitação física, auditiva, visual, intelectual, ostomia e múltiplas deficiências e atenção hospitalar e emergência (BRASIL, 2012a). Os pontos de atenção desses componentes estão articulados por conjuntos de ações, de protocolos de ação e de procedimentos, que estabelecem os processos e os fluxos do cuidado entre os seus componentes (CAMPOS, SOUZA E MENDES, 2015).

A evolução das legislações em amparo à pessoa com deficiência, a Lei da Reforma Psiquiátrica, a convenção da ONU e a existência de leis estaduais² acerca da proteção ao autista, amadureceram e impulsionaram as discussões sobre o autismo, dando visibilidade as reivindicações das associações de pais e familiares e profissionais de saúde e da educação que clamavam por direitos e uma assistência digna. Apenas em 2012, após uma intensa mobilização popular e vinte meses de tramitação no congresso aprovou-se a Lei 12.764/12 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, também conhecida como Lei Berenice Piana (BRAYNER et al, 2016).

A referida lei foi celebrada pelas associações de pais e familiares de autistas como um marco na luta por conquistas de direitos para essa população, porquanto foi fruto de intensos debates, reivindicações, discussões jurídicas e o anseio por uma atenção que contemplasse as peculiaridades da pessoa com TEA e sua família (OLIVEIRA, 2015).

Antes deste dispositivo, pessoas com TEA tinham seus direitos protegidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e pela Política de Saúde Mental. Com a aprovação deste, a atenção a pessoa com TEA sai do campo exclusivo da saúde mental e passa a ser tratada de forma integrada com outras áreas. A lei Berenice Piana reproduz direitos previstos em outras leis na tentativa de reafirmá-los, considerando as características específicas das pessoas com TEA (VILLANOVA, et al 2016).

A Lei 12.764 representa uma importante conquista de direitos, pois passou a considerar o TEA como deficiência, permitindo que todas as pessoas com essa condição, pudessem gozar de toda a política de proteção amparada pela lei³ (OLIVEIRA, 2015).

²Lei Municipal n. 4709/07 do Rio de Janeiro, a Lei 10.553/07 da Bahia e a Lei n. 8756/09 da Paraíba,

³Lei 7.853/89 (Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, garantindo o tratamento adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para a sua patologia)

Lei 8.742/93 (Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS)

Lei 8.899/94 (Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual)

Lei 10.048/00 (Dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência)

Lei 10.098/00 (Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida)

Reforçou-se a garantia de direitos à educação, tratamentos adequados e especializados, assistência social, dentre outros. Essa inclusão permitiu maior visibilidade aos portadores do espectro, tornando mais público e urgente o desenvolvimento de ações voltadas para o autista e sua família (BRASIL, 2012b). Apesar de compor o ordenamento jurídico pátrio, a Lei 12.764 necessitava de regulamentação, a qual só veio ocorrer em dezembro de 2014 por meio do decreto 8.368/14 (BRAYNER et al, 2016).

A referida política tem como diretrizes a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e políticas e no atendimento à pessoa com TEA; a participação da comunidade na formulação de políticas públicas e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação; a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com TEA, objetivando o diagnóstico precoce (BRASIL, 2012b).

Reforça a necessidade do atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes; o estímulo à inserção da pessoa no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições do Estatuto da Criança e do Adolescente; o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como a pais e responsáveis; o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País (BRASIL, 2012b).

Essa lei estabelece ainda que o indivíduo com TEA não pode ser submetido a tratamento desumano e degradante; não pode ser privado de sua liberdade ou convívio familiar; não pode sofrer discriminação pela sua deficiência; ter internação médica em unidades especializadas quando necessário; não pode ser impedido de participar de planos de assistência à saúde e nem ter a sua matrícula escolar recusada (BRASIL, 2012b).

Destarte, a partir da promulgação da lei 12.764, o TEA parece ter sido oficialmente incluído na agenda das políticas em saúde. Entre 2011 e 2012 foram formados grupos de trabalho compostos por técnicos do Ministério da Saúde, da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, assim como representantes de universidades e da sociedade civil. O grupo tinha como objetivo construir diretrizes de atenção em saúde às pessoas com TEA (BRASIL, 2014).

Os esforços desses grupos culminaram com a elaboração de dois documentos intitulados “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)” e “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do

autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2015).

As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo lançada em 2013 tem como objetivo oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Para que estas ações se tornem efetivas, as mesmas precisam estar articuladas a outros pontos de Atenção da Rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como os serviços de proteção social (centros dia, residências inclusivas, CRAS e CREAS), e de educação (BRASIL, 2014).

O SUS proporcionou um grande avanço ao publicar as diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro, no entanto, exige-se um maior envolvimento dos atores envolvidos para que esta possa ser efetivada. É essencial fortalecer a assistência aos pacientes com diagnóstico de TEA e orientar às suas famílias, oferecer estratégias de apoio social mediante profissionais preparados e garantir o acesso a atividades de lazer e entretenimento. (GOMES et al, 2015).

O documento Linha de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS dirige-se a gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), com vistas à ampliação do acesso e à qualificação da atenção às pessoas com TEA e suas famílias no território nacional, nas diferentes Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2015).

Direciona as ações junto a essa população no âmbito do SUS, promovendo um cuidado de modo integral e articulado pela RAPS (Rede de Atenção Psicossocial), nos diferentes equipamentos de saúde, da assistência social, jurídico e educacional, dentre outras instâncias, destacando o caráter interdisciplinar necessário para responder à complexidade da realidade vivida pelas pessoas com TEA e suas famílias (BRASIL, 2015).

Recentemente e fruto de discussões sociais e jurídicas instituiu-se a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. O Estatuto é balizado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, destarte acompanha e consolida os avanços trazidos pelo direito internacional através da Convenção e estabelece novos direitos às pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 2015).

As políticas públicas de saúde existentes, embora importantes, são ainda incipientes

na perspectiva da institucionalização da promoção de uma atenção qualificada às pessoas com TEA e sua família, visto que não permitem o acesso a diversos tipos de serviços de saúde ou quando estes são ofertados, ocorrem parcialmente ou apenas poucas pessoas têm acesso. O poder público, portanto deve ampliar o cuidado a esse grupo, com a efetivação de políticas já implantadas na intenção de melhorar o acesso a serviços básicos de saúde, educação e direitos sociais, otimizando o bem-estar dessas pessoas (VILLANOVA, et al 2016).

Nessa direção, é necessário aprofundar as discussões sobre o TEA no âmbito das políticas de saúde, dando visibilidade ao tema e fomentando reflexões com a sociedade civil, associações de pais e familiares, profissionais das diversas áreas e poder público. As relações entre diversos segmentos da sociedade favorecem o enfrentamento de estigmas e preconceitos e ampliam os espaços de escuta a pessoa com TEA e suas famílias na perspectiva de apontar caminhos que possam contribuir na construção de ações e políticas que garantam o direito à saúde (FREITAS et al, 2016).

3.3 A família e suas relações com o TEA

A família pode ser definida de distintas formas, pois não se trata apenas de um agrupamento de pessoas, mas um emaranhado de diversas relações em (des)construção. A presença, as manifestações de afeto e cuidado, à vontade de estar junto formam e fortalecem vínculos, aproximando seus membros emocionalmente, caracterizando-os como uma família (ÉLSEN, MARCON E SILVA 2004).

A família constitui o primeiro vínculo relacional de um indivíduo. Portanto, sua influência é determinante para o comportamento humano e formação de personalidade. A participação de cada membro e suas peculiaridades promove relações de interdependência. Assim todas as vicissitudes experimentadas por um membro individualmente exercem influência no outro ou no sistema como todo (FIAMENGHI E MESSA, 2007).

Trata-se, portanto de uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos sendo a simples descrição de seus elementos, insuficiente para transmitir a riqueza e complexidade relacional de sua estrutura (SPROVIERI E ASSUMPCÃO JR., 2001).

Quando uma família se depara com o diagnóstico de deficiência em um filho experimenta sentimentos de ansiedade, incerteza, revolta, sofrimento, choque, vergonha, luto, dificuldade de aceitação, negação, além da necessidade de adaptação à nova realidade (LUTZ, PATTERSON E KLEIN, 2012). Esta passa a vivenciar uma fragilidade psíquica, causada pelo

medo da situação nova, diferente, inesperada, e pelo suposto preconceito diante da sociedade (SIMONASSE E MORAES, 2015).

A família da criança com uma condição crônica experimenta mudanças significativas e duradouras em suas vidas, as quais requerem gestão contínua e uma ressignificação da doença, por meio de mecanismos de adaptação e enfrentamento (ICHIKAWA, 2014).

No caso do TEA, as expectativas sobre o desenvolvimento da criança, tornam-se mais intensas e conflituosas, podendo ocasionar comprometimento e mudanças em relação aos aspectos afetivo-emocionais dos pais, além de alterações na dinâmica familiar (MONTE E PINTO, 2015).

O transtorno do espectro do autismo envolve alterações severas e precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição, com grandes variações individuais que perduram por toda a vida. Apresenta alterações que interferem na posição social, no estilo de vida, nos relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo de todos que convivem com essa condição. Dessa forma, seu impacto nas famílias não pode ser desconsiderado (MINATEL E MATSUKURA, 2014).

No momento em que os pais percebem algo diferente no desenvolvimento da criança, a família inicia uma peregrinação em diversos serviços de saúde, em busca de respostas para compreender o que se passa com seu filho. A precariedade desses espaços, bem como a falta de preparo dos profissionais em reconhecer o TEA contribui para a descoberta tardia do problema (MCKECHANIE, 2017). Essas dificuldades podem causar uma desestruturação familiar, gerada pelo desgaste de longas buscas sem respostas, pela ansiedade para iniciar o tratamento e pelo sentimento de impotência (ZANATTA, et al 2014).

Concretizado o diagnóstico, a família vivencia o alívio pela descoberta da doença, no entanto surgem muitas dúvidas e expectativas em relação ao futuro da criança (ZANATTA et al 2014). Para muitos pais é o primeiro contato com o universo do TEA e a chegada do diagnóstico, impõe a família um processo doloroso de perda e aceitação de uma síndrome que não tem cura. A família perde, nesse momento, o sonho de ter um filho que possa tornar-se um adulto saudável, independente e realizado (SMEHA E CEZAR, 2011).

As dificuldades em lidar com o TEA podem ser consideradas um potencial estressor para os pais, a depender de outras variáveis que se interligam, como por exemplo, a severidade das características da criança, a personalidade dos pais, a disponibilidade de recursos comunitários e sociais, dentre outros (MARQUES E DIXE, 2011).

Ademais, a forma como esses pais experimentam a interação com o TEA decorre

da compreensão de potenciais mediadores cognitivos, tais como a forma que percebem os seus comportamentos, as suas funções, as suas esperanças, as expectativas e objetivos para o filho, o seu relacionamento familiar e as atribuições que fazem acerca das necessidades e dificuldades sentidas (MINATEL E MATSUKURA, 2014). Cada família reagirá de maneira distinta, não existindo uma definição exata ou padrão de comportamento (MONTE E PINTO, 2015).

Dessa forma o cotidiano familiar é atravessado de diversas maneiras pelo transtorno autista, pois os familiares vivenciam transformações ao longo do ciclo de vida, sendo que muitas vezes a inserção social, autonomia e a qualidade de vida destas famílias estão comprometidas. O envolvimento da família para o seu tratamento, a ida a outras instituições, o tempo da mãe fora de casa, muitas vezes exigindo que outras pessoas exerçam seu papel, colaboram para a desorganização do sistema. Tais alterações requerem adequações no desempenho de papéis e de regras, mudanças organizacionais e adaptativas relacionadas com alterações na composição familiar (RÉNDON, 2016).

Na maioria das vezes, a mãe é o principal cuidador e com o intuito de melhorar a condição de seu filho, esta altera sua vida, rompendo com seus próprios papéis sociais (MACEDO et al 2015, RÉNDON, 2016). Acrescenta-se ainda, a constante busca por estratégias de adaptação familiar, a fim de conciliar a atenção à pessoa com o TEA e aos outros membros da família (VILLANOVA et al, 2016).

A necessidade de oferecer cuidados especiais, associadas ao desejo de proporcionar estímulos adequados que potencializem o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, pode impulsionar a saída da mãe do mercado de trabalho (GONDIM E CARVALHO, 2012). Essa condição afeta a sua rotina e influencia a família como um todo, pois, ao deixar seu emprego, reduz a renda familiar e passa a depender financeiramente de outros (SMEHA E CEZAR, 2011).

O convívio social é definido diretamente pelo comportamento e demandas do filho com TEA. As decisões da família quanto ao lugar a frequentar, o tempo de permanência, dentre outros, estão relacionadas às peculiaridades do filho que acabam por determinar as possíveis atividades sociais familiares, sobretudo dos pais. Os cuidados com a criança e seus comportamentos podem ocasionar o isolamento social para as famílias, pois, em uma tentativa de poupar os filhos dos olhares discriminatórios ou mesmo da falta da compreensão, acabam por restringir-se a ficar em casa (MINATEL E MATSUKURA, 2014; ZANATTA et al, 2014).

Por tratar-se de um transtorno que compromete o desenvolvimento cognitivo, social e comportamental, o TEA interfere diretamente no convívio e no estabelecimento de relações

sociais com outras pessoas. Dessa forma os familiares ainda precisam lidar com o preconceito e estigma social da doença (RÉNDON, 2016).

Devido à crescente demanda de tarefas, os riscos de esgotamento e os problemas emocionais são iminentes, visto que os familiares que cuidam do doente se sentem pressionados e adotam atitudes de controle com os outros membros da família, ocasionando dificuldades relacionais. Não obstante, famílias que possuem um elemento deficiente podem não oportunizar o desenvolvimento emocional pleno de seus outros membros, mesmo quando esta se compõe somente de um membro doente (VILLANOVA et al, 2016). Todos os outros são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela (FONSECA, PENNA E SOARES, 2008).

Os pais de crianças com TEA parecem estar particularmente vulneráveis ao estresse gerado pelas dificuldades da criança e a convivência dentro dessa estrutura familiar pode incrementar o risco do desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais nos irmãos e ainda causar tensões e conflitos conjugais, diante das diferentes funções exercidas pelo casal enquanto pai e mãe (FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010).

O principal fator de estresse entre as famílias está relacionado aos aspectos cognitivos e agressivos da criança, visto que dessa perspectiva os pais passam a ter indagações quanto ao processo de aprendizado, a utilização da linguagem, da escrita, e a permanência da agressividade, gerando a possibilidade de medicamentos controlados, provocando maiores ansios e frustrações na família (LUTZ, PATTERSON E KLEIN, 2012). E ainda como ocorrerá a independência enquanto adolescente ou adulto, e quem cuidará de seu filho quando estes não estiverem próximos (ROSA, 2015).

Em uma pesquisa realizada com pais de adolescentes autistas, as principais dificuldades referidas reforçam a hipótese quanto ao aumento da sobrecarga que fica mais fatigante ao longo dos anos, uma vez que os filhos ainda permanecem dependentes dos cuidados parentais (MINATEL E MATSUKURA, 2014). A tensão gerada por um comportamento de difícil contenção, como por exemplo, a autoagressão do filho, revelam o sentimento de impotência e a intensidade do sofrimento vivenciado pelos pais. Por sua vez, alguns cuidadores não relatam dificuldades, levando a inferir que, com tempo, ainda que as demandas sejam desgastantes, além do processo de adaptação, o senso sobre a sobrecarga pode ter sido internalizado e minimizado (FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010).

Em situações eventualmente estressantes, é essencial que os pais consigam superar as situações de crise causadas pelo desenvolvimento atípico e que sejam capazes de estabelecer um relacionamento tão normal quanto possível, de forma a lidar com um funcionamento inadequado e conseguir uma boa adaptação (MARQUES E DIXE, 2011).

A adaptação não é um evento único, mas um processo multifatorial determinado ao longo do tempo. A adaptação acontece à medida que as famílias ajustam seus estilos de vida e modificam seus planos de futuro para atender às necessidades de seus filhos encontrando um novo significado na doença. Esta varia conforme a idade e o desenvolvimento da criança (LUTZ, PATTERSON E KLEIN, 2012).

Apesar de expressarem muitas dificuldades e necessidades, os pais conseguem uma boa adaptabilidade familiar utilizando estratégias de coping que permitem, de alguma forma, preservar o equilíbrio e um considerável bem-estar psicológico pessoal e de satisfação com a vida (GOMES, et al, 2015). É possível que famílias que sabem redefinir as situações e sabem utilizar o apoio formal para lidar com os problemas enfrentem melhor as situações de estresse (MARQUES E DIXE, 2011).

As redes sociais de apoio consistem no conjunto de relações interpessoais que o indivíduo percebe como significativas, podendo ser composta por amigos, familiares, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade e profissionais de saúde. Por meio dela é possível receber suporte social, emocional, cognitivo e até financeiro. As redes favorecem o desenvolvimento humano e preenchem as necessidades que a pessoa tem de se relacionar com o outro (BRUSAMARELLO et al, 2011).

Em relação ao TEA e ao impacto que ele gera nas famílias, o apoio de uma rede social e a identificação com um grupo pode colaborar, ao fornecer informações e auxílio diante das dificuldades vividas pelas famílias em decorrência da condição limitante de seus filhos (MACEDO et al, 2015). As redes sociais, como a família estendida, a comunidade, as associações de pais, a escola e a equipe de profissionais, são fontes de auxílio e informação diante das adversidades sentidas pelos pais em decorrência da situação limitante do filho (SHEMA E CEZAR, 2011).

Um estudo sobre as estratégias de coping de pais autistas demonstrou que é necessária a manutenção de um forte sentido de coerência familiar para a redução do estresse, e ainda que acreditar que o filho recebe o tratamento mais apropriado é vital para os pais lidarem com o estresse. A reavaliação positiva, o coping focado no problema e pensar os eventos de forma positiva ajudam a amortecer e a superar as situações de estresse (MARQUES E DIXE, 2011).

A religiosidade também se configura como um suporte as famílias, pois estas diante das adversidades encontram esperanças nas crenças religiosas. As mães encontram um apoio, que lhes dá conforto, minimiza suas angústias, facilita a sua aceitação e adaptação ao filho com TEA (LUTZ, PATTERSON E KLEIN, 2012). Nesse sentido elas elaboram e nutrem o

pensamento de que foram escolhidas e designadas por Deus para cuidar dessa criança (ZANNATA et al, 2014).

O diagnóstico de TEA desperta na família um misto de sentimentos, como a raiva, angústias, preocupações e incertezas. No entanto, também possibilita a aquisição de sentimentos positivos como a resiliência, a paciência, a compaixão, tolerância para o enfrentamento dessas situações desafiadoras (RÉNDON, 2016; FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010).

3.4 *Family Management Measure* (FaMM): um modelo estrutural para trabalhar o Manejo Familiar

As pesquisadoras Kathleen Knafl e Janet Deatrck desenvolveram em 1990 um modelo conceitual a partir do qual pudessem investigar a forma como as famílias lidam com as condições crônicas em crianças, denominado de *Family Management Style Framework*. Analisando conceitualmente, “estilo” refere-se a um padrão relativamente constante das famílias lidarem com a situação e “gestão“ relaciona-se com a forma na qual os membros da família respondem as demandas da doença. A utilização do termo família denota que o interesse do modelo é identificar como a unidade familiar enfrenta a condição, considerando as particularidades dos seus membros na configuração de suas respostas (KNAFL E DEATRICK, 1990).

O *Family Management Style Framework* (FMSF) foi sistematizado em três componentes principais: definição da situação, comportamentos do manejo e contexto sociocultural. A descrição inicial do FMSF enfatizava a interface entre as definições da situação feitas pelos membros da família e seus comportamentos de manejo (KNAFL; DEATRICK, 2003).

O FMSF descreve o processo de gestão familiar, identificando como as famílias definem, gerenciam e percebem as consequências da condição crônica nas suas vidas, identificando modelos denominados Estilo de Manejo Familiar. É aplicável em estudos envolvendo famílias nos mais diversos contextos das condições crônicas infantis, e pode ser usado para o delineamento de pesquisas qualitativas (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

O modelo proveu as bases conceituais para um estudo realizado com 63 famílias de crianças com doença crônica. Esse estudo deu visibilidade ao modelo, e identificou cinco estilos diferentes de manejo: próspero, em adaptação, tolerante, em conflito e caótico (KNAFL et al., 1996). Posteriormente, as autoras reformularam o modelo, com o intuito de promover uma

estrutura teórica, que identificasse os estilos de manejo e padrões de comportamento, a fim de promover intervenções específicas nos mais diversos contextos das necessidades familiares. Nesta reformulação, foi incluso o componente consequências percebidas e o contexto sociocultural, passou a ser concebido não mais como uma dimensão principal, e sim uma influência no manejo familiar (KNAFL E DEATRICK, 2012).

Cada componente subdivide-se em dimensões conceituais mais específicas que refletem padrões de respostas baseadas em configurações de como as dimensões se manifestam na unidade familiar e não em cada um de seus membros isoladamente (KNAFL et al., 2008).

O componente denominado definição da situação representa o sentido subjetivo que os membros da família atribuem a importantes elementos de sua situação e englobam as dimensões relacionadas à identidade da criança, visão da doença, capacidade de manejo e mutualidade entre os pais. Os comportamentos de manejo referem-se aos esforços direcionados ao cuidado com a doença e adaptação da vida familiar às demandas relacionadas à doença e reúne as dimensões da filosofia parental e a abordagem de manejo. E o componente das consequências percebidas faz uma avaliação dos pais a respeito do impacto que a doença e os cuidados decorrentes desta exercem sobre o funcionamento familiar, as expectativas quanto ao futuro da criança e da família e compreende as dimensões do foco familiar e a visão de futuro (KNAFL et al., 2008).

Pesquisadores internacionais aplicaram o FMSF no contexto da doença crônica infantil em diversos estudos: Gallo e Knafl (1998) investigaram de que forma os pais respondem e controlam os desafios da doença crônica na infância; Sullivan-Bolya et al., (2003) demonstraram o processo de adaptação das mães de crianças recém-diagnosticado com diabetes tipo 1 e as habilidades necessárias para cuidar de seus filhos; Bernaix et al, (2006) descreveram em seus estudos, os estilos de gestão encontrados em famílias que vivenciam o processo de amamentação em crianças internadas em uma UTI Neonatal; Gibson-Young, L. et al (2013) examinaram a relação entre os comportamentos de manejo familiar e a morbidade da asma percebida pelos cuidadores maternos.

No Brasil, Mendes-Castilo (2012) utilizou o FMSF para conhecer a experiência do manejo familiar no contexto do transplante hepático pediátrico e identificou cinco estilos de gestão familiar: família ajustada, em adaptação, lutando, em conflito e família em espera. Os resultados da pesquisa mostraram que a utilização de modelos teóricos na avaliação do manejo familiar pode contribuir no planejamento de intervenções para auxiliar as famílias no processo de enfrentamento da doença. O estudo apontou ainda que o FMSF apresenta clareza na

compreensão da trajetória das famílias, reforçando-o como ferramenta útil, sólida e abrangente de avaliação.

As dimensões conceituais do FMSF orientaram as bases para o desenvolvimento de uma ferramenta, o *Family Management Measure* (FaMM), desenvolvida para mensurar como as famílias cuidam de uma criança com uma condição crônica e até que ponto elas incorporam essa condição na rotina familiar (KNALF et al, 2011).

As oito dimensões conceituais do FMSF foram utilizadas para gerar um conjunto inicial de itens para o FaMM. Com base na contribuição de especialistas em enfermagem familiar, e pais de crianças com condições crônicas variadas desenvolveu-se uma versão preliminar de 65 itens. O teste final envolveu entrevistas telefônicas com uma amostra de 579 pais de 417 famílias de crianças com as mais variadas condições crônicas (KNAFL et al., 2013).

A versão final do FaMM é composta por 53 itens dividido em seis dimensões, cinco direcionadas ao pai ou mãe da criança: identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar, e visão do impacto da condição da criança; e uma sexta escala que deve ser aplicada apenas quando os pais tiverem companheiros/cônjuges que mede a mutualidade entre estes. Os itens são respondidas em uma escala numérica de 1 (discordo totalmente) até o 5 (concordo muito) (KNAFL et al., 2011).

A dimensão identidade da criança possui cinco itens que investiga a percepção dos pais sobre seus filhos e de sua vida cotidiana. A dimensão da habilidade de manejo aborda 12 itens acerca dos cuidados e habilidades necessárias para prover o cuidado a criança. O esforço de manejo é avaliado por quatro itens que enfatizam o tempo e os esforços necessários para gerenciar a situação (ICHIKAWA, 2011).

Na dimensão dificuldade familiar, 14 itens abordam a percepção dos pais sobre em que medida a condição crônica de uma criança torna a vida familiar mais difícil. A visão do impacto da doença é verificada por 10 itens que medem a percepção dos pais acerca da gravidade da condição e suas implicações para o futuro da criança e da família (ICHIKAWA, 2011).

A dimensão de mutualidade dos pais é composta por oito itens e deve ser aplicada somente aos pais que convivem com seus cônjuges/companheiros para abordar as percepções de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como estes trabalham juntos para manejar a condição da criança. (KNAFL et al., 2013).

Nas dimensões identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais, valores mais altos nas pontuações significam maior facilidade no manejo da condição. E nas dimensões esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto, valores mais

elevados indicam maior dificuldade em gerenciar a situação (KNALF, et al 2011, KNALF et al 2013).

O FaMM apresenta-se como uma ferramenta de avaliação da adaptação familiar a diversas condições crônicas infantis em diferentes faixas etárias, capaz de auxiliar na investigação do manejo familiar ao longo dos diferentes ciclos de vida da criança e da família, assim como, contribui com o desenvolvimento de intervenções em famílias com dificuldades de manejo (KNALF, et al 2011).

A aplicação do FaMM permite o desenvolvimento de intervenções individualizadas que atendam as necessidades específicas das famílias e contribui para a capacidade de gerenciar as condições crônicas da infância fornecendo maneiras que resultam tanto no controle da condição quanto no funcionamento saudável da criança e da família (KNALF, et al 2011).

Diversos estudos internacionais empregaram o FaMM como modelo teórico: Rearick et al (2011) demonstraram como este pode ser uma ferramenta útil para medir a gestão de pais de crianças recém-diagnosticadas com diabetes tipo I; Hutton et al (2012), descreveram o manejo familiar de crianças com fibrose cística, diabetes, asma e problemas cardíacos; Knalf et al (2013), avaliaram o manejo da doença de Crohn, fibrose cística e artrite em famílias de crianças portadoras dessas condições.

O FaMM foi testado e validado na Coreia do Norte por meio de um estudo realizado com 341 mães de crianças com doença cônica que recebiam assistência em um Hospital Universitário de Seul. Os resultados demonstram que a versão coreana do FaMM é aplicável para medir o estilo de gestão familiar (KIM E IM, 2013). Na Austrália um estudo de validação também mostrou que este instrumento apresenta equivalência conceitual dos itens e tem relevância e aplicabilidade nos estudos com famílias (HUTTON et, 2012).

Posteriormente Kim e Im (2014), aplicaram o FaMM para investigar a existência de problemas psicossociais em crianças que sobreviveram ao câncer infantil e se tais problemas sofrem influência do estilo familiar. O estudo apontou que houve relação significativa entre os problemas econômicos e as dimensões de manejo da escala. Indica ainda, que um plano de cuidados específico pode promover o equilíbrio entre a gestão da condição da criança e a vida familiar e que os pais devem ser incentivados a partilharem os seus sentimentos e proporcionar apoio mútuo para melhorar os resultados psicossociais das crianças.

No Brasil, após um processo de adaptação cultural, o FaMM passou a ser denominado Instrumento de Medida de Manejo Familiar. A versão em português do instrumento revelou propriedades que certificam sua qualidade, por meio de equivalência conceitual, de itens, semântica e idiomática, operacional e de conteúdo para avaliar o manejo

familiar de crianças com doenças crônicas. Na versão em português a expressão “condição crônica” foi substituída por “doença crônica” (ICHIKAWA, 2014).

Recentemente uma pesquisa realizada em Curitiba (PR) utilizou a versão adaptada brasileira do FaMM para mensurar o manejo familiar de crianças e adolescentes com doenças neurológicas atendidos em um Centro Neuropediatra de um hospital da rede pública de saúde (WEISSHEIMER, 2017).

Pesquisas que utilizem o FaMM podem contribuir para que os profissionais possam compreender os fatores que ajudam ou dificultam o funcionamento familiar por meio de avaliações mais específicas dos esforços das famílias para gerenciar condições crônicas (KNALF, et al 2011).

4 METODOLOGIA

4.1. Tipo de estudo/abordagem

Considerando os objetivos e a finalidade da pesquisa realizou-se um estudo correlacional descritivo, transversal, observacional, de abordagem quantitativa. Trata-se de uma pesquisa correlacional descritiva, pois o pesquisador observa e tenciona descrever e documentar aspectos de uma situação e as relações entre as variáveis, sem tentar inferir relações causais. É transversal porque envolve a coleta de dados em determinado ponto temporal, no qual todos os fenômenos estudados são contemplados (POLIT E BECK, 2011).

No estudo observacional ou não-experimental, os dados são coletados sem que o pesquisador realize intervenções, ou manipule a variável independente (POLIT E BECK, 2011). O pesquisador observa os fatos de forma a registrar, analisar e correlacioná-los entre as variáveis, sem de fato interferir nos achados (RIBEIRO E RIBEIRO, 2015).

A pesquisa quantitativa se centra na objetividade, tem forte influência positivista, e considera que a compreensão da realidade se dá com base na análise de dados brutos, recolhidos com o auxílio de instrumentos padronizados e neutros. A pesquisa quantitativa recorre à linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno, as relações entre variáveis, dentre outras (GERDHRAT E SILVEIRA, 2009). Considera o que pode ser quantificável, o que significa traduzir em números, opiniões e informações para classificá-las e analisá-las. Requer o uso de recursos e técnicas estatísticas como a percentagem, a moda, mediana, desvio-padrão, coeficiente de correlação, análise de progressão, dentre outros (RODRIGUES, 2006).

4.2 Cenário do estudo

Realizou-se esse estudo no Centro de Reabilitação, localizado no município de Sobral. Situada no semiárido cearense, a cidade de Sobral está distante cerca de 230 km da capital Fortaleza, tem uma população de 188.233 habitantes. É a quinta cidade mais povoada do estado, a segunda maior do interior e a maior da Zona Norte (ATLAS DO DESENVOLVIMENTO HUMANO DO BRASIL, 2013).

O município de Sobral integra uma rede assistencial hierarquizada e regionalizada do Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado do Ceará com capacidade instalada para realização de serviços em seus diferentes níveis de complexidade, caracterizando-o como um município

Sede para a Microrregional de Sobral e Pólo da Macrorregião Norte do Ceará.

A rede de estabelecimentos de saúde é composta por 141 unidades. Do total de estabelecimentos, 70 são credenciados ao SUS, sendo 52 ambulatorios, 9 laboratórios, 4 hospitais, 3 policlínicas e 1 Unidade Mista de Saúde. Do total de unidades que operam no SUS, 41 são públicas e 29 privadas contratadas. Das unidades públicas, 35 são municipais e 6 estaduais. É a partir dessa rede física que a Secretaria da Saúde e Ação Social estrutura os serviços de atenção primária, secundária e terciária do município (MENDES, 2014).

Dada a ausência de dados sobre a prevalência do TEA no município de Sobral, buscou-se identificar locais de atendimentos a esse público dentro da rede de atenção a saúde. Reconheceu-se o Centro de Reabilitação como um local adequado para o desenvolvimento da pesquisa, devido à existência de informações relativas à quantidade e a identificação de pessoas com TEA atendidas na instituição.

O Centro de Reabilitação é um equipamento de saúde inserido na rede de atenção secundária de Sobral desde outubro de 2010, e tem como proposta reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional, proteger sua saúde e prevenir os agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

A assistência à criança com TEA organiza-se dentro de uma perspectiva multiprofissional com atendimento da fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e fisioterapia. O acesso ao Centro de Reabilitação acontece por meio do encaminhamento dos profissionais da rede básica de saúde que referenciam pessoas com necessidades de reabilitação funcionais e psicossociais. Mediante avaliação multiprofissional define-se a condução do processo de reabilitação considerando as particularidades de cada indivíduo.

A periodicidade dos atendimentos e o tempo de acompanhamento são determinados pela evolução do paciente. Os atendimentos são agendados semanalmente ou quinzenalmente no período da manhã ou tarde. Na medida em que a criança alcança o objetivo terapêutico traçado pela equipe ou ausenta-se por um mês, esta recebe alta e a equipe insere mais uma criança para acompanhamento. Atualmente, o Centro de Reabilitação tem em seus registros de acompanhamento, 27 crianças com TEA.

4.3 População e amostra do estudo

Propositadamente buscou-se a homogeneidade entre os respondentes do estudo, utilizando atributos definidos como essenciais que atendessem aos critérios de elegibilidade ao longo de um intervalo de tempo específico, caracterizando assim uma amostragem por

sequência (POLIT E BECK, 2011).

Para escolha dos critérios de elegibilidade seguiu-se as recomendações das autoras do instrumento de Medida de Manejo Familiar (KNALF et al, 2013). São estes: ser familiar, residir com a criança e participar da rotina de cuidados diários; ter diagnóstico de TEA há pelo menos seis meses; e ainda utilizou-se o critério da maioria para os respondentes da pesquisa.

Familiares com história de crianças internadas que tiveram atendimento de urgência ou hospitalização nos últimos dois meses foram excluídos do estudo. Visto que, a definição do tempo de seis meses de diagnóstico como critério de inclusão, deve-se as evidências de que, após esse período inicial de ajuste, os esforços dos pais são direcionados para minimizar a perturbação da condição e criar uma vida relativamente normal para a criança afetada. E quanto à circunstância do familiar ter que residir com a criança deve-se a intenção do estudo que é investigar o cotidiano familiar (KNALF et al, 2013).

Portanto, participaram do estudo vinte familiares de crianças com transtorno do espectro do autismo assistidas pelo Centro de Reabilitação, no período de dezembro de 2016 a março de 2017. No entanto, considerando os critérios de elegibilidade não se investigou a totalidade das crianças, pois das 27 acompanhadas no período de desenvolvimento da pesquisa, três não tinham diagnóstico definido, duas tinham sido diagnosticadas há menos de seis meses, e as outras duas deixaram de comparecer ao Centro no período em questão.

4.4 Procedimentos para coleta das informações

A coleta de dados aconteceu nos meses de dezembro de 2016 a março de 2017 e contou com a participação de alunas do programa de Iniciação Científica da Universidade Estadual Vale do Acaraú- UVA.

O projeto de pesquisa foi apresentado aos profissionais do Centro de Reabilitação em um momento previamente agendado, para familiarização e sensibilização destes com a proposta do estudo. Nesse contato inicial o serviço disponibilizou a relação nominal das crianças com diagnóstico confirmado de TEA, os dias e horários de agendamento.

Com essas informações, organizou-se uma escala entre pesquisador e bolsistas a fim de otimizar o tempo da coleta de dados. Conforme organização do serviço, em alguns dias da semana, havia apenas uma criança agendada para um dos turnos, e isso tardou o encontro com algumas famílias, visto que algumas crianças tinham agendamentos quinzenais e caso ela faltasse, a oportunidade da entrevista seria adiada para o mês seguinte. A coleta findou quando todos os participantes que preencheram os critérios de inclusão foram entrevistados.

As entrevistas foram organizadas conforme disponibilidade dos participantes, e aconteceram no momento em que as crianças estavam em atendimento com a equipe multidisciplinar, não comprometendo, portanto o acompanhamento da criança. A entrevista tinha duração média de 25 minutos, o que correspondia aproximadamente ao tempo do atendimento.

Inicialmente explicou-se a proposta da pesquisa e em seguida aplicou-se o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A) as pessoas que concordaram em participar do estudo. Após aplicação dos critérios de elegibilidade todas as pessoas abordadas aceitaram participar da pesquisa.

Para realização da entrevista utilizou-se dois instrumentos: um questionário sobre a Condição das Famílias (Anexo A), elaborados por Weissmer e Mazza (2017) e o Instrumento de Medida de Manejo Familiar (Anexo B) que é uma adaptação transcultural feita por Ichikawa et al., (2014) do *Family Management Measure (Famm)*. O questionário de Condição da Família possui 26 itens que contemplam informações acerca das crianças com transtorno do espectro do autismo e dos membros da família.

O Instrumento de Medida de Manejo Familiar (Anexo B) contém 53 itens divididos em seis dimensões com cinco escalas para serem respondidas pelo familiar da criança com doença crônica. A seção 1 é composta por cinco dimensões que devem ser respondidas por todos os familiares participantes: identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença. A seção 2 é composta apenas pela dimensão de mutualidade entre os pais e deve ser aplicada somente aos familiares que têm companheiro/cônjuge (Quadro 01). A escala de resposta é tipo likert e possui variação de nota de um a cinco. A nota um indica “discordo totalmente” e a cinco indica “concordo totalmente”.

Para facilitar a compreensão dos participantes de como eles deveriam responder a entrevista baseada na escala likert, utilizou-se um recurso representativo no formato de régua, indicando a graduação da referida escala (Apêndice D)

Quadro 01: Dimensões do instrumento de Medida de Manejo Familiar

Seções	Dimensões	Questões	Questões inversas*
Seção 1	Identidade da criança	1, 5, 10, 16 e 20	5, 16 e 20
	Habilidade de manejo	4, 13, 12,15, 17, 18, 19, 25, 27, 28, 34 e 41	17, 27,28 e 34
	Esforço de manejo	3, 7, 12 e 35	12
	Dificuldade familiar	2, 6, 9, 22, 31, 33, 36, 39, 42, 43, 4, 23,38 e 44	23, 38 e 44
	Visão de impacto da doença	8,11,21,24,26,29,30,32,37 e 40	21, 26, 32 e 40

Seções	Dimensões	Questões	Questões inversas*
Seção 2	Mutualidade entre os pais	46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 e 53	47, 49 e 52

Fonte: (KNALF et al, 2011 adaptado por Ichikawa et al, 2011. Nota: * questões inversas nas quais quanto maior a nota maior a correlação de maneira negativa com a dimensão

Por intermédio da professora Dra. Verônica Mazza obteve-se por contato eletrônico, o consentimento das autoras Carolliny Rossi de Faria Ichikawa e Regina Szylyt Bouso para utilização do instrumento de Medida de Manejo Familiar nesta pesquisa (ANEXO C).

4.5 Variáveis do estudo

As variáveis dependentes do estudo são as dimensões que compõem o manejo familiar (identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar, visão do impacto da doença e mutualidade entre os pais) (ICHIKAWA et al., 2011). As variáveis independentes estão relacionadas às condições socioeconômicas, e a estrutura familiar, a saber: tempo de percepção da doença; tempo de atendimento; acesso e o tipo de escola; tipo de moradia; escolaridade da mãe; idade dos membros familiares; estado civil; benefícios sociais, renda per capita; pai trabalha; mãe trabalha; renda depois da doença; tipo de arranjo familiar; e a dependência nas atividades diárias relacionadas a alimentação, higiene, vestimenta, eliminações e locomoção.

4.6 Análise e processamento dos dados

Os dados obtidos por meio dos questionários foram organizados em um banco de dados no *Microsoft® Excel 2007* e para sistematizar e realçar as informações coletadas recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central (médias aritméticas), medidas de dispersão e variabilidade (desvio-padrão) e a testes estatísticos de correlações.

As informações do questionário Condição das Famílias foram apresentadas em tabelas, utilizando a frequência relativa e absoluta para caracterizar os participantes do estudo, as crianças e suas famílias.

Para o cálculo das dimensões do Manejo Familiar utilizou-se um *template* disponibilizado no site das autoras Knafl e colaboradoras (KNAFL et al. 2011) composto por

fórmulas estatísticas pré-definidas. Os valores dos escores das dimensões do manejo familiar são apresentados em escore mínimo, máximo, médio e desvio padrão e representados graficamente.

Nas dimensões identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais, descritas como positivas nesse estudo, quanto maior o escore, melhor a adaptação das famílias as demandas da criança com TEA. Nas dimensões de esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença, quanto maior o escore, maior a dificuldade familiar em lidar com as exigências do TEA no seu cotidiano, e por isso essas dimensões foram denominadas de negativa. No quadro 02 estão descritos o comportamento dos escores.

Para verificar a existência de correlações entre as variáveis do estudo, aplicaram-se os coeficientes de correlação de Pearson e de Spearman. O coeficiente de Pearson avalia a existência de relação linear entre duas variáveis, apontando sua magnitude (força) e direção (positiva ou mesma direção; ou negativo, seguindo em direções opostas) (POLIT E BECK, 2011). Este foi aplicado para analisar a associação entre as variáveis: idade dos membros, alteração da condição laboral dos membros familiares, situação empregatícia do pai e da mãe, tempo em que os familiares percebiam os sinais da doença, renda per capita, total de filhos, tempo de atendimento e as dimensões do manejo familiar.

Para correlacionar as variáveis de escolaridade da mãe, arranjo familiar, benefícios sociais, estado civil, tipo de moradia, acesso e tipo de escola, e ajuda nas AVDs com as dimensões do manejo familiar utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman no qual são relacionados os dados nominais ou ordinais, em postos ou intervalos. Os resultados com p-valor igual ou abaixo de 0,05 foram considerados significantes ($p \leq 0,05$). Ressalta-se que os resultados que não tiveram correlação estatisticamente significativa não serão apresentados.

Quadro 02: Descrição dos componentes do manejo familiar e referência do comportamento dos escores

DIMENSÕES	NÚMERO DE QUESTÕES	ESCORES MÍNIMOS E MÁXIMOS	REFERÊNCIA E COMPORTAMENTO DO ESCORE
Identidade da criança	5	5 a 25	Grau de independência da criança. Quanto maior o escore, mais normal é a vida da criança.
Habilidade de manejo	12	12 a 60	A percepção dos pais acerca da competência que têm em realizar os cuidados à criança. Quanto maior o escore indica que os pais se sentem mais capazes de manejar os cuidados.

Esforço de manejo	4	4 a 20	À percepção do trabalho que possuem para manejar a doença. O escore indica que quanto maior o escore, maior o esforço.
Dificuldade familiar	14	14 a 70	Indica a percepção dos pais sobre o fato de que ter um filho com doença torna a vida mais difícil. Assim, quanto maior o escore mais dificuldade.
Visão do impacto da condição da criança	10	10 a 50	Aborda a percepção da família referente à gravidade da doença e complicações à saúde das crianças e para a família. Escores mais altos indicam maior gravidade e preocupação da família em manejar a doença.
Mutualidade entre os pais	8	8 a 40	Deve ser aplicada se o familiar respondente é companheiro, pois mede a dimensão de mutualidade entre os pais. Esta dimensão indica maior reciprocidade entre os parceiros na forma que realizam o manejo da doença. Valores de escores mais elevados indicam mais mutualidade

Fonte: Weissheimer (2017).

Para analisar a ocupação dos pais e mães do estudo utilizou-se a Classificação Nacional de Atividades Econômicas (CNAE) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para descrevê-las e agrupá-las (IBGE, 2016).

A renda familiar *pe2016r capita* foi calculada mediante renda informada pelos participantes, considerando o número de salários mínimos, e incluindo também os valores referentes aos benefícios sociais como o BPC (Benefício de Prestação Continuada) e aposentadoria por tempo de contribuição.

Os arranjos familiares foram classificados conforme definição de Wright & Leahey (2002):

- Nuclear: constituída por pai, mãe e filho(s);
- Monoparental: formada por apenas um dos genitores e filho(s);
- Reconstituída: união estável ou casamento em que o pai e/ou a mãe tem filho(s) de vínculo anterior;
- Extensa: famílias que inserem um ou mais membros da família de origem;
- Adotiva: famílias que adotaram um de seus membros.

4.7 Aspectos éticos

Compreendendo que os estudos envolvendo seres humanos devem ser conduzidos consoantes aos aspectos éticos, esta pesquisa pautou-se nas diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Porquanto foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA e aprovada sob o CAEE 59751116. 0.0000.03 (ANEXO D).

Os princípios da bioética da autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça foram respeitados, assegurados e discutidos com os participantes do estudo durante a aplicação do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A). Os participantes foram esclarecidos quanto aos objetivos, a ausência de riscos, a relevância social e científica inerentes ao desenvolvimento da pesquisa. Assegurou-se à liberdade da recusa em participar do estudo, ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do mesmo, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, assim como a garantia do anonimato e sigilo das informações.

A pesquisa de campo no Centro de Reabilitação de Sobral iniciou somente após a autorização do Sistema Integrado da Comissão Científica da Secretária de Saúde de Sobral (SICC) por meio do Parecer 0070/2016 (ANEXO F). Esse parecer permitiu mediante pactuação prévia entre a pesquisadora, a coordenação do serviço e os participantes identificados à realização da coleta de dados.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados e discutidos de forma a contemplar os objetivos propostos pela pesquisa, confrontando-os a literatura científica pertinente. Inicialmente, descrevemos os participantes do estudo, resgatando o perfil das famílias das crianças com TEA; a descrição do acompanhamento das crianças no Centro de Reabilitação; a dependência das crianças com TEA na realização das atividades de vida diária e, caracterização das condições socioeconômicas e estrutura familiar. Posteriormente, apresentam-se as correlações entre as dimensões do manejo familiar e as variáveis investigadas.

5.1 Descrevendo os participantes do estudo

A pesquisa teve um total de vinte respondentes, todas do sexo feminino, e com predomínio de participação das mães (95%). Quanto à residência, 85% destas moravam na zona urbana. A faixa etária predominante entre as entrevistadas foi de 31 a 40 anos, representando 55% do total. A idade média dos respondentes foi de 34 anos, variando entre 27 a 50 anos. Quanto à escolaridade 50% das participantes declararam ter ensino médio completo, e 20% tinham ensino superior conforme dados da Tabela 01.

Tabela 01 - Perfil dos respondentes do estudo de crianças com TEA acompanhadas no Centro de Reabilitação. Sobral-CE, 2017.

Variáveis	Absoluto (n)	Relativo (%)
Parentesco		
Mãe	19	95%
Avô/avó	1	5%
TOTAL	20	100%
Sexo		
Feminino	20	100%
Masculino	-	-
TOTAL	20	100%
Faixa etária materna/responsável		
21 a 30 anos	7	35%
31 a 40 anos	11	55%
41 a 50 anos	2	10%
TOTAL	20	100%
Escolaridade		
Ens. fund. Completo	1	5%
Ens. médio completo	10	50%
Ens. médio incompleto	4	20%
Ens. sup. completo	4	20%

Ens. sup. incompleto	1	5%
TOTAL	20	100%
Residência		
Zona urbana	17	85%
Zona rural	3	15%
TOTAL	20	100%

Fonte: a autora (2017).

Os dados dos respondentes deste estudo assemelham-se aos encontrados por Minatel et al (2014) no qual, em um grupo de 20 familiares de crianças e adolescentes com TEA, 16 foram representadas pelas mães e os demais por outros membros da família. Nessa mesma pesquisa a média de idade dos participantes variou de 22 a 67 anos de idade, com uma média de idade de 30 anos e a maioria destes tinham o Ensino médio (completo ou incompleto). Outro estudo acerca do cotidiano de famílias de crianças com TEA encontrou resultados similares quanto à idade média das mães, que correspondeu a 33 anos e no que se refere a escolaridade, na qual a maioria tinha ensino médio completo (MATSAKURA E MENECHLI, 2011).

Tendo em vista a construção social do papel da mulher como provedora de cuidados, esse estudo converge com outros (SEMENSATO, SCHMIDT E BOSA, 2010; FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010; SEGEREN E FRANÇOZO, 2014) quando apresenta que a principal pessoa envolvida no processo de cuidado da criança é a mãe. Além de evidenciar a maior presença destas como acompanhantes dos filhos nos mais diversos serviços (MACEDO ET AL, 2015; ROSA, 2015).

Devido aos condicionantes históricos, econômicos e culturais, e do vínculo afetivo evidenciado pelo protagonismo materno, a mãe assume a condição de cuidadora principal. Destaca-se que em circunstâncias pontuais alguns familiares, como os avós maternos e os irmãos, ajudam no cuidado a criança, enquanto a mãe realiza uma atividade doméstica ou qualquer outra obrigação (PINTO, 2016).

Parte das crianças do estudo reside na zona rural, fato que dificulta o acesso destas aos serviços especializados que necessitam, já que nos distritos municipais, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) são os únicos equipamentos de saúde disponíveis. Apesar da importância da atenção primária, esta não consegue abarcar a complexidade do TEA, pois este carece de um atendimento multidisciplinar, nem sempre assegurado pelo NASF (Núcleo de Apoio a Saúde da Família). A dificuldade de acesso contribui para que muitas crianças não tenham a oportunidade de frequentar serviços de reabilitação ou participem das atividades com uma menor frequência.

No estudo de Salvador et al (2015) verificou-se que algumas famílias deixavam

suas cidades de origem em busca de melhores condições de assistência em grandes centros com cuidados especializados. Evidencia-se a importância do atendimento a pessoas com TEA acontecer dentro do próprio território, facilitando a frequência aos serviços e conquistas nos processos terapêuticos (ROSA, 2015).

Na tabela 02, apresenta-se a descrição das crianças acompanhadas no Centro de Reabilitação, a partir das seguintes variáveis: sexo, idade, acesso aos serviços de saúde e educação relatados pelos entrevistados.

TABELA 02 – Descrição de variáveis relacionadas às crianças quanto a sua situação de saúde e educação. Sobral- CE, 2017.

Variáveis	Absoluto (n)	Relativo (%)
Sexo		
Masculino	13	65%
Feminino	7	35%
TOTAL	20	100%
Idade		
2-3 anos	8	40%
4-5 anos	9	45%
6-7 anos	1	5%
8-9 anos	1	5%
10 anos	1	5%
TOTAL	20	100%
Tempo de percepção da doença		
1-2 anos	13	65%
3-4 anos	4	20%
5-6 anos	1	5%
9-10 anos	2	10%
TOTAL	20	100%
Tempo de assistência		
0, 5 a 1 ano	4	20%
1-2 anos	10	50%
3-4 anos	3	15%
≥ 5 anos	2	10%
Não sabe	1	5%
TOTAL	20	100%
Atend. no C. de Reabilitação		
< 6 meses	6	30%
6m-1ano	10	50%
2-3 anos	2	10%
>3 anos	2	10%
TOTAL	20	100%
Atend. outros serviços		
Sim	19	95%
Não	1	5%
TOTAL	20	100%
Serviços**		
Atend. Especializado	13	68%
Hospitais	8	42%
Associações	2	10%
Frequenta Escola		
Sim	18	90%
Não	2	10%
TOTAL	20	100%
Frequência escolar*		

Rotineira	18	100%
Várias ausências	0	-
TOTAL	18	100%
Tipo de ensino*		
Regular	18	100%
Especial	-	-
TOTAL	18	100%
Tipo de escola*		
Pública	14	77,7%
Privada	4	23,3%
TOTAL	18	100%

Fonte: a autora (2017). Notas: *refere-se às crianças que frequentam a escola. **refere-se ao número de crianças que receberam atendimento. Estes não são excludentes.

As crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação são em sua maioria do sexo masculino (65%), tem entre 4 e 5 anos de idade e apresentam uma idade média de 5,7 anos. As informações referentes ao sexo da criança corroboram com outras pesquisas quanto à predominância do TEA no sexo masculino (LUTZ, PATTERSON E KLEIN, 2012; ELSABBAGH, 2012; SEGEREN E FRANCOZO, 2014). O TEA não possui características estatísticas quanto à etnia, raça e classe social, no entanto, é 4,5 vezes mais comum no sexo masculino (CHRISTENSEN, 2016).

No que se refere ao tempo de percepção da doença pela família, (65%) dos participantes relatam que identificaram os sinais da condição há cerca de dois anos, e que metade das crianças recebem atendimento específico para o TEA há pelo menos dois anos conforme descrição na Tabela 2. Considerando a idade das crianças do estudo, verifica-se que a maioria dos cuidadores perceberam os sinais do TEA por volta dos dois ou três anos de idade. Ressalta-se que nesta faixa etária as características do transtorno ficam mais evidentes, período no qual os pais notam que o desenvolvimento do seu filho difere dos demais da sua idade.

O diagnóstico de TEA normalmente é confirmado entre o segundo e o terceiro ano de vida (CDC, 2012). Na maioria das vezes a mãe é a primeira pessoa a atentar-se para as alterações de comportamento e/ou desenvolvimento infantil por volta dos 24 meses de idade (ZANON, BACKES E BOSA, 2014; SEVILLA, BERMÚDEZ E SÁNCHEZ, 2013).

Em um estudo realizado no Rio Grande do Sul, as mães relataram perceber as alterações a partir da educação infantil, por comparar o comportamento e desenvolvimento ao de outras crianças presentes na escola ou por orientação dos profissionais da escola (EBERT, LORENZENNI E FRANCO DA SILVA, 2015). A descrição do padrão de início pode incluir informações sobre atrasos precoces do desenvolvimento ou quaisquer perdas de habilidades sociais ou linguísticas (APA, 2014).

A identificação do TEA por volta dos dois ou três anos de idade, anuncia o momento

ideal para as intervenções envolvendo a criança e a família. No entanto, desde a suspeita inicial até a confirmação do diagnóstico, muitas famílias enfrentam verdadeiras peregrinações aos serviços de saúde devido à escassez de serviços especializados, o que prejudica a qualidade do cuidado e a instituição de um plano de intervenção precoce.

Nos estudos de Zanatta et al (2014) e Lima et al (2014) identificou-se deficiência no sistema de saúde relativo à logística de encaminhamentos para serviços especializados, e conseqüentemente, a demora em conseguir agendamento de consulta.

Sabe-se que o diagnóstico estabelecido precocemente implica em intervenções e planos de tratamento mais adequados que permitirão uma melhor qualidade de vida para a criança e a família (GOMES et al, 2015; VIRUÉS-ORTEGA, 2010). As respostas terapêuticas são mais significativas quanto mais cedo o tratamento for iniciado (BRASIL, 2013).

No que se refere ao tempo de acompanhamento no Centro de Reabilitação, 50% das crianças recebem assistência há cerca de 6 meses a 1 ano. Quanto à utilização de outros serviços de saúde, 40% das crianças tiveram atendimentos em hospitais e 60% em serviços especializados (fonoaudiologia, fisioterapia, CAPS, Policlínicas), podendo estas ter recebido no mesmo período atendimento no CAPS e na Policlínica, por exemplo.

As mães das crianças com TEA iniciam a trajetória na busca por respostas às alterações percebidas nos seus filhos, geralmente, na atenção primária, que é a porta de entrada do Sistema Único de Saúde, conforme evidenciado por Ebert, Lorenzinni e Franco da Silva (2015). O estudo aponta que os participantes declararam que seus filhos utilizavam os serviços de saúde médicos e de enfermagem ofertados pelas UBS e por meio destes iniciou-se a suspeita do TEA.

De acordo com os pressupostos de organização da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), a inserção de pessoas com TEA ao sistema de saúde se dará através das Unidades Básicas de Saúde (UBSs) que gerenciarão e acionarão os demais serviços de cuidados, como Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs), Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), Universidades e Unidades de referência (BRASIL, 2012a).

O atendimento no Centro de Reabilitação de Sobral obedece a lógica da RAPS, uma vez que as crianças com TEA são referenciadas a este, por profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF). O encaminhamento acontece na suspeição diagnóstica ou na necessidade de atendimento especializado. Em uma pesquisa sobre o cotidiano da família de crianças com TEA, as mães relataram a busca por instituições especializadas como forma de enfrentar a situação e procurar assegurar um cuidado especializado para a criança (FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010).

Além das Unidades Básicas de Saúde e dos serviços especializados, as famílias relataram o acesso a hospitais, policlínicas e CAPS, mostrando que o atendimento a pessoa com TEA deve acontecer em diversos espaços, conforme preconiza a Rede de Atenção psicossocial (RAPS) que tem como proposta a garantia de livre circulação de pessoas com problemas mentais por serviços de sua comunidade. Ressalta-se que este estudo não identificou a forma como acontece o acesso dentro da rede, destacando a necessidade de pesquisas futuras.

A RAPS é constituída pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), serviços residenciais terapêuticos (SRT), centros de convivência e cultura, serviços de atenção Básica, serviços de atenção à urgência e emergência e serviços de atenção hospitalar (BRASIL, 2012a).

Um estudo de Lokhandwala, Khanna e West-Strum (2012) indica que as crianças com TEA permanecem 1,5 vezes mais tempo em ambiente hospitalar do que aqueles sem o transtorno. Necessitando, portanto de um fácil acesso a rede de atenção terciária.

No que se refere ao acesso à educação, 90% dos pesquisados frequentam a escola, e destes 100% estudam em escolas regulares e são assíduos às atividades. A maioria das crianças (77,7%) está matriculada na rede pública de ensino. Apenas 10% das crianças estão inseridas na estratégia do Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Acerca da frequência escolar esse estudo diverge dos demais. No estudo de Campos e Fernandes (2015) apenas, 41% das crianças ficavam 100% do tempo total de duração da aula. E os resultados da pesquisa de Fàvero-Nunes e Santos (2010), revelam que apenas 10% das crianças frequentavam a escola rotineiramente.

Encontraram-se resultados similares no estudo de Campos e Fernandes (2015), quanto ao tipo de escola, no qual todos os 44 participantes estavam matriculados em escolas regulares, sendo que 75% estudavam em escola pública. Matsukura e Menecheli (2011) verificaram que metade das crianças autistas frequentavam a escola regular e a escola especial e a outra metade só a escola de ensino especial.

No município de Sobral não existe escolas especiais, portanto todas as crianças com TEA estão inseridas na rede de ensino sob a perspectiva da inclusão, dentro de escolas regulares recebendo quando necessário o AEE.

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) determina que os alunos com TEA, assim como aqueles com deficiência e altas habilidades/superdotação, devem estar incluídos na rede regular de ensino, recebendo Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contra turno (BRASIL, 2008).

O AEE propõe-se a identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos nas escolas

públicas e privadas, considerando as particularidades de cada um (BRASIL, 2008). As atividades desenvolvidas por esses alunos nas salas do AEE devem diferenciar-se daquelas realizadas na sala comum, não sendo práticas substitutivas à escolarização, mas sim complementares e adicionais ao processo de aprendizagem dos alunos (NUNES, AZEVEDO E SCHMIDT, 2013).

A inclusão de crianças com TEA no ensino regular no período de 2008 a 2013 cresceu expressivamente após a popularização do paradigma da inclusão (NUNES, AZEVEDO E SCHMIDT, 2013). Não obstante, a escola regular, mesmo após transformações estratégicas para a inclusão de crianças com TEA, ainda demonstra-se inábil para acolher e lidar com todas as demandas apresentadas pelos indivíduos (ROSA, 2015).

A inclusão de alunos com necessidades especiais implica proporcionar a essas crianças ensino de qualidade, com empenho e capacitação dos profissionais envolvidos, e não apenas garantir um espaço na escola.

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa Com Transtorno do Espectro Autista garante o acesso à educação e ao ensino profissionalizante e, quando comprovada a necessidade, o indivíduo com TEA terá direito a acompanhante especializado nas classes de ensino regular. Essa Lei ainda determina que o indivíduo com TEA não possa ter a sua matrícula escolar recusada (BRASIL, 2012b).

O ambiente escolar possibilita o contato social, o desenvolvimento e a aprendizagem não só da criança com TEA, mas também das demais crianças à medida que amplia a convivência com a diferença e reduz comportamentos de preconceito (NASCIMENTO E CRUZ, 2015). Além do que, a mediação estabelecida por seus pares e professores pode favorecer a aquisição de habilidades diversas (LEMOS, SALOMÃO E AGRIPINO-RAMOS, 2014).

Nesse sentido, a escola se apresenta como um recurso essencial para enriquecer as relações sociais das crianças com TEA, oportunizando a interação entre pares e contribuindo para o desenvolvimento de novas aprendizagens e comportamentos.

Ao investigar sobre a dependência na realização das atividades de vida diária das crianças do estudo, constatou-se que 95% destas apresentavam algum tipo de dependência. Quando analisadas isoladamente, a mais prevalente está relacionada à higiene, com 84% dos entrevistados relatando alguma dificuldade. As outras dependências mencionadas pelos respondentes que interferem nas atividades são relacionadas a vestir-se (68%), as eliminações (68%), a alimentação (53%) e em menor escala a locomoção (5%), conforme informações da Tabela 03.

TABELA 03 - Dependência das crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação na realização das atividades de vida diária (AVD). Sobral- CE, 2017.

Variáveis	Absoluto (n)	Relativo (%)
Dependência nas AVDs		
Sim	19	95%
Não	1	5%
TOTAL	20	100%
Alimentação*		
Sim	10	53%
Não	09	47%
TOTAL	19	100%
Higiene*		
Sim	16	84%
Não	3	16%
TOTAL	19	100%
Vestimentas*		
Sim	13	68%
Não	6	32%
TOTAL	19	100%
Eliminações*		
Sim	13	68%
Não	6	32%
TOTAL	19	100%
Locomoção*		
Sim	1	5%
Não	18	95%
TOTAL	19	100%

Fonte: a autora (2017). *refere-se às crianças que apresentam dependências nas AVDs.

As atividades de vida diária (AVD) ou atividades básicas de vida diária são as tarefas de desempenho ocupacional que o indivíduo realiza diariamente, e podem ser subdivididas em: cuidado pessoal, alimentação, vestuário, mobilidade, comunicação, atividade sexual e descanso (MELO E MANCINI, 2007). No caso de crianças com TEA, os déficits sociais, comportamentais e de comunicação interferem no seu estilo de vida e por consequência, aumenta a dependência de seus pais e cuidadores na realização de suas AVDs.

Ressalta-se que 42% das crianças do estudo apresentam quatro dos cinco tipos de dependências estudadas, 26% apresentam três, 21% têm duas e 11% possui apenas um tipo de dependência. O grau de severidade do TEA determina a dependência da criança em relação ao cuidador.

Aproximadamente dois terços das crianças com transtorno do espectro do autismo permanecem incapazes de viver independentemente e somente um terço pode atingir algum grau de independência pessoal quando adulta (KLIN, 2006).

Uma pesquisa americana sobre a realidade e as necessidades de 143 famílias de adultos com TEA revelou que mais da metade da amostra residiam com os pais e apresentavam limitações nas suas atividades de vida diária (GRAETZ, 2010). Tais limitações na realização de atividades corriqueiras, como higiene e alimentação, podem estar associadas aos

comportamentos rígidos, agressivos ou repetitivos apresentados por eles (CESAR E SHEMA, 2016).

No estudo realizado com mães de crianças com TEA, Sousa, Rocha e Santos (2011), identificaram que as dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado a criança, envolvem, sobretudo problemas com a comunicação e a dependência na realização de atividades básicas, como alimentação e cuidados pessoais.

As dificuldades relacionadas ao transtorno devido à sua cronicidade, condições comportamentais e de comunicação implicam em maior esforço para as crianças realizarem suas atividades da vida diária, daí acentuar-se a necessidade de cuidados e a dependência dos pais ou cuidadores (TABAQUIM et al, 2015). Dessa forma, para se adaptar às limitações e necessidades específicas da criança com TEA, a família necessita de constantes mudanças na sua rotina diária (SMEHA E CEZAR, 2011; PINTO 2016).

As mães de crianças com TEA, diante da situação de vulnerabilidade e de dependência do filho, passam a dedicar-se integralmente a eles, acumulando muitas responsabilidades, como os cuidados com a casa, com a família e ainda com o filho autista, o que acarreta grande sobrecarga emocional e física (ZANATTA et al, 2014). O TEA é uma condição permanente e a maioria dos indivíduos afetados é incapaz de manter independência, necessitando, portanto, de apoio familiar, institucional e comunitário.

A seguir, discute-se a caracterização socioeconômica e estrutural das famílias das crianças com TEA. A respeito dos arranjos 60% das famílias apresentam composição nuclear e 20% são reconstituídas. No que se refere à situação conjugal das participantes do estudo 55% das mulheres declararam-se casadas, e 20% sem companheiro. Acerca do tipo de moradia, 55% possuem casa própria e 50% das residências têm três moradores. Quanto à escolaridade da mãe 55% concluíram o ensino médio, e 15% o ensino superior conforme tabela 04.

Tabela 04: Caracterização socioeconômica e estrutural das famílias das crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação, Sobral – CE, 2017.

Variáveis	Absoluto (n)	Relativo (%)
Arranjo familiar		
Nuclear	12	60%
Monoparental	3	15%
Reconstituída	2	10%
Extensa	2	10%
Adotiva	1	5%
TOTAL	20	100%
Tipo de moradia		
Alugada	9	45%
Própria	11	55%

TOTAL	20	100%
Quantidade de moradores por residências		
Dois	1	5%
Três	10	50%
Quatro	7	35%
Cinco	1	5%
Seis	1	5%
TOTAL	20	100%
Idade dos membros		
2 a 6 anos	17	-
6 a 12 anos	6	-
13 a 19 anos	3	-
20 a 39 anos	28	-
40 a 59 anos	11	-
≥ 60 anos	1	-
Escolaridade da mãe		
Ens. fund C	1	5%
Ens. médio I	4	20%
Ens. médio C	11	55%
Ens. sup. I	1	5%
Ens. sup. C	3	15%
TOTAL	20	100%
Estado civil		
Casados	11	55%
União estável	5	25%
Separados	3	15%
Solteiros	1	5%
TOTAL	20	100%
Ocupação do pai (CNAE)*		
Outras atividades de serviço	5	31,8%
Educação	3	18,6%
Transporte, armazenagem e correios	2	12,4%
Comércio, reparação de veículos	2	12,4%
Desempregado	2	12,4%
Outros	2	12,4%
TOTAL	16	100%
Ocupação da mãe (CNAE)		
Desempregada	13	65%
Educação	2	10%
Comércio	2	10%
Outros	3	15%
TOTAL	20	100%
Membro familiar que deixou o emprego após doença**		
Mãe	4	58%
Pai	1	14%
Outros	2	28%
TOTAL	7	100%
Renda per capita***		
Até ½ SM	14	70%
De ½ a 1 SM	6	30%
TOTAL	20	100%
Renda familiar suficiente antes da doença		
Sim	10	50%
Não	10	50%
TOTAL	20	100%

Renda familiar suficiente após a doença		
Sim	0	-
Não	20	100%
TOTAL	20	100%
Condição crônica em outro familiar		
Sim	2	10%
Não	18	90%
TOTAL	20	100%
Benefícios sociais e/ou assistenciais		
BPC	7	35%
Bolsa família	3	15%
Aposentadoria	1	5%
Não recebem	9	45%
TOTAL	20	100%

Fonte: autora (2017). **Notas:** *pais que moram na mesma casa com as crianças **relativo aos familiares que deixaram de trabalhar devido à condição da criança. ***referente ao salário mínimo de 2017 (R\$ 937,00).

As relações familiares são a principal fonte de auxílio nas adversidades que surgem diante de um filho com diagnóstico de TEA. A família nuclear, composta pelo pai, mãe e filhos (SOUZA et al, 2016) é fundamental para amparar a mulher na intensa rotina de cuidados com a criança com TEA. Uma das características singulares da família nuclear é a presença afetiva dos membros e a atribuição de papéis sociais (NUNES, SILVA E AIELLO, 2008). Os maridos contribuem principalmente com o apoio econômico, uma vez que as mulheres podem renunciar a sua carreira profissional para cuidar do filho com TEA (SHEMA E CEZAR, 2011).

Salienta-se ainda que a ajuda, tanto emocional como financeira, recebida da família nuclear e ampliada, constitui a rede de apoio mais eficaz para estas mães (SHEMA E CEZAR, 2011). Vale destacar a figura da avó que muitas vezes auxilia no cuidado a criança (NUNES, SILVA E AIELLO, 2008). Além disso, o subsistema de família extensa, que inclui interações entre os membros da família nuclear e outros parentes, muitas vezes é uma das fontes de apoio social (ANDRADE E TEODORO, 2012).

As informações referentes ao estado civil são semelhantes a outras realidades investigadas, considerando o percentual de mulheres casadas e em união estável encontrado. Na pesquisa de Pinto (2016), 90% das mulheres tinham relação conjugal estável; Ebert, Lorenti e Silva (2015) relatam que a maioria das participantes do estudo acerca da trajetória das mães de crianças com TEA eram casada com o pai de seus filhos; e Fávero-Nunes e Santos (2010) identificaram em relação ao estado civil, que 90% das participantes eram casadas.

A média de moradores por domicílio no estudo foi de quatro pessoas, um pouco acima da média brasileira de 3,34 e da média do estado do Ceará que é 3,5 (IBGE, 2013). Acerca da idade dos membros das famílias constatou-se que a maioria destes enquadra-se na

faixa etária de 20 a 39 anos. Quanto ao caráter de pertencimento do domicílio, o estudo reflete a realidade brasileira, na qual a maioria das moradias é própria (IBGE, 2014) e assemelha-se a investigação de Carvalho et al (2013) acerca do rastreamento do TEA, na qual 50,9% dos participantes tinham casa própria.

Em relação à escolaridade, os dados encontrados corroboram com estudos, os quais evidenciam que a maioria das mães possui o ensino médio (TABAQUIM et al, 2015; MISQUIATE et al, 2015; MARTELETO et al 2011). Além da renda, a escolaridade dos pais (principalmente materna) e a saúde dos pais são consideradas fatores positivos para a saúde dos filhos (SANTOS, TEJADA E EWERLING, 2012).

Sabe-se que o nível de escolaridade está diretamente relacionado às condições socioeconômicas da família, e ainda a compreensão necessária para lidar com problemas de saúde.

Ao investigar a ocupação dos pais, obtiveram-se as seguintes categorias estabelecidas pelo CNAE: 31,8% enquadram-se em outras atividades e serviços, 18,5% exercem atividades de educação, 12,4% corresponde as profissões relacionadas ao transporte, armazenagem e correios, comércio e reparação de veículos respectivamente. Nessa amostra 12,4%, dos pais estavam sem ocupação. Na categoria outros se incluíram as atividades que isoladamente representaram menos de 10% da amostra (atividades administrativas e eletricidade).

Famílias de crianças com TEA têm custos mais elevados, dada às necessidades de serviços especializados, portanto, o emprego dos pais é de vital importância para o bem-estar dessas famílias (SHEMA E CEZAR, 2011; SILVEIRA E RIBEIRO, 2012).

A respeito da ocupação da mãe, os dados indicam que 65% encontram-se desempregadas, 10% atuam respectivamente nas atividades de comércio e na área educacional. A categoria outros, equivalentes a 15% da amostra e se refere às atividades da indústria de transformação e da saúde humana.

Os resultados indicaram um percentual significativo de cuidadoras que não exercem atividades laborais fora do domicílio (65%), corroborando com a pesquisa de Tabaquim et al (2016), na qual 53,8% das participantes colocaram-se como “do lar” e com a de Villanova et al (2015), em que 64,52% dos cuidadores não trabalham, pela necessidade de cuidados que a condição do filho requer.

Mães de crianças com TEA ganham em média 35% a menos do que mães de crianças com outros problemas de saúde e 56% abaixo de mães de crianças sem nenhum problema (CISAV, MARCUS, MENDELL, 2012). Tem uma jornada semanal de trabalho

diminuída em 7 horas das outras mães (JOOSTEN E SAFE, 2014).

Investigadas quanto a abandono do trabalho após a manifestação do TEA, 35% das participantes afirmaram que algum membro da família deixou o emprego devido à condição apresentada pela criança. Destas, 58% representam a mãe da criança e a categoria outros se refere a uma avó e uma prima.

Devido ao alto nível de dependência e as necessidades advindas do TEA, muitos cuidadores abandonam seus empregos para poder dedicar-se a criança, sobretudo as mães (OUYANGET et al 2014). Geralmente eles deixam de trabalhar ao receberem o diagnóstico de TEA para dedicar-se quase que exclusivamente aos filhos (VILANOVA et al, 2016).

Os cuidados dispensados a criança com TEA são prioridades na rotina diária da mãe. Elas dedicam-se integralmente ao filho, por isso elas não podem trabalhar fora ou exercer outra atividade (SHEMA E CEZAR, 2011).

A análise da variável renda *per capita*, calculada com base no salário mínimo, mostrou que, 70% dos membros familiares contam com até meio salário mínimo, e 30% com meio a um salário para custeio de todas as suas despesas, o que pode estar relacionado ao local onde a pesquisa foi realizada, por tratar-se de uma instituição pública que normalmente atende pessoas de baixa renda, embora seja considerada uma instituição de referência para o tratamento do TEA.

A renda familiar das crianças com TEA são 21% menores que das crianças com outra limitação de saúde e 28% inferiores aos das crianças sem problema algum (CISAV, MARCUS, MENDELL, 2012), visto que muitos pais deixam seus empregos ou reduzem suas horas de trabalho para cuidar de seus filhos, acarretando diminuição na renda familiar.

Analisando os dados relativos à renda *per capita*, verifica-se que a situação econômica da maioria das mães não lhes permite pagar alguém que pudesse auxiliá-las no cuidado com a criança. Este cuidado exclusivo e altamente exigente pode interferir no manejo familiar.

Quando indagadas se a renda familiar era suficiente para suprir as necessidades da família antes da descoberta do TEA, 50% dos pesquisados afirmaram que esta era adequada para a manutenção das despesas. Ao questionarmos sobre a renda após a confirmação da condição, 100% das famílias apontaram ser esta insuficiente. É importante mencionar que a baixa renda pode limitar as possibilidades de acesso a recursos e serviços de apoio.

Rosa (2015) retrata que as famílias participantes do seu estudo afirmaram necessitar de auxílio financeiro devido as dificuldade na obtenção de emprego e as implicações disso para

a vida da família, pois em virtude de uma condição financeira desfavorável, o cotidiano destas é permeado por restrições na vida social e profissional, (GRAETZ, 2010).

Quanto à presença de alguma outra condição crônica na família, somente 10% afirmaram ter outro membro com alguma doença, um hipertenso e uma adolescente com problema mental, que a participante não soube relatar qual seria. Realidade semelhante foi encontrada no estudo de Rubira et al (2012), no qual cuidadores de crianças com condições crônicas, lidavam com outros problemas de saúde em outros membros da família, como a hipertensão arterial.

A existência de uma pessoa com doença crônica na família conduz a uma necessidade de redefinição de papéis e tarefas, para dar resposta a esta nova realidade, no caso das famílias do estudo, outro membro com doença crônica pode implicar em maiores dificuldades no manejo. Dessa forma, a família vivencia alterações a nível físico, psíquico, social e econômico, proporcionando modificações no seu cotidiano (FERREIRA et. al., 2010).

A variável relacionada ao recebimento de benefícios sociais ou assistenciais indica que 35% dos participantes recebem o benefício de prestação continuada (BPC), 15% o programa bolsa família, 5% tem aposentadoria por tempo de contribuição e os demais não recebem nenhum benefício.

Percebe-se que as famílias do estudo não usufruem de muitos benefícios assistenciais, mesmo diante de circunstâncias financeiras desfavoráveis conforme os dados apresentados. Essa situação pode estar relacionada à falta de informações ou a entraves burocráticos do sistema. No entanto, diante das necessidades terapêuticas, as despesas elevam-se e a concessão desse benefício auxilia nos gastos.

Pelo reconhecimento legal que a pessoa com TEA deve usufruir de todos os direitos destinados à pessoa com deficiência, a Política Pública de Assistência Social concede o Benefício de Prestação Continuada (BPC) à esta, desde que não esteja apta a prover a sua manutenção ou tê-la provida pela sua família, em qualquer idade. O BPC consiste num benefício assistencial no valor de um salário mínimo mensal sem exigência de contribuição do usuário (BRASIL, 2013).

Muitos direitos básicos foram garantidos as pessoas com TEA, após a instituição da lei 12.764/2012, como o passe livre nos meios de transporte coletivos interestaduais, prioridade de atendimento (tratamento imediato e diferenciado nos órgãos públicos municipais, estaduais e federais e nas instituições financeiras), direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), isenção de IPI (imposto sobre produto industrializado) e IOF (imposto sobre operações financeiras), dentre outros (OLIVEIRA, 2015).

5.2 Dimensões do manejo Familiar e suas correlações entre as condições sócio econômicas, dependências das atividades de vida diária e estrutura familiar.

A medida do manejo familiar permitiu identificar a maneira como a família incorpora o transtorno do espectro do autismo a sua dinâmica familiar, analisando esse contexto em seis dimensões: identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar, mutualidade entre os pais e visão do impacto da doença.

As dimensões são descritas separadamente na intenção de analisar como cada uma interfere na gestão familiar do TEA (tabela 5). Apresenta-se o cálculo do escore mínimo, máximo, médio e desvio padrão de todas as dimensões, ressaltando que a mutualidade entre os pais foi respondida por 17 participantes, visto que esta se aplica exclusivamente aos familiares que possuem companheiro/cônjuge.

As dimensões de identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais tem correlação positiva com o manejo familiar, assim, quanto maior for o escore, maior será a normalidade da vida familiar. Por normalidade entende-se a adaptação da unidade familiar frente ao fenômeno do TEA, na qual há incorporação do regime terapêutico as atividades habituais (KNAFL et al., 2010). Os escores obtidos foram: identidade da criança (15,85), habilidade de manejo (44,45) e mutualidade entre os pais (31).

As dimensões dificuldade familiar, esforço de manejo e visão do impacto da doença estão correlacionadas de forma inversa com o manejo familiar, de maneira que quanto maior o escore, maiores serão as dificuldades das famílias em incorporar às exigências da condição e as necessidades das crianças a dinâmica familiar. Nessas dimensões os escores médios obtidos foram: esforço de manejo (15,7), dificuldade familiar (42,5) e visão de impacto da doença (27,55).

Para uma melhor visualização e compreensão dos valores de cada dimensão, utilizou-se uma representação gráfica indicando o escore mínimo, máximo e o médio de cada uma. O escore médio representa o manejo familiar em cada dimensão. Na medida em que a família desloca-se para a coloração azul, melhor seu manejo com a dimensão descrita. Quando a família deslocar-se para coloração rosa, mais dificuldade ela terá para lidar com aquela dimensão.

Tabela 05: Descrição das medidas das dimensões do manejo familiar de crianças com TEA acompanhadas no Centro de Reabilitação de Sobral-Ce, 2017.

Dimensões	Famílias (n)	Escore mínimo	Escore máximo	Escore médio	Desvio padrão
Identidade da Criança ¹	20	8	21	15,85	3,68
Habilidade de manejo ¹	20	28	58	44,5	7,31
Esforço de manejo ²	20	10	20	15,7	2,73
Dificuldade familiar ²	20	20	65	42,5	12,89
Visão de impacto da doença ²	20	18	37	27,55	5,38
Mutualidade entre os pais ¹	17	17	40	31	5,86

Fonte: a autora (2017).

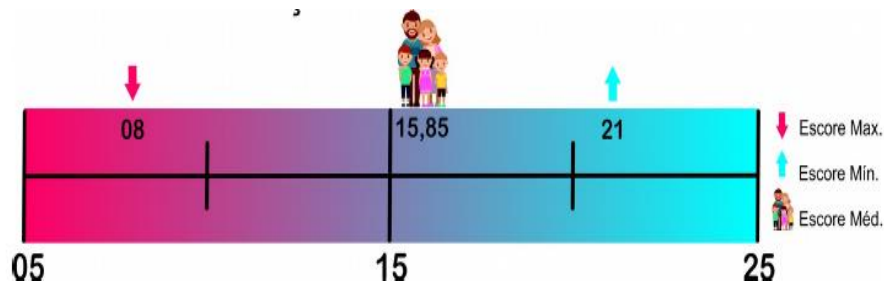
Notas: ¹ Dimensões correlacionadas positivamente com o manejo familiar. ² Dimensões correlacionadas negativamente com o manejo familiar.

Descreve-se em seguida as correlações entre as variáveis socioeconômicas, dependência nas AVDs e estrutura familiar.

5.2.1 Identidade da Criança

A dimensão identidade da criança relaciona-se a percepção dos pais sobre seus filhos e de sua vida cotidiana e do quanto à doença afetou a vida destes. O escore médio dessa dimensão foi de 15,85, indicando que as famílias desse estudo percebem que os filhos não foram acometidos intensamente pelo TEA, que mesmo com a condição de vulnerabilidade, o filho pode levar uma vida normal.

Figura 01: Escores máximo, mínimo e médio da dimensão identidade da criança.



Fonte: a própria autora (2017).

O nascimento de uma criança com deficiência ou a confirmação de uma doença crônica representa para os pais a perda do filho idealizado e um futuro repleto de incertezas. As crenças culturais e preconceitos sobre estas situações podem significar maior vulnerabilidade e dificuldade para os pais, na experimentação das percepções positivas sobre suas vidas e parentalidade (MACEDO, 2015).

No entanto, apesar do preconceito ser fonte de preocupação e frustração para as mães, elas conseguem perceber e valorizar as potencialidades do filho, o que indica o cultivo da esperança e motiva a busca por apoio, orientação e auxílio (MEIMES, SALDANHA E BOSA, 2015).

Os pais podem perceber o filho como diferente de outras crianças da mesma idade, porém, enfatizam a normalidade, na medida em que aceitam as diferenças devido aos laços de amor e afeto (ESDAILE, 2009).

Todavia, um grau maior de comprometimento associado a outras co-morbidades pode influenciar negativamente na percepção dos pais sobre seus filhos, visto que maiores limitações resultam numa maior dependência do filho em relação aos pais, afetando o cotidiano da família (TABAQUIM et al, 2015). Os pais percebem os filhos como alguém que necessita de maiores cuidados e proteção, priorizando a rotina diária destes (ZANATTA et al, 2014).

O TEA tende a acarretar dificuldades relacionadas à realização de tarefas comuns, as atividades escolares, recreativas e ao convívio social (MONTE E PINTO, 2016). Portanto, os pais necessitam enfrentar tais desafios impostos pela especificidade da condição adaptando-se a uma intensa rotina de dedicação e prestação de cuidados frente às necessidades do filho.

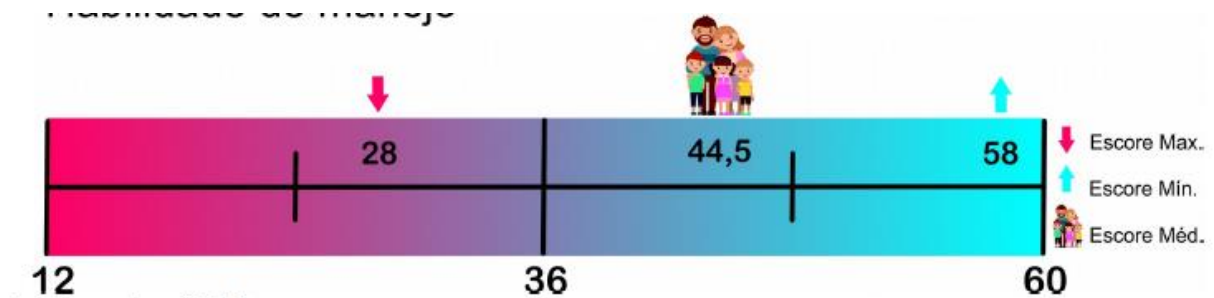
Entretanto, mesmo diante da sobrecarga, os filhos são referidos pelas mães como suas maiores fontes de prazer, sobretudo quando percebem avanços no seu desenvolvimento (MATSKURA E MENECELLI, 2011).

Não houve correlação significativa entre as variáveis do estudo e a dimensão identidade da criança.

5.2.2 Habilidade de manejo

As habilidades de manejo referem-se à capacidade da família em prover o cuidado à criança. A média desse escore foi de 44,5 demonstrando que as famílias sentem-se capacitadas para cuidar de seus filhos diante das exigências terapêuticas e peculiaridades do TEA, como os problemas de comportamento e interações sociais.

Figura 02: Escores máximos, mínimo e médio da dimensão habilidade de manejo.



Fonte: a autora (2017).

A autoeficácia consiste no julgamento da pessoa sobre a sua habilidade para desempenhar com sucesso um padrão específico de comportamento (HASTINGS E BROWN, 2002). O senso de autoeficácia para o desempenho de atividades de cuidados gerais, prestados por pais a seus filhos, está relacionado ao quanto esses pais se sentem capazes de realizar as tarefas com sucesso (TABAQUIM et al, 2015).

A capacidade de desenvolver uma forma própria e eficaz de lidar com as situações estressantes é considerada um aspecto de saúde dessas famílias (SEMENSATO, SCHIMDT E BOSHA, 2010). A autoeficácia parental (TABAQUIM et al 2015), fatores de personalidade, sociais e culturais (FÁVERO, 2005) a resiliência e a confiança nos profissionais (ANDRADE E TEODORO, 2012) têm sido relacionados a uma maior tolerância à frustração para lidar com estas situações.

Os resultados do estudo de Tabaquimet al (2015) demonstraram que os cuidadores de pessoas com TEA possuíam um bom índice de autoeficácia, com ausência de sobrecarga do cuidador.

Destarte, a família consegue uma boa adaptabilidade utilizando estratégias de *coping* que permitem, de alguma forma, preservar o equilíbrio, bem-estar psicológico pessoal e satisfação com a vida (MARQUES E DIXE, 2011). Os pais que utilizam estratégias de *coping* ativo também veem sua experiência como mais gratificante e satisfatória (WEISS E LUNSKY, 2011).

Muito familiares empreendem esforços na tentativa de obter avanços no desenvolvimento dos seus filhos, buscando e aplicando por iniciativa própria conhecimentos para o aprendizado da criança com TEA, como adaptações e reforço das atividades de reabilitação em casa (ROSA, 2015). As famílias que conseguem redefinir as situações e

utilizam-se do apoio formal para lidar com o que as perturbações lidam melhor com as situações de estresse (MARQUES E DIXE, 2011).

Tabela 06: Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a idade dos membros da família (40 a 59 anos) de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação de Sobral – CE, 2017.

Dimensões	n	40 a 59 anos	
		Pearson	p-valor
Identidade da criança	20	-0,0246	0,3407
Habilidades de manejo	20	-0,5626	0,0187*
Esforço de manejo	20	0,4095	0,1026
Dificuldade familiar	20	0,3674	0,1469
Visão do impacto da doença	20	0,6868	0,0023*
Mutualidade entre os pais	17	0,0000	1

Fonte: autora (2017).

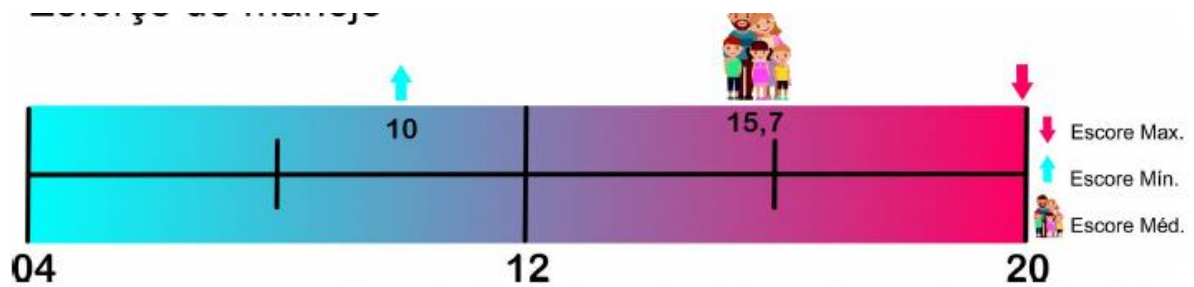
Conforme descrição da tabela 06, a dimensão habilidade de manejo correlacionou-se de maneira negativa ($p < 0,0187$) com as famílias que possuem membros com idade compreendida na faixa de 40 a 59 anos, ou seja, na medida em que aumenta a idade dos membros, diminui-se a habilidade para lidar com as demandas do TEA, o que pode estar relacionando com a sobrecarga física e emocional pelos cuidados extenuantes dispensados ao longo do tempo.

O quadro do TEA caracteriza-se por déficits claros, estáveis e previsíveis, o que ao longo do tempo pode aumentar o potencial de exaustão familiar (ROLLAND, 2001).

5.2.3 Esforço de manejo

A dimensão do esforço de manejo diz respeito ao tempo e aos esforços necessários para gerenciar a situação. Nessa dimensão o escore médio obtido foi de 15,7 evidenciando que a condição do TEA demanda grande dedicação dos membros das famílias desse estudo.

Figura 03: Escores mínimo, máximo e médio da dimensão esforço de manejo.



Fonte: a autora (2017).

O familiar cuidador necessita criar estratégias para organizar o cuidado a criança, pois o tratamento de uma doença ou condição crônica necessita de acompanhamento contínuo, internações e, o seu enfrentamento exige da família mais do que tempo, requer dedicação, planejamento financeiro, de tarefas e reorganização do seu cotidiano (SILVA, SILVA E MOURA, 2010).

Salvador et al (2015) identificaram estratégias de cuidado familiar à criança com doença crônica: conciliar trabalho, estudo e cuidados; dividir as tarefas ao longo do dia, envolver a criança no seu próprio cuidado, identificar recursos na rede de apoio social e na fé.

A confirmação do TEA exige reestruturação dos arranjos familiares que, muitas vezes, sobrecarregam emocionalmente e fisicamente seus membros interferindo na qualidade de vida de todos (GOMES et al, 2015).

A literatura destaca o TEA como uma condição que pode ocasionar intenso estresse em seus cuidadores (MCKECHANIE et al, 2017), sobretudo nas mães, podendo ocasionar além da sobrecarga física devido ao acúmulo de responsabilidades, como os cuidados com a casa, com os outros membros (NUNES E SANTOS, 2010), quadros depressivos maternos, afetando negativamente toda a família (MISQUIATI et al, 2015, SHEMA E CEZAR, 2011).

No estudo de Zanatta et al (2014), constata-se pelo relato das mães, que os cuidados direcionados a criança são prioridade em suas vidas, dedicando-se quase que exclusivamente ao filho com TEA, abdicando de sua vida social e profissional.

Devido ao tempo e energia que são dispensadas nos cuidados exigidos pela situação, percebe-se a ocorrência de estresse, pois o processo de enfrentamento desencadeia mudanças em toda dinâmica familiar (FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010). Dessa forma, a família precisa organizar-se para saber como lidar e enfrentar a situação de cronicidade da criança.

Para lidar com as demandas do TEA a família necessita de apoio profissional, sobretudo informações acerca do transtorno, das terapias, dos serviços disponíveis e das habilidades necessárias para conduzir os problemas de comportamento e comunicação.

Tabela 07: Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a idade dos membros da família (20 a 39 anos) de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação de Sobral-CE, 2017.

Dimensões	20 a 39 anos		
	n	Pearson	p-valor
Identidade da criança	20	0,3310	0,1944
Habilidades de manejo	20	0,3142	0,2193
Esforço de manejo	20	-0,5463	0,0233*
Dificuldade familiar	20	-0,3378	0,1848
Mutualidade entre os pais	20	-0,0150	0,9545
Visão do impacto da doença	17	-0,6282	0,0069*

Fonte: autora (2017). *significativo

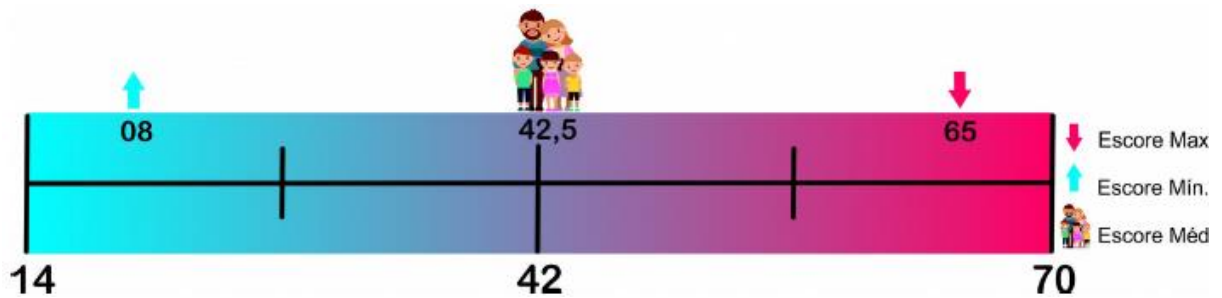
Da análise da tabela 7 depreende-se que dentre as famílias que possuem na sua constituição membros com idade entre 20 e 39 anos, o esforço de manejo é menor. Essa associação pode estar relacionada à jovialidade dos cuidadores, levando a um menor desgaste destes.

No entanto, Morais et al (2012) enfatiza que a sobrecarga deve ser analisada como um conceito multidimensional, buscando encontrar o equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, idade dos cuidadores, atribuições e distribuição de papéis.

5.2.4 Dificuldade familiar

A dificuldade familiar retrata em que medida a condição crônica de uma criança torna a vida familiar mais difícil. Para esta dimensão o escore obtido foi de 42,5, apontando que o TEA torna a dinâmica familiar mais árdua. Ressalta-se que esta dimensão apresentou a maior variabilidade nas respostas ($dp=12,89$).

Figura 04: Escores mínimo, máximo e médio da dimensão dificuldade familiar.



Fonte: a autora (2017).

Muitas são as dificuldades experimentadas, como os cuidados extenuantes ao lidar com a criança, o enfrentamento do preconceito da sociedade, o isolamento social e tantos outros desafios que se apresentam para essas famílias.

Os cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo podem enfrentar diferentes desafios devido a uma série de razões: a complexidade do transtorno em si, o que requer intervenções específicas e multidisciplinares; co-morbidades que necessitam de maior controle e atenção pelo cuidador e pelos profissionais de saúde; e a falta de padronização ou evidências para os tratamentos comportamentais, terapêuticos e farmacológicos (VOHRA, et al 2014).

As dificuldades diante do comprometimento do TEA influenciam diretamente as atividades cotidianas e organização familiar que, dentre outros, limitam as possibilidades de inserção social, não só da criança, mas de seu núcleo familiar como um todo; assim também como, condiciona a qualidade de vida e os níveis de bem estar no dia a dia (SEMENSATO, SCHIMDT E BOSA, 2010).

A rotina de cuidados é árdua, difícil e cansativa decorrente do esforço físico e do desgaste emocional pelo fato de não visualizar avanços na criança (NUNES E SANTOS, 2010).

As famílias condicionam suas vidas as necessidades e dificuldades impostas pelo TEA (MCKECHANIE et al, 2017; BECERRA et al, 2017). No contexto domiciliar as atividades diárias se organizam em torno da rotina de horários, acompanhamento escolar ou de saúde, independente de particularidades observadas nas famílias, como por exemplo, ter outros filhos, o cuidador trabalhar fora de casa ou ter outras atividades (MINATEL E MITSURA, 2014).

As famílias afastam-se do convívio social, pois temem atitudes de estigma e preconceito em relação aos filhos (RÉNDON, 2016; VILANOVA, 2016; GRAETZ, 2010), pois

este, enquanto aspecto psicossocial é uma das grandes dificuldades encontradas pelas mães de crianças com TEA após o diagnóstico de seus filhos (MAIA FILHO et al (2016);

Os problemas de comportamento têm sido uma dificuldade percebida pelos pais no manejo dos filhos com TEA (SCHMIDT, DELL'AGLIO, BOSA, 2007), sobretudo o comportamento agressivo (MEIMES, SALDANHA E BOSA, 2015). A sensação de impotência frente ao comportamento do filho remete aos pais uma sensação de irritação e redução do senso de autocontrole, desde os cuidados de rotina até situações de doenças ou mudanças, decorrendo das dificuldades de entendimento e manejo dos mesmos (MACEDO et al 2015).

É possível que as dificuldades das pessoas com o transtorno em expressar suas necessidades e desejos de forma efetiva levem os pais a se sentirem extenuados na tentativa de estabelecer uma comunicação (SEMENSATO, SCHIMTD E BOSA, 2010). Portanto, ressalta-se a importância da família dispor de espaços de escuta, sobre esse momento, resgatar suas crenças e concepções, permitindo uma ressignificação dessa vivência (SEMENSATO E BOSA, 2014).

Tabela 08: Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a renda *percapita* das famílias de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação. Sobral – CE. 2017.

Dimensões	n	Renda percapita	
		Pearson	p-valor
Identidade da criança	20	0,0606	0,8173
Habilidades de manejo	20	0,0272	0,9173
Esforço de manejo	20	-0,1047	0,6893
Dificuldade familiar	20	-0,4839	0,0491*
Visão do impacto da doença	20	0,2639	0,3062
Mutualidade entre os pais	17	0,2138	0,4099

Fonte: autora (2017). *significativa

A tabela 08 demonstra que quanto maior a renda *percapita*, menor será a dificuldade familiar diante das demandas do TEA, já que um maior suporte financeiro facilita o acesso da criança aos recursos terapêuticos necessários, como o custo com internações, consultas ambulatoriais, medicações, transporte e pagamento de cuidadores externos (LAGUNJU; IMAM; ADEDOKUN, 2011).

O aumento da sobrecarga familiar relaciona-se a variáveis socioeconômicas, físicas e mentais, como a ausência de um companheiro, mães pardas, com renda insuficiente, desempregadas ou com alteração na vida profissional, diminuição do convívio social, com maior número de filhos, presença e grau de sinais e sintomas depressivos e de ansiedade e elevadas tensões na vida diária (MACEDO et al 2015).

Estudos evidenciam que famílias com baixa renda tem um processo adaptativo mais difícil (KNALF et al, 2013), e que uma situação socioeconômica favorável pois pode implicar na adesão terapêutica (LOISELLE;RAUSCH; MODI, 2015).

Tabela 09: Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a escolaridade das mães de crianças com TEA atendidas no Centro de Reabilitação. Sobral – CE, 2017.

Dimensões	n	Escolaridade da mãe	
		Spearman	p-valor
Identidade da criança	20	0,0836	0,7497
Habilidades de manejo	20	0,4384	0,0784
Esforço de manejo	20	0,3180	0,3180
Dificuldade familiar	20	0,7246	0,0010*
Visão do impacto da doença	20	0,3305	0,1951
Mutualidade entre os pais	17	0,3372	0,1857

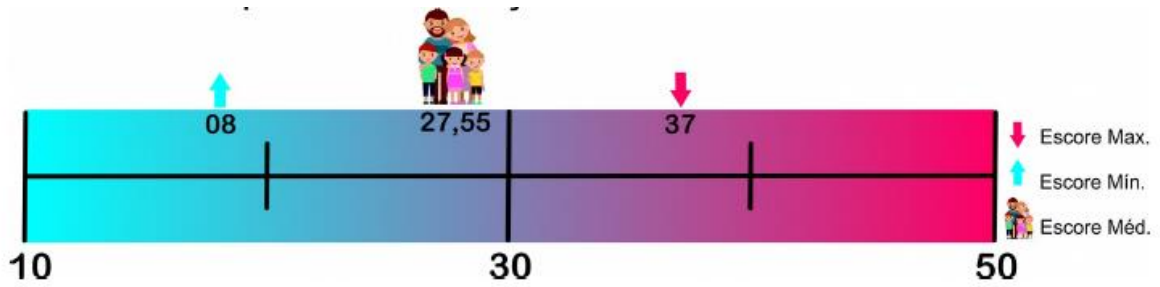
Fonte: a autora (2017).

Observa-se na tabela 09 a correlação negativa entre a dificuldade familiar e a escolaridade da mãe, apontando que um maior número de anos de estudos implica no melhor enfrentamento dos problemas relacionados ao TEA. Macedo et al (2015) descrevem a relação entre a sobrecarga e a baixa escolaridade da mãe.

5.2.5 Visão do Impacto da Doença

Nessa dimensão os escores representam a percepção dos pais acerca da gravidade do TEA e suas implicações para o futuro da criança e da família. O escore médio obtido de 27,5 indica que mesmo diante das dificuldades, a família espera que no futuro o TEA cause menos impacto na vida dos seus filhos e na unidade familiar.

Figura 05: Escores mínimo, máximo e médio da dimensão da visão do impacto da doença



Fonte: autora (2017).

No entanto, a literatura mostra que o aumento da sobrecarga diante da realidade de cuidados fica mais extenuante com o passar dos anos, uma vez que os filhos ainda continuam dependentes dos cuidados parentais (SEMENSATO, SCHIMDT E BOSA, 2010).

O futuro da criança com TEA é uma incógnita para os pais. O mais importante para eles é que o filho seja feliz, e o fato de eles serem ainda crianças parece ampliar as expectativas positivas com relação ao futuro. A família sente-se mais confiante em relação à independência do filho quanto menor for o comprometimento deste (MCKECHANIE et al, 2017), embora tenha consciência que será necessário um trabalho prolongado, que envolva a intervenção de profissionais e o suporte familiar e comunitário (SHEMA E CEZAR, 2011).

A situação limitante do filho desperta nas mães muitas incertezas, principalmente em relação ao futuro da criança e a seu desenvolvimento, salientando os planos e desejos que estas mulheres possuem para o filho. (SHEMA E CEZAR, 2011).

O sentimento de incerteza sempre está presente. Não é possível prever o que irá acontecer com a criança em termos de desenvolvimento e aquisições, por isso a mulher terá dificuldades em realizar projetos para sua vida que vão além dos cuidados com o filho (SHEMA E CEZAR, 2011)

Estudos acerca do TEA em adultos demonstram que parte destes continua a viver com seus pais, dada a dependência e a dificuldade em manter relações sociais (LEVY E PERRY, 2011). Um melhor prognóstico do TEA relaciona-se a um melhor desenvolvimento das habilidades de comunicação e capacidade intelectual desde o período da infância (HOWLIN e MOSS, 2012).

Os resultados do estudo sugerem que na idade adulta, a grande maioria das pessoas com TEA, incluída aquelas com melhores níveis de funcionamento são significativamente marginalizados no que se referem a emprego, relações sociais, saúde física e mental e qualidade vida (HOWLIN e MOSS, 2012).

Os pais de uma criança com TEA possuem altos níveis de estresse, relacionados a exaustão, bem como o pesar e a preocupação com o futuro de seu filho (HARPER et al, 2013; BECERRA, 2017), que está intimamente relacionado a crença sobre uma possibilidade de cura e ao grau de autonomia do filho (SEMENSATO E BOSA, 2014).

Conforme dado apresentado na tabela 7, as famílias que tem membros com idade de 20 a 39 anos ($p < 0,0069$), percebem com menor intensidade o impacto da doença no futuro. Contrapondo-se as famílias que possuem membros de 40 a 59 anos de idades, as quais encaram com maior preocupação o futuro de seus familiares ($p < 0,0023$), de acordo com as informações da tabela 6.

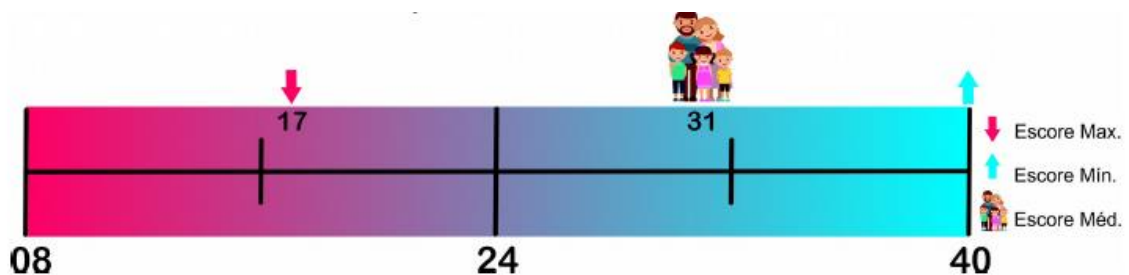
Os pais de crianças com TEA possuem alto nível de preocupação com relação ao futuro na condição de não conseguirem ou poderem ofertar os cuidados para seus filhos, temendo a própria ausência em decorrência da morte e, dessa forma, deixar o filho exposto numa sociedade que é preconceituosa e excludente (SILVA E RIBEIRO, 2012).

As famílias respondem de várias maneiras aos desafios apresentados pela condição crônica de uma criança. As respostas variam em relação à qualidade do funcionamento da família e as formas pelas quais as famílias incorporam a gestão da condição à vida familiar diária (ICHIKAWA, 2011).

5.2.6 *Mutualidade entre os pais*

A dimensão da mutualidade entre os pais aborda as percepções de apoio, partilha de opinião e satisfação do casal sobre a maneira que enfrentam juntos a condição da criança. A dimensão apresentou um escore médio de 31 pontos, o que demonstra que os casais do estudo apresentam uma forte coesão familiar.

Figura 06: Escore mínimo, máximo e médio da dimensão mutualidade entre os pais.



Fonte: a autora (2017)

A presença de um filho com necessidades especiais pode influenciar o relacionamento conjugal e suas interações. Nesse contexto, existem diferentes perspectivas, pois estudos, afirmam que há um alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal após o nascimento de uma criança com necessidades especiais, enquanto outros apresentam impactos positivos, como altos níveis de ajustamento relatados por casais, justificados por compartilharem os compromissos e responsabilidades pelo filho deficiente (NUNES, SILVA E AIELO, 2007).

O estresse parental ocorre em virtude das demandas e sobrecargas que uma criança com deficiência exige de seus familiares, sobretudo as mães. A fadiga dos pais contribui para o enfrentamento e parentalidade ineficaz da criança (HARPER et al, 2013).

Além disso, alguns casais vivenciam problemas matrimoniais visto que, muitas vezes, o tempo dedicado ao outro cônjuge fica reduzido (FAVERO-NUNES E SANTOS, 2010). Outras pesquisas também sugerem que, diante das demandas do tratamento, a educação de uma criança com TEA pode ser fonte de estresse para as famílias (MCKECHANIE et al, 2017) e implicações para a saúde dos cuidadores (ROSA, 2015).

Os maridos nem sempre demonstram compreensão e companheirismo na rotina de cuidados. Alguns negam o diagnóstico e não se mostram abertos ao diálogo (RÉNDON, 2016). Na percepção da maioria das participantes o apoio recebido por parte do marido ou companheiro é insuficiente ou inexistente (FÁVERO-NUNES E SANTOS, 2010).

A doença crônica dos filhos está fortemente relacionada ao sofrimento conjugal, o que poderá influenciar a adaptação aos cuidados da criança e de outros irmãos. Os conflitos conjugais podem estar associados à gravidade da doença, a frequência dos quadros de agudização, ao desconhecimento das cuidadoras sobre a doença ou a ausência de estratégias de enfrentamento (MACEDO et al, 2015).

Entre os casais do estudo de Semensato, Schimdt e Bosa (2010) evidenciaram-se dificuldades, tais como relatos de formas incompatíveis de manejo, sobrecarga e queixa materna sobre a necessidade de insistir com o cônjuge para dividir os cuidados.

Em contrapartida, muitas famílias conseguem vivenciar esse processo com uma boa capacidade de adaptação, ultrapassando as situações de ansiedade, depressão e estresse, utilizando estratégias de *coping* e procurando apoio social da família mais próxima (MARQUE E DIXE, 2014), enfatizando a importância dos laços afetivos existentes na dinâmica familiar e sentimentos de esperança (GRAETZ, 2010).

No estudo de Rosa (2015), os familiares afirmaram que o TEA fortaleceu características relacionadas à união familiar, o companheirismo, apoio, solidariedade, amor, carinho, força, luta, paciência, tolerância, comprometimento e fé.

Tabela 10: Correlação entre as dimensões do manejo familiar e o tempo de percepção da doença em crianças com TEA atendidas no centro de reabilitação. Sobral – CE, 2017.

Dimensões	n	T. percepção	
		Pearson	p-valor
Identidade da criança	20	- 0,1359	0,6030
Habilidades de manejo	20	- 0,2322	0,3698
Esforço de manejo	20	-0,2139	0,4098
Dificuldade familiar	20	-0,1112	0,6708
Visão do impacto da doença	20	-0,2554	0,3224
Mutualidade entre os pais	17	- 0,5569	0,0202*

Fonte: autora (2017). *significativa

Verifica-se na tabela 10 que o tempo de percepção da doença do filho apresenta relação inversa com a mutualidade dos pais ($p < 0,0202$), apontando que quanto maior for o convívio com a doença, menor será a coesão conjugal. Tal achado diverge dos estudos encontrados, pois de acordo com Ichikawa (2014) ao longo do tempo, a maioria das famílias se vê com maior habilidade para reger o tratamento e para manejar a doença de forma que minimize a desorganização que a doença traz à família, interferindo menos no relacionamento conjugal.

No entanto, Dias (2017) afirma que da mesma forma que não se pode garantir que o avanço da idade da criança resultará em uma maior independência, conseqüentemente, não se pode assegurar a diminuição da sobrecarga do cuidador sentida pela mãe também com relação ao tempo da doença do filho.

6 CONCLUSÃO

As famílias do estudo foram representadas na sua grande maioria pelas mães, visto que geralmente são estas que acompanham seus filhos aos serviços de saúde. Estas tinham idade média de 34 anos, eram na sua maioria casadas, não trabalhavam fora de casa e possuíam ensino médio completo. As crianças acompanhadas no Centro de Reabilitação eram na sua maioria do sexo masculino, tinham idade média de 5,7 anos, frequentavam o ensino regular e estavam matriculadas na rede pública municipal. Os sinais do TEA foram percebidos pela maioria das famílias há aproximadamente 1 a 2 anos, e as crianças estavam sendo acompanhadas pelo centro de reabilitação há cerca de dois anos. Além do Centro de Reabilitação as crianças frequentaram outros serviços de saúde como, hospitais, policlínicas, atendimentos especializados e CAPS.

As famílias tinham predominantemente composição nuclear, residiam na zona urbana, em casa própria, e apresentaram uma média de 04 moradores por domicílio. Acerca da renda *percapita*, a maioria das famílias recebia o equivalente até meio salário mínimo por pessoa e consideraram suas rendas insuficientes para o custeio das despesas com a família. No que se refere aos benefícios sociais, menos da metade recebiam o BPC. Os pais trabalham na sua maioria em atividades de serviço e foi relatado que em 35% das famílias algum membro deixou de trabalhar para assumir os cuidados a criança com TEA.

Em relação à dependência nas atividades de vida diária das crianças constatou-se que 95% destas apresentavam algum tipo de dependência, sendo a mais prevalente a relacionada à higiene. Ressalta-se que a maioria das crianças apresentava mais de uma dependência.

As dimensões identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais evidenciaram uma correlação positiva com o manejo familiar, conforme a média dos escores encontrados. Nas dimensões dificuldade familiar, esforço de manejo e visão do impacto da doença observou-se uma correlação inversa com o manejo familiar, de maneira que escores mais elevados, indicaram maiores dificuldades das famílias em incorporar às exigências da condição e as necessidades das crianças a dinâmica familiar.

Observou-se pela associação das variáveis que a habilidade de manejo é menor entre as pessoas com idade de 40 a 59 anos, e o esforço de manejo tende a ser menor entre as famílias que tem membros com idade de 20 a 39 anos. Quanto ao impacto da doença as relações indicaram que os membros familiares que tem de 40 a 59 anos de idade tem uma visão do futuro da criança mais comprometida, ao passo que famílias com moradores na faixa de 20 a 39 anos tem uma melhor perspectiva do futuro, vislumbrando possibilidades para seus filhos.

Quanto à dimensão da dificuldade familiar, a correlação demonstrou que quanto maior escolaridade materna e a renda *percapita* da família, menor será a dificuldade relacionada às demandas do TEA para a família, pois os membros terão mais mecanismos para enfrentar essas dificuldades, dado o maior suporte financeiro e o nível de conhecimento sobre o transtorno.

Identificou-se em relação à dimensão da mutualidade entre os pais, que na medida em que aumenta o tempo de percepção da doença, menor será a unidade do casal para enfrentar as exigências do TEA.

As dimensões do manejo familiar foram associadas às condições socioeconômicas, as dependências das atividades de vida diária e estrutura familiar e correlações positivas e negativas significativamente estatísticas foram obtidas, comprovando a existência de associações entre o manejo familiar e as variáveis do estudo.

Verificou-se ainda, que a aplicação do Famm, como um modelo estrutural de investigação, possibilitou a compreensão acerca da experiência do manejo familiar no contexto do TEA proporcionando informações que podem ser utilizadas para o planejamento de intervenções que promovam o desenvolvimento das famílias e dos seus membros individualmente, auxiliando-os no enfrentamento dos desafios encontrados no decorrer desta experiência.

Compreende-se que a assistência à criança com TEA e sua família deve acontecer dentro de uma perspectiva multidisciplinar, e isto implica no planejamento e implementação de intervenções efetivas, que aliviem a sobrecarga familiar, facilitem o acesso à informação, instrumentalizem as famílias para cuidar de seus filhos, disponham orientações acerca dos serviços e terapêuticas disponíveis para as crianças e as famílias.

Considera-se que a pesquisa alcançou os objetivos propostos e acredita-se que os resultados poderão contribuir para que profissionais possam (re)pensar sobre suas práticas junto às crianças com TEA e suas famílias. Ademais o estudo complementa o conhecimento produzido na área e aponta para novas questões a serem exploradas em investigações futuras, como pesquisas de cunho epidemiológico e de acesso as redes de serviços pelas pessoas com TEA necessárias para realçar magnitude do TEA perante sociedade e poder público.

Este estudo apresentou como limitações a própria natureza da pesquisa, que não permite estabelecer relações causais para as associações estudadas, cabendo pra isso a aplicação de outros métodos de pesquisa. Outra limitação refere-se a quantidade das famílias investigadas e ao local de realização da pesquisa, que por se tratar de um serviço público, pode limitar a utilização destes por famílias com maiores rendas.

Agora aqui, após a conclusão teço minhas considerações finais. Confesso que percebi minha aproximação no momento em que concluo meu trabalho, visto que é impossível viver tantas experiências dentro de uma pesquisa e permanecermos os mesmos. A vivência com o TEA proporcionou-me desafios e reflexões, enquanto pesquisadora incipiente (reconheço aqui minhas limitações), profissional e mãe. Pois, compreendo na minha visão singela, que o mundo acadêmico vai além das publicações e do *lattes*... É um espaço que nos transforma, e o que importa são as realidades que conseguimos mudar e as relações que conseguimos edificar.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V)**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014. Disponível em: <http://blogdapsicologia.com.br/unimar/wp-content/uploads/2015/12/248320024-Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf> Acesso em: 02 abr. de 2016.

ANAGNOSTOU, E. et al (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. **Canadian Medical Association Journal** 186(7), 509-519. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/content/186/7/509.full.pdf+html> Acesso em: 28 de maio de 2017.

ANDRADE, A. A; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínic**, São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 133-142, dez. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198334822012000200008&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 09 jun. 2016.

ATLAS DO DESENVOLVIMENTO HUMANO DO BRASIL 2013. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). Fundação João Pinheiro (FJP). Perfil Municipal: Sobral, CE. Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br/2013/> Acesso em: 05 dez. 2015

BANDIN, Jose Marcelino. **Autismo**. In: Fernando Figueira. *Pediatria*. Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (IMIP). 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A, 2005.

BECERRA T. A, et al. A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. **The Permanente Journal**. v.2, n.2, p.109-116. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28488981>. Acesso em: 27 de maio de 2017.

BERNAIX, L. W; et al 2006. The NICU Experience of Lactation and Its Relationship to Family Management Style. **MCN, American Journal of Maternal Child Nursing**. March/April 2006 - Volume 31 - Issue 2 - pp 95-100. Featurearticles. Disponível em: http://journals.lww.com/mcnjournal/Abstract/2006/03000/The_NICU_Experience_of_Lactation_and_Its.8.aspx Acesso em: 07 de abril de 2017. ok

BERNARDES, L. C. G. et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 31-38, Fev. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232009000100008&lng=en&nrm=iso Acesso em: 02 de fev de 2016.

BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília : Secretaria de Direitos Humanos, 2010b. 100p. Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoopessoa_scomdeficiencia.pdf Acesso em: 14 de abril de 2016.

BRASIL. DEFICIÊNCIA, Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), 2013. Disponível em: <http://goo.gl/IN9Cbp> Acesso em: 17 nov. 2015

_____. IBGE-Cidades@, 2013. Disponível em: <http://goo.gl/FT9GNG>. Acesso em: 01 dez. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://goo.gl/iMDP6n>. Acesso em: 17 nov. 2015.

_____. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2006. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

_____. Lei n. 8. 069, de 13 de Julho de 1990, e legislação correlata. Estatuto da Criança e Adolescente (1990). **Câmara dos Deputados, Edições Câmara**, Brasília: 2014. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/responsabilidadesocial/acessibilidade/legislacao-pdf/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente>. Acesso: em 23 de junho de 2016.

_____. Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.** Diário Oficial da União, seção 1. 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm. Acesso em: 14 de março de 2016.

_____. **Linha de cuidado para atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde.** Brasília/DF, 2015.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010a. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf Acesso: 22 maio de 2017.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília, DF, jan. 2008 [Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela portaria n. 555/2007, prorrogada pela portaria n. 948/2007, entregue ao ministro da Educação em 7 de janeiro de 2008]. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectivadaeducacaoinclusiva05122014&Itemid=30192. Acesso em: 12 de mar. 2017.

_____. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.** 2012a. Disponível em: <http://goo.gl/KFNyvn> Acesso em: 17 nov. 2015. ok

_____. Presidência da República. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.** 2009. Disponível em: <http://goo.gl/c4wqge> Acesso em: 17 nov. 2015.

_____. Presidência da República. Lei nº 10.216/2001, 06/04/2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.** Diário Oficial da União, Brasília (DF). 2001 04 abr.; Seção 1: 2. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm>. Acesso em: 09 de fevereiro de 2016.

_____. Presidência da República. Lei nº 12.764. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, 27/12/2012.** Diário Oficial da União, Brasília (DF). 2012b 20 dez.; Seção 1: 2. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso em: 13 de janeiro de 2013.

_____. Presidência da República. Lei n. 3146. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Brasília, DF. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 14 nov. de 2015.

_____. Resolução n.º 466, de 12 de Dezembro de 2012. Dispõe sobre Pesquisa em Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, 12 de Dezembro de 2012c. Disponível em: http://www.fmt.am.gov.br/layout2011/denpe/cep/Alteracoes2013/Arquivo%2014_Res%20CNS%20466_2012.pdf Acesso em: 02 dez de 2015.

BRAYNER, J. C. M. **O direito à saúde do sujeito autista na Rede SUS com base na lei 12764/2012. (Im) possibilidade de cuidado.** In: Maria do Socorro Dias (org). Saúde, Educação e Direito: encontros de saberes. 2016.

BRITO, E. S; VENTURA, C. A. A. Evolução dos direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais: uma análise da legislação brasileira. **Rev Direito Sanit.** São Paulo, v. 13, n. 2, p. 41 63 Jul./Out.2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/56228/59440>. Acesso em: 23 de fev. de 2016.

BRUNONI, D.; MERCADANTE, M. T.; SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos do Espectro do Autismo. In: Antonio Carlos Lopes. (Org.) **Clínica Médica: diagnóstico e tratamento.** 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2014. p. 5731-5746.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto contexto-enferm.**, Florianópolis, v. 20,n. 1, p. 33-40, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/04.pdf>. Acesso em: 10 de jan. de 2016.

CAMARGOS JR., W et al. **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3o Milênio.** Brasília: CORDE, 2005. 260 p. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/Transtornos%20Invasivos%20do%20Desenvolvimento%20%203%C2%BA%20Mil%C3%AAnio.pdf>. Acesso em: 23 nov. de 2015.

CAMARGOS JUNIOR, W.; RIBEIRO, T. N. Autismo Infantil – Síndrome de Asperger/Autismo de Alto Funcionamento. In: *Compêndio de Neurologia infantil*. 2 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011.

CAMPOS, M. F; SOUZA, L. A. P; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 19, n. 52, p. 207-210, Mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832015000100207&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 ago de 2016

CARVALHO, F. A et al. Rastreamento de sinais precoces de Transtornos do Espectro do Autismo em crianças de creches de um município de São Paulo. **Psicologia: Teoria e Prática**, 15(2), 144-154. 2013. Disponível em:<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/5281> Acesso em: 16 de maio de 2017.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC).(2012). **Autismspectrumdisorders**. Disponível em: <http://www.cdc.gov/NCBDDD/autism/facts.html>. Acesso em: 12 de janeiro de 2017.

CEZAR, P. K; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas , v. 33, n. 1, p. 51-60, Mar. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>. Acesso em: 11 abril de 2017.

CHRISTENSEN, D. L et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. **MMWR SurveillSumm** 2016; 65 (No.SS-3) (No.SS-3):1–23. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>

CIDAV, Z; MARCUS S. C; MANDELL D. S. Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings *Pediatrics* 2012;129(4):617-623. Disponível em: doi:10.1542/peds.2011-2700. Acesso em: 12 de abril de 2017.ok

DIAS. C. C. V. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo**. Dissertação. João Pessoa, 2017. 172fls. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/gpsmdq/wp-content/uploads/2017/05/DISSERTA%C3%87%C3%83O-CAMILA-DIAS-2017-Dep%C3%B3sito-Final.pdf> Acesso em: 3 de junho de 2017.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 307-313, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>. Acesso em: 17 de Junho de 2016.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; FRANCO DA SILVA, E. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n1/pt_1983-1447-rgenf-36-01-00049.pdf Acesso em: 28 de abril de 2017.

ELSABBAGH M, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental

disorders. **Autism Res.** 2012; 5:160-79. Disponível em:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.239/full>. Acesso em: 11 abril 2017

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, S. M. R.; **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 1. ed. Maringá: Eduem, 2004. p.398

ELVINS, R; GREEN, J. Pharmacological management of core and comorbid symptoms in autism-spectrum disorder. **Advances in psychiatric treatment**, v. 16, n. 5, p. 349-360, 2010. Disponível em: <http://apt.rcpsych.org/content/aptrpsych/16/5/349.full.pdf> Acesso em: 24 de junho de 2016.

ESDAILE, S. A. Valuing difference: caregiving by mothers of children with disabilities. **Occup. Ther. Int.**, v. 16, n. 2, p. 122-133, 2009. Disponível em:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/oti.274/pdf> Acesso em: 17 de março de 2016.

FAVERO-NUNES M. A; SANTOS M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **PsicolReflexCrit.** 2010;23(2):208-21. Disponível em:
http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S010279722010000200003&pid=S0102-79722010000200003&pdf_path=prc/v23n2/v23n2a03.pdf&lang=pt Acesso em: 27 de março de 2016.

FERNANDES, F; DREUX M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, São Paulo , v. 14, n. 3, p. 427-432, 2009. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000300022 Acesso em: 29 Nov. 2015.

FERREIRA, E. C. V. **Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social.** Dissertação. Universidade Federal de Santa Catarina. Mestrado em Saúde Pública. 2008. Disponível em:
<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92166/257278.pdf?sequence=1> Acesso em: 10 de ago 2016.

FERREIRA, F. et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliares, para população portuguesa. **Cadernos de Saúde.** 2010, v. 3, n. 2, p. 13-19. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/259653870_Validacao_da_escala_de_Zarit_sobre_carga_do_cuidador_em_cuidados_paliativos_domiciliarios_para_populacao_portuguesa. Acesso em: 8 de março de 2017

FIAMENGHI JR., G A.; MESSA, A. A.. Parents, children and disability: studies on family relations. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932007000200006ng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 fev. 2016.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000400007 Acesso em: 13 fev. de 2016.

FREITAS, C. A. S.L et al. **A Pessoa com deficiência e o Direito à Saúde e Educação: reflexões sobre as políticas públicas.** In: Maria do Socorro Dias (org). Saúde, Educação e Direito: encontros de saberes. 2016.

GADIA, C. A; TUCHMAN, R; ROTTA, N T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria** - Vol. 80, N. 2 (supl), 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n2s0/v80n2Sa10.pdf>. Acesso em: 07 de jan. 2016

GALLO A; KNAFL K. Parents reports of tricks of the trade for managing childhood chronic illness. **J SocPediatrNurs.** 1998; 3(3):93-100. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9743923> Acesso em: 26 de maio de 2016.

GERHARDT T. E.; SILVEIRA D. F.; **Métodos de pesquisa.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Versão online. Disponível em: <http://goo.gl/1ZdGkL>. Acesso em: 02 dez. 2015.

GIBSON-YOUNG, L. et al. The relationships among family management behaviors and asthma morbidity in maternal caregivers of children with asthma. **J FamNurs**, v. 20, n. 4, p. 442-61, 2013. Disponível em: https://www.academia.edu/1604857/The_relationships_among_family_management_behaviors_and_asthma_morbidity_in_maternal_caregivers_who_have_children_with_asthma Acesso em: 30 nov. 2016

GILLBERT, C. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* v. 31, p. 99-119, 1990. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.1990.tb02275.x/pdf>. Acesso em: 18 fev. de 2016.

GOH, S. PETERSON, B. S. **Transtornos do Espectro do Autismo.** In: Merritt Tratado de Neurologia. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

GOLDBERG, K. Autismo: uma perspectiva histórico–evolutiva. **Revista de Ciências Humanas**, v. 6, n. 6, p. p. 181-196, 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Gerv%C3%A2nia/Downloads/263-1233-1-PB.pdf> Acesso em: 06 de fev de 2016.

GOMES, P. T.M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 91, n. 2, p. 111-121, Abr. 2015. Disponível em: <http://goo.gl/9DPZKI> Acesso: 26 Nov. de 2015.

GONÇALVES C. A. B.; CASTRO M. S. J. Propostas de intervenção fonoaudiológica no autismo infantil: revisão sistemática da literatura. **Distúrb Comum.** São Paulo, 25(1): 15-25, abril, 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/viewFile/14920/11128> Acesso em: 24 de set. de 2016.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100002. Acesso

em: 06 de fevereiro de 2016.

GRAETZ, J. E. Autismgrowsup: opportunities for adultswithautism. **Disability&society**v. 25 n.1. p.33-47. 2010.Disponível em: <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/autism-grows-up-opportunities-for-adults-with-autism/r/a1CG000000Gj6uMAC>. Acesso em: 19 de maio de 2017.

GRANDIN, T. **O cérebro autista**. Tradução: Maria Cristina Torquillo Cavalcanti. Rio de Janeiro: Record, 2015. Recurso digital.

HADJKACEM, I et al. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre , v. 92, n. 6, p. 595-601, Dec. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.01.012>. Acesso em:11 abr de 2017.

HARPER, et al. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. **JournalofAutismDevelopmentalDisorders**, 43(11), 2604–2616. 2013. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/29f9/b56ca88dfa6f64a37874ba37b239f6dd78ea.pdf> Acesso em: 18 de maio de 2017.

HASTINGS R. P; BROWN T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health.**Am J MentRetard**. 2002; 107(3):222-32. Disponível em: https://www.academia.edu/3500013/Behavior_Problems_of_Children_With_Autism_Parental_Self-Efficacy_and_Mental_Health Acesso em: 4 de maio de 2017

HOFFMANN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.24 n.3, p.633-642, 2008.

HOWLIN, P.; MOSS, P. Adults with autism spectrum disorders.**The Canadian Journal of Psychiatry**.v.57, n.5, p. 275-283, 2012.Disponível em: http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/070674371205700502?url_ver=Z39.882003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed Acesso em: 17 de fevereiro de 2017.OK

HUTTON, A. et al. Using the Family Management Measure in Australia. **Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing**, v. 15, n. 2, p. 17-25, 2012. Disponível em:http://www.researchgate.net/publication/241278414_Using_the_Family_Management_Measure_in_Australia. Acesso em: 10 mar de 2017.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa nacional de saúde 2013. **Ciclos de vida**. Brasil e Grandes Regiões/IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf> Acesso em: 08 de Dezembro de 2015

_____. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010. Características Gerais da População. Resultados da Amostra**. Rio de Janeiro: IBGE; 2011. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010>. Acesso em: 25 de novembro de 2015.

_____. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estados@**. 2014. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pr#>. Acesso em: 13 de out. 2016

ICHIKAWA, C. R. F. **Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças portadoras de doenças crônicas**. Dissertação: Escola de Enfermagem da USP.. 2011. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-19042012-075105/pt-br.php>. Acesso em: 13 de dez de 2015.

ICHIKAWA, C. R. F. *et al.* Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 1-8, Jan-Fev 2014. Disponível em: <http://goo.gl/Zr9NeF>. Acesso em: 22 de nov. de 2015.

JOOSTEN, A. V.; SAFE, A. Management strategies of mothers of school-age children with autism: implications for practice. **Aust Occup Ther J**, v. 61, n. 4, p. 249-58, 2014. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/14401630.12116/abstract;jsessionid=E2277BCC129DA637F3FCE6F53F5E9B11.f04t01> Acesso em: 28 de abril de 2016.

KIM, D. H.; IM, Y. J. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 2, p. 107-112, April 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914001732>. Acesso em: 04 de abril de 2017.

KIM, D. H.; IM, Y. J. Validity and Reliability of Korean Version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for Families with Children having Chronic Illness. **Journal of Korean Academy of Nursing**, 2013, Vol. 4, p. 123-132. 10p. 6 Charts. Disponível em: <https://synapse.koreamed.org/DOIx.php?id=10.4040/jkan.2013.43.1.123&vmode=PUBREADER>. Acesso em: 04 de abril de 2017 ok

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, supl. 1, p. 3-11. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500002. Acesso em: 25 nov. de 2015.

KNAFL, K. et al. Family Management Measure. **The University of North Carolina at Chapel Hill. School of Nursing**. [ca 2011]. Disponível em: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-supportconsultation/resources/family-management-measure-famm>. Acesso em: 04 de jan. 2016

KNAFL, K. et al. Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. **Journal of Family Pediatric Nursing**, v. 11, n. 5, p. 315-326, 1996. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088259630580065X> Acesso em: 24 jan 2016.

KNAFL, K. A. et al. Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning. **J Pediatric Nurs.**, v. 28, n. 6, p. 523-535,

Nov-Dec 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4316683>
Acesso em: 09 abr. de 2016.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the Family Management Style Framework. **J FamNurs**, v. 18, n. 1, p. 11-34, 2012. Disponível em: <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/11.long> Acesso em: 24 jan. de 2016 ok

KNAFL, K. A.; DEATRICK J. A. Family Management Style: Concept Analysis and Development. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 5, n. 1, p. 4-14, February, 1990. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/20848147_Family_management_style_Concept_analysis_and_development. Acesso: 16 ago. 2016.

KNAFL K. A.; DEATRICK J. A. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. **J PediatrOncolNurs**. 2006; 23(1):12-8. 8. (7). Disponível em: <https://goo.gl/EF4ii5> Acesso em: 21 nov. 2015.

KNAFL K. A.; DEATRICK J A. Further refinement of the Family Management Styles Framework **J FamNurs**, v. 9, n. 3, p. 232-256, 2003. Disponível em:
<http://jfn.sagepub.com/content/9/3/232.full.pdf+html> Acesso: 21 nov. 2015

KNAFL, K.; DEATRICK, J.A.; GALLO, A. M. The Interplay of Concepts, Data, and Methods in the Development of the Family Management Style Framework. **J FamNurs**, v. 14, n.4, p. 412-28, 2008. Disponível em: <http://jfn.sagepub.com/content/14/4/412.full.pdf+html>. Acesso em: 21 nov. 2015.

KWEE, C. S.; SAMPAIO, T.M.M; ATHERINO, C. C. T. Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. **Rev. CEFAC**, São Paulo , v. 11, supl. 2, p. 217-226, 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462009000600012>
Acesso em: 17 de maio de 2017.

LAGUNJU, I. A.; IMAM, Z. O.; ADEDOKUN, B. O. Cost of epilepsy in children attending a tertiary centre in Nigeria. **International Health**, v. 3, n. 3, p. 213-218, 2011. Disponível em: <http://inthealth.oxfordjournals.org/content/3/3/213.full> Acesso em: 08 de abril de 2017.

LEMOS, E.L.M.D.; SALOMÃO, N. M. R.; AGRIPINO-RAMOS, C. S. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília , v. 20, n. 1, p. 117-130, Mar. 2014. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382014000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 de abril de 2017.

LEVY, A.; PERRY, A. Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v.5, p.1271–1282, 2011. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946711000298?via%3Dihub>
Acesso em 12 de fevereiro de 2017.

LIMA, R. C. et al . Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 24, n. 3, p. 715-739, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000300004>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

LOISELLE, K.; RAUSCH, J. R.; MODI, A. C. Behavioral predictors of medication adherence trajectories among youth with newly diagnosed epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 50, p. 103-107, 2015. Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505015003716> Acesso em: 13 de junho de 2017

LOKHANDWALA, T., KHANNA, R., & WEST-STRUM, D. Hospitalization burden among individuals with autism. **Journal of Autism Developmental Disorders**, 42(1), 95-104. 2012.

Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-011-1217-x> Acesso em 23 de maio de 2017.

LUCCHESI, P. T. R. **Políticas Públicas em Saúde Pública**. São Paulo:

BIREME/OPAS/OMS, 2004. Disponível em:

http://files.bvs.br/upload/M/2004/Lucchese_Politicass_publicas.pdf. Acesso em: 17 mar. 2017.

LUTZ, H. R.; PATTERSON, B. J.; KLEIN, J. Coping with autism: A journey toward adaptation. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 27, n. 3, p. 206-213, 2012. Disponível em:

https://www.academia.edu/14093956/Coping_With_Autism_A_Journey_Toward_Adaptation Acesso em: 10 de maio de 2017.

MACEDO, E. C. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Rev Lat Am Enfermagem**, 23(4), 769-777, 2015.

Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf Acesso em: 23 de abril de 2017

MACHINESKI, G. G; SCHNEIDER, J. F.; CAMATTA, M. W. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 126-132, Mar. 2013. Disponível em: <http://goo.gl/K70hrc> Acesso em 26 Nov. 2015. OK

MAIA FILHO, A. L. M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em foco**, v. 3, n. 1, p. 66-83, 2016. Disponível em:

<http://www4.fsnet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719/1000> Acesso em: 12 de março de 2017.

MARQUES, D. F; BOSA, C. A.; Protocolo de Avaliação de Crianças com Autismo: Evidências de Validade de Critério. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 31, n. 1, p. 43-51, Mar. 2015. Disponível em: <http://goo.gl/7TEpFJ> Acesso: 22 Nov. 2015.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010160832011000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 nov. 2015

MARTELETO, M. R. F. et al. Problemas de comportamento em crianças com Transtorno Autista. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 5-12, Mar. 2011. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722011000100002>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

MATSUKURA, T. S.; MENECHILI, L. A. Família de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano e cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v.19 n.2, p.137-152, 2011. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457> Acesso em: 09 maio 2017.ok

MCKECHANIE, A. G. et al. Links between Autism Spectrum Disorder Diagnostic Status and Family Quality of Life.Ed. Sari A. **Acra. Children** 4.4 (2017): 23. *PMC*. Web. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406682> Acesso em 27 de maio de 2017
MEIMES, M. A., SALDANHA, H. C., & BOSA, C. A. (2015). Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **Psico**, 46(4), pp. 412-422. doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>. Acesso em: 01 de jun de 2017

MELLO, M. A.; MANCINI, M. C. Métodos e técnicas de avaliação nas áreas de desempenho ocupacional. Avaliação das atividades de vida diária e controle domiciliar. In CAVALCANTI, A. e GALVÃO, C. (orgs.) **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 49-54, 2007.

MENDES-CASTILLO, A. M. C. Manejo familiar de transplante hepático da criança [tese]. São Paulo: **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, 2011. Disponível em: [file:///C:/Users/Gerv%C3%A2nia/Downloads/Ana_Marcia_Chiaradia_Mendes%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Gerv%C3%A2nia/Downloads/Ana_Marcia_Chiaradia_Mendes%20(3).pdf) Acesso em: 01 dez 2015.

MENDES, J. D. R. **Educação em saúde: percepções e práticas das equipes de saúde bucal de Sobral-Ceará**. Dissertação de Mestrado (Mestrado Profissional em Saúde da Família). Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA. Sobral, 2014. 106 p. Disponível em: <http://goo.gl/k3Au2T>. Acesso em: 01 de dez 2015

MINATEL, M. M; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014 maio/ago.; 25(2):126-34. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132> Acesso em: 23 de nov. 2015.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 192-200, Feb. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192 Acesso em: 15 dez. 2015

MODABBERNIA A, VELTHORST E, REICHENBERG A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. **Molecular Autism**. 2017; 8:13. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28331572>. Acesso em: 27 de maio de 2017

MONTE, L. C. P; PINTO, A. A.; FAMÍLIA E AUTISMO: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. **Revista Estação Científica** - Juiz de Fora, nº 14, jul – dez/2015. Disponível em: http://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf. Acesso em: 01 abril de 2016 ok

MORAIS H.C.C; et al Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. **RevLatAm Enfermagem**. 2012 Sep-Oct;20(5):944-53. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000500017>. Acesso em: 02 de junho de 2017.

NASCIMENTO, F. F; CRUZ, M. L. R. M. Da realidade à inclusão: uma investigação acerca da aprendizagem e do desenvolvimento do/a aluno/a com transtornos do espectro autista TEA nas séries iniciais do I segmento do ensino fundamental. **Revista Polyphonia**, [S.l.], v. 25, n. 2, p. 51-66, out. 2015. ISSN 2238-8850. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/rp.v25i2.38149> Acesso em: 04 maio de 2017.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 37-44, Mar. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722008000100005>. Acesso em: 8 de abril de 2017.

NUNES, D.R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/10178/pdf> Acesso em: 23 de abril de 2017.

OLIVEIRA, B. D. C. **Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação**. Dissertação. Universidade Estadual do Rio de Janeiro. 2015. 143fls Rio de Janeiro: 2015. Disponível em: http://www.bdtd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=8582 Acesso em: 14 de mai de 2017.

OZONOFF, S. et al (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e1-e8. Disponível em: <http://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>. Acesso em: 18 de abril de 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10. São Paulo, 10. ed, 2008. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/cid10.htm> Acesso em: 18 out 2016.OK

OUYANG. L. et al. A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. **Res DevDisabil**, v. 35, n. 7, p. 1518-27, 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422214001589> Acesso em: 19 de fev de 2017.

PAIVA JR. Casos de autismo sobem para 1 em cada 68 crianças. São Paulo, mar de 2014. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas> Acesso: 21 nov. 2015.

PAULA, C. S. et al. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v. 41, n. 12, p.1738-1742, 2011. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/49851246_Brief_Report_Prevalence_of_Pervasive_Developmental_Disorder_in_Brazil_A_Pilot_Study. Acesso em: 18 de jan. de 2017.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**, 2016 set;37(3):e61572. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>> Acesso em: 4 abril 2017

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

REARICK, E. M. et al. Parents of Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. **The Diabetes EDUCATOR**, v. 37, n. 4, p. 508-518, Jul 2011. Disponível em: <http://tde.sagepub.com/content/37/4/508.long>. Acesso em: 10 de maio de 2017.

RÉNDON, D. C. S. **Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: implicações para enfermagem**. 2016. 71p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Juiz de Fora: Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. 71fl. Disponível em: <http://repositorio.ufjf.br:8080/xmlui/handle/ufjf/4052> Acesso: 21 de abril de 2017.

RIBEIRO, R. P; RIBEIRO, B.G A. **Métodos de pesquisas quantitativas**. In: Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde: da teoria à prática. Maria Ribeiro Lacerda; Regina GernaSantiniCosterano (org). Porto Alegre, Moriá, 2015

ROSA, F. D. **Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana**. 192 f. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos: São Carlos: 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/7259> Acesso em: 13 de maio de 2017

ROLLAND, J. 2001. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MC GOLDRICK. (eds.), As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre, Artmed, p. 373-92

ROWLAND, Lewis P; PEDLEY, Timothy. **Transtornos do Espectro do Autismo**. Merritt Tratado de Neurologia. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

RODRIGUES, A.J. **Metodologia Científica**: Avercamp, 2006.

RUBIRA, E. A. et al. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer*. **Acta Paul enferm.**,v. 25, n. 4, p. 567-73, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/en_aop1712.pdf Acesso em: 30 de março de 2017.

RUTTER, M; SCHOPLER E. Classification of pervasive developmental disorders: some concepts and practical considerations. **J AutismDevDisord**.1992;22:459-82. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/BF01046322> Acesso em: 30 de janeiro de 2016.

SALVADOR, M. S. et al . Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-669. 2015.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>. Acesso em: 07 de maio de 2017.

SANTOS, A. M. A; TEJADA, C. A. O.; EWERLING, F. Os determinantes socioeconômicos do estado de saúde das crianças do Brasil rural. **Rev. Econ. Sociol. Rural**, Brasília, v. 50, n. 3, p. 473-492, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-20032012000300005>. Acesso em: 6 de abril de 2017.

SANTOS, M. A; SANTOS, M. F. Representações sociais de professores sobre o autismo infantil. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p. 364-372, Ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n2/13.pdf> Acesso em: 08 de jan. 2016.

SEMENSATO R; SCHMIDT, M; BOSA, C. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia [online]** 2010, p. 183-184. Maio/Ago. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115020838015>> ISSN 1413-0394 Acesso em: 29 de abril de 2017

SEMENSATO, M. R; BOSA, C. A. Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 93-107, dez. 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679494X2014000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 jun. 2016.

SEVILLA, M. S. F.; BERMÚDEZ, M. O. E.; SÁNCHEZ, J. J. C. Detección temprana del autismo: profesionales implicados Early Detection of Autism: Professionals Involved. **Rev. Esp. Salud Pública**, v.87 n.2 Madrid, 2013. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272013000200008. Acesso em: 14 de março de 2017.

SCHMIDT, C; DELL'AGLIO, D. D. ; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016> Acesso em: 19 jan 2016.

SEGEREN, L; FRANCOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicol. estud.**, Maringá, v.19, n. 1, p. 39-46, Mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722014000100006&lng=en&nrm=iso Acesso em: 30 de maio de 2017

SIEGEL, M.; KING, B. H. Autism and Developmental Disorders: Management of Serious Behavioral Disturbance. **Child & Adolescent Psychiatric Clinics**, v. 23, n. 1. p.xiii-xv. 2014. Disponível em: [http://www.childpsych.theclinics.com/article/S1056-4993\(13\)00090-4/fulltext](http://www.childpsych.theclinics.com/article/S1056-4993(13)00090-4/fulltext) Acesso em: 27 de jan. de 2017.

SHEMA, L. N; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, Mar. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>. Acesso em: 21 de maio de 2017.

SIEGEL M, BEAULIEU A. A. Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: a systematic review and synthesis for evidence-based practice. **J**

AutismDevDisord. 2012 42(8):1592–605. Disponível em: <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/12/Psychotropic-Medications-in-Children-with-Autism-Spectrum.pdf>
Acesso em: 14 de maio de 2017.

SILVA, E. B. A., & RIBEIRO, M. F. M. (2012). Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista. **Estudos**, 39(4), pp. 579-589. Disponível em: <http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/view/2670>. Acesso em: 23 de abril de 2016.

SILVA, A.B.B. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012

SOUSA, A. M.; ROCHA, O. M.; SANTOS, W. C. Experiência de mães no cuidado com filhos autistas. *Revista Interdisciplinar, Teresina-Pi.* v.4, n.2, p.35-39, abr/jun, 2011. http://uninovafapi.edu.br/sistemas/revistainterdisciplinar/v4n2/pesquisa/p5_v4n2.pdf Acesso em : 16 de maio de 2017.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. Mundo singular, entenda o autismo. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012. Disponível em: <http://cursosposneuro.com.br/wp-content/uploads/2015/08/Mundo-Singular-Entenda-o-Autismo.pdf>. Acesso em: 16 de mar de 2017.

SIMONESES, M. F; MORAES, J. R. M. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa o Cuidado é Fundamental.** V. 7, n. 3, p. 2902 – 2909, Jul/set, 2015. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3577/pdf_1645. Acesso em: 09 dez de 2015.

SOUSA, P. M. L; SANTOS, I. M. S. C. dos. CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME AUTISTA. 2005. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A059.pdf> Acesso em: 11 de jan. 2010.

SOUZA P. B. M. et al. Coparentalidade: um estudo de revisão sistemática de literatura. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 21, n. 3, set./dez. 700-720. 2016. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/131172/127602>. Acesso em: 12 de maio de 2017.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPCAO JR, F. B.. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 2A, p. 230-237, Jun 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016. Acesso em: 20 de nov. 2015.

SULLIVAN-BOLYAI, S. et al. Maternal management behaviors for young children with type 1 diabetes. **MaternChildNurs J.** 2003; 28(3): 160-6. Disponível em: http://journals.lww.com/mcnjournal/Abstract/2003/05000/Maternal_Management_Behaviors_for_Young_Children.5.aspx Acesso em: 22 fev. 2017.

TABAQUIM, M. L. M. et al. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. **Rev. psicopedag.**, São Paulo , v. 32, n. 99, p. 285-292, 2015 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862015000300002&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 05 de jun. 2017.

TAMANAHARA, A. C; PERISSINOTO, J; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a

construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Rev. soc. bras. fonaudiol.**, São Paulo , v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf> Acesso em: 30 de jan 2016.

VILANOVA, J. M, et al. **Atenção à criança no espectro do autismo: conexões com as políticas públicas e com o cuidado de enfermagem.** In: Congresso Brasileiro dos Conselhos de enfermagem. 19 edição. 2016. Mato Grosso. Anais. Disponível em: <http://apps.cofen.gov.br/cbcentf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I71146.E15.T14682.D10AP.pdf> Acesso em: 17 de maio de 2017.

VIRUÉS-ORTEGA, J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. **ClinicalPsychologyReview**, 30(4), 387-39, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0029460/> Acesso em: 14 de maio de 2017

VOHRA R, et al. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. **Autism : the international journal of research and practice.** 2014; 18(7): 815-826. Disponível em: doi:10.1177/1362361313512902. Acesso em: 12 de abril de 2017.

ZANATTA, E. A ET AL. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451> Acesso em: 24 fev de 2016.

WEISS, J.A.; LUNSKY, Y.. The Brief Family Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of individuals with autism spectrum disorders. **J. Child Fam. Stud.**, 20: 5; 21-28. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>. Acesso em: 23 de abril de 2016.

WEISSHEIMER, G. **Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal.** Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Paraná, 2017. 185fl

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família.** 3ª Ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZANON, R. B; BACKES, B; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.30, n.1, p. 25-33, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v30n1/04.pdf>. Acesso em: 13 de março de 2017.

ZHANG, X. et al. Prenatal and Perinatal Risk Factors for Autism in China. **J AutismDisord**, v. 40, p. 1311-1321, 2010. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2974190/pdf/10803_2010_Article_992.pdf. Acesso em: 17 de jun. de 201

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- 1) Registro dos esclarecimentos dos pesquisadores aos participantes da pesquisa.

Nós, Prof^a Dr^a Cibelly Aline Siqueira Lima de Freitas, e mestrandas Gervânia Bezerra Gomes, pesquisadoras do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará - UFC convidamos você, familiar de uma criança com autismo, a participar de um estudo com o título “Manejo Familiar de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)”. O termo “Manejo Familiar” refere-se ao comportamento e a capacidade da família assumir a condição da doença crônica na rotina familiar. O TEA é uma síndrome com diversas características clínicas que impõem a necessidade de uma adaptação no contexto familiar. Considera-se relevante conhecer como a família se organiza no convívio familiar para adaptar-se as modificações necessárias no contexto do autismo em crianças.

- a) caracterizar crianças com transtorno do espectro do autismo atendidas em um centro de reabilitação e suas famílias quanto às suas condições socioeconômicas, estrutura familiar e dependência nas atividades de vida diária; mensurar o manejo familiar de crianças com TEA; correlacionar o manejo familiar às condições socioeconômicas, a estrutura familiar e a dependência nas atividades de vida diária.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a 1 entrevista com a utilização de dois questionários. A entrevista terá duração de aproximadamente 20 minutos, acontecerá em local reservado no Centro de Reabilitação de Sobral ou na impossibilidade deste, poderá agendar de forma prévia outro local (_____), data (___/___/_____) e horário (___:_____) para participar, ou ainda, participar por meio de telefone no dia ___/___/_____ e horário ___:___ pré-agendado. Na entrevista serão realizadas perguntas sobre as características da família em especial da mãe, pai e da criança/adolescente, renda familiar, trabalho e como a família se organiza para atender a situação da criança.
- c) Esta pesquisa poderá acarretar desconforto e / ou dificuldade para lidar com a questão do autismo, podendo ser expresso em choro, aumento de sentimentos em relação à situação vivenciada com a criança, ou mesmo dificuldade de conversar sobre o assunto. Com vistas a minimizar estes riscos, é possível parar a entrevista a qualquer momento que você desejar ou mesmo marcar outro horário caso você queira. A entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas do pesquisador.
- d) Será assegurado cuidado de enfermagem ao participante que tiver algum desconforto com a abordagem, ou mesmo que precise de acolhimento ou orientação durante ou após a entrevista.
- e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento do Manejo Familiar de crianças e adolescentes autistas. Dessa forma, haverá benefícios para as famílias participantes dessa pesquisa, pois os resultados conduzirão e propiciarão o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção a criança com autismo e sua família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como a família lida com a situação da doença e

mesmo repensar neste modo de atender a criança.

- f) As pesquisadoras Cibelly Aline Siqueira L. Freitas e Mestranda Gervânia Bezerra Gomes responsáveis por este estudo poderão ser contatadas na Avenida Comandante Maurocelio Rocha Pontes, 100 - Derby, Sobral - CE, 62042-280 pelo e-mail: gervania@gmail.com Fone: (88) 9 99169153 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.
- h) As informações relacionadas ao estudo só poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade. As respostas da sua entrevista serão anotadas pelo pesquisador e utilizadas respeitando-se completamente o seu anonimato.
- i) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- j) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

2) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Eu _____ estou de acordo com a participação no estudo descrito acima. Fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa. A pesquisadora me garantiu disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha a solicitar e ainda o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo à minha pessoa, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício econômico, nem riscos e/ou danos. Declaro, ainda, que ao ser convidado a participar desta pesquisa, todos os esclarecimentos me foram dados pela pesquisadora.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)

Sobral, ____ de _____ 20__.

Prof^a. Dr^a. Cibelly Aline Siqueira L. Freitas
Pesquisadora Responsável

ANEXO A – CONDIÇÕES DA FAMÍLIA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
CONDIÇÃO DAS FAMÍLIAS

Entrevista nº: _____ Data: ____/____/____ Entrevistador: _____
Nome do participante: _____ Nome da
criança/adolescente: _____
Endereço: _____

Telefone Residencial: (____) _____-____ Celular: (____) _____-____
Doença/diagnóstico de base da criança/adolescente: () Autismo () Epilepsia () Paralisia Cerebral () Outro: Qual?

DADOS DO PARTICIPANTE:

- 1- Qual é a sua relação de parentesco com o(a) (nome da criança/adolescente)?
() Mãe () Pai () Avó () Tio/tia () Irmão/irmã () Outro: Qual? _____
- 2- Sexo: () Feminino () Masculino 3- Idade: _____
- 4- Escolaridade: () Sem escolaridade () Ensino primário completo () Ensino primário incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino fundamental incompleto () Ensino médio completo () Ensino médio incompleto () Ensino superior completo () Ensino superior incompleto () Pós graduação
- 5- Quem é o principal cuidador do (a) (nome da criança/adolescente)? () Mãe () Pai () Avó () avô () Tio/tia () Irmão/irmã () Outro: Qual? _____

DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE:

- 6- Qual é a idade do(a) (nome da criança/adolescente)? _____
- 7- Sexo: () Feminino () Masculino
- 8- Há quanto tempo você percebe sinais do(a) (nome da condição) no(a) (nome da criança/adolescente)?

- 9- Há quanto tempo (nome da criança/adolescente) é atendida para esta (nome da condição) _____ 10- Há quanto tempo (nome da criança/adolescente) é atendida neste serviço? _____
- 11- (Nome da criança/adolescente) foi atendida em outros serviços antes de ser atendida neste serviço? () Não () Sim. Qual(is)? () US () UPA () Hospital () Serviço especializado () Outros. Qual(is) _____
- 12- (Nome da criança/adolescente) frequenta escola ou outro serviço educacional () Não () Não se aplica () Sim, qual? () Ensino regular () Ensino Especial. Qual? _____
- 13- O serviço educacional é: () Privado () Público
- 14- Qual é a frequência escolar da (nome da criança/adolescente): () Rotineira () Várias ausências () Não frequenta () Nunca frequentou () Não se aplica
- 15- (Nome da criança/adolescente) precisa de alguma ajuda por causa da (nome da condição)? () Não () Sim. Qual(is)? () Alimentação () Higiene () Vestimenta () Eliminações () Mobilidade () Locomoção () Outras. Qual(is)? _____

DADOS DA FAMÍLIA:

- 16- Qual é a cidade de moradia da família? _____ Estado: _____
- 17- A casa que vocês moram é: () Própria () Alugada () Cedida () Moradia Temporária () Outro: qual: _____
- 18- Qual é a alfabetização da mãe de (nome da criança/adolescente)? () Sem escolaridade () Ensino primário completo () Ensino primário incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino fundamental incompleto () Ensino médio completo () Ensino médio incompleto () Ensino superior completo () Ensino superior incompleto () Pós graduação

9- Conte-me quem mora com você.

Nome*	Idade	Sexo	Relação com a criança	Recebe benefícios sociais?	Qual(ais)**?	Qual o valor?	Trabalha?	Qual o valor da renda?
Criança ou adolescente				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	
				S			S	
				N			N	

Observação: Se o espaço for insuficiente utilizar o verso da folha para preencher os dados sobre os membros da família.

* Preencher o primeiro nome. **Lista de benefícios para auxílio na entrevista, inserir somente o número que corresponde ao benefício, conforme a listagem abaixo.

- (1) Tratamento Fora do Domicílio (TFD)
- (2) Passe livre interestadual
- (3) Órteses e/ou próteses
- (4) Medicamentos especiais
- (5) Ventilação não invasiva
- (6) Isenção de imposto de renda (IPI, IOF, ICMS, IPVA)
- (7) Linha de Crédito do Banco do Brasil para compra de produtos como cadeiras de rodas, impressoras em Braille, andadores, mobiliárias acessíveis e adaptações de veículos
- (8) Auxílio doença/aposentadoria por invalidez permanente (Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social).
- (9) Quitação do Financiamento Imobiliário (Sistema Financeiro de Habitação)
- (10) Bolsa Família
- (11) Isenção da taxa de concursos públicos e vestibulares federais
- (12) Bolsa de estudo
- (13) Telefone fixo
- (14) Tarifa social de energia elétrica
- (15) Carta Social
- (16) Pensão

20- Em relação ao trabalho do pai e da mãe, com que os pais trabalham?

	Trabalho
Pai	
Mãe	

21- Alguém da família mudou de trabalho devido a condição de saúde do(a) (nome da criança/adolescente)?

Não Sim, quem? Mãe Pai Avó Tio/tia Irmão/irmã Outro: Qual? _____

22- Você considera a renda da família suficiente? Atualmente Antes da (nome da criança adolescente) apresentar esta condição

Atualmente	Antes de apresentar a condição

23- Quantos filhos vocês têm? _____ Casal: ____ Mãe: _____ Pai: _____

24- Qual é o estado conjugal dos pais? casados união estável viúva/viúvo separados Outro: Qual?

25- O pai da criança mora com a mãe/você? Sim Não. Se não: o pai/mãe tem companheiro: Sim Não. O companheiro mora na mesma casa? Sim Não

26- Além de (nome da criança/adolescente), mais alguém que mora junto tem alguma necessidade de saúde que precisa de tratamento/atendimento contínuo? Não Sim. Se sim, quem: _____

Qual a condição? _____

ANEXO B – INSTRUMENTO DE MEDODA DE MANEJO FAMILIAR

INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

Este questionário avalia como a sua família convive com uma criança com doença crônica.

Instruções

Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que os outros poderiam responder. Se (NOME DA CRIANÇA) possui mais de uma doença crônica, a palavra “doença” se refere a todos os diagnósticos juntos. Além disso, várias questões utilizam a palavra “família”. Ela se refere às pessoas que vivem na mesma casa que você, e que você considera como sendo da família.

SEÇÃO 1 – a ser preenchida por qualquer família independente do casal morar junto

Por favor marque um “x” no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
1. O dia a dia de (nome da criança) é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A doença do (nome da criança) interfere no relacionamento da família.					
3. A doença do (nome da criança) requer visitas freqüentes ao médico.					
4. Esperamos que (nome da criança) no futuro seja capaz de cuidar de sua doença					
5. (nome da criança) aproveita menos a vida por causa da sua doença.					
6. Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.					

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
7. A doença de (nome da criança) é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos.					
8. A doença de (nome da criança) é a coisa mais importante em nossa família.					
9. É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).					
10. (nome da criança) participa de atividades que deseja apesar da sua doença.					
11. Nos preocupamos com o futuro do (nome da criança) por causa da sua doença.					
12. Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.					
13. Temos algumas idéias definidas acerca de como ajudar (nome da criança) a conviver com a doença.					
14. Apesar da sua doença, esperamos que, no futuro, (nome da criança) possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do (nome da criança).					
16. (nome da criança) é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua doença.					
17. É difícil saber quando a doença de (nome da criança) deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com (nome da criança).					
19. Quando alguma coisa inesperada acontece em relação à doença de (nome da criança), nós geralmente sabemos como lidar.					

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
20. As amigas do (nome da criança) são diferentes por causa da sua doença.					
21. No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados com a doença de (nome da criança).					
22. Uma doença como a que (nome da criança) tem torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de (nome da criança) raramente interferem nas outras atividades da família.					
24. A doença de (nome da criança) requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o (nome da criança).					
26. Pessoas com a doença como a de (nome da criança) tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com (nome da criança).					
28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da doença de (nome da criança).					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da doença do (nome da criança).					
30. Nós pensamos sobre a doença do (nome da criança) o tempo todo.					
31. Parece que a doença de (nome da criança) controla a vida da nossa família.					
32. Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).					
33. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença do (nome da criança).					
34. Nós não conseguimos criar uma rotina para cuidar da doença do (nome da criança).					

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
35. É necessário muita organização para lidar com a doença de (nome da criança).					
36. Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a vida da família com a doença do (nome da criança).					
37. É difícil saber o que esperar da doença de (nome da criança) no futuro.					
38. Mesmo com a doença de (nome da criança), nós temos uma vida familiar normal.					
39. (nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.					
40. Temos confiança de que podemos cuidar da doença de (nome da criança).					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança).					
42. É difícil adequar as atividades do cuidado do (nome da criança) à nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a doença de (nome da criança) torna a vida familiar mais difícil.					
44. Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança.					
45. É muito difícil manter uma vida normal com a doença que (nome da criança) tem.					

Isto encerra a seção 1.

A Seção 2 aborda aspectos do manejo familiar quando existem parceiros adultos na mesma casa. O termo "parceiros" se refere ao cônjuge ou companheiro que vive na mesma casa.

Se você atualmente mora com um parceiro, por favor continue com o questionário na próxima página. Caso contrário, por favor pare por aqui.

SEÇÃO 2

As questões nesta próxima seção referem-se a você e seu parceiro. Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa "discordo totalmente" e 5 indica "concordo totalmente". Novamente, por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que seu parceiro ou os outros poderiam responder.

	Discordo totalmente				Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença de (nome da criança).					
47. Meu companheiro(a) e eu temos idéias diferentes sobre a gravidade da doença de (nome da criança).					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da doença de (nome da criança).					
49. Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a doença do (nome da criança).					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com (nome da criança).					
51. Eu e meu companheiro(a) temos idéias parecidas sobre como deveríamos criar o (nome da criança).					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a doença do (nome da criança).					
53. Eu e meu companheiro(a) apoiamos um ao outro nos cuidados com a doença do (nome da criança).					

ANEXO C - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

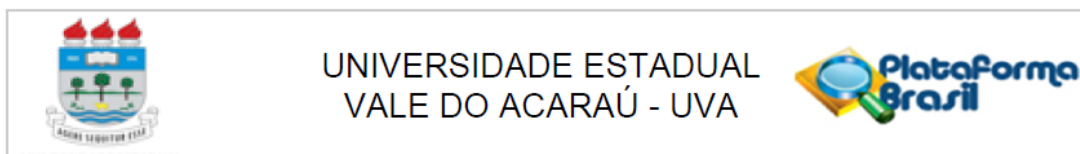


ANEXO D - RECURSO GRÁFICO DA ESCALA DE LIKERT UTILIZADO PARA AUXILIAR NA COLETA DE DADOS



Fonte: Gisele Wheisshemer (2015).

ANEXO E – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA)

Pesquisador: Gervânia Bezerra Gomes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57951116.0.0000.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.773.985

Apresentação do Projeto:

O estudo propoe-se a mensurar o manejo de famílias com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) acompanhadas no Centro de Reabilitação de Sobral-CE. Por manejo entende-se a forma como essas famílias lidam com as demandas da doença crônica dentro da estrutura familiar. Para o alcance desse objetivo serão aplicados o instrumento de Medida de manejo familiar (adaptação transcultural brasileira do Family Management Measure) e o instrumento de caracterização socio-demográfica das famílias. Os participantes serão identificadas no centro de reabilitação, e mediante aceitação de participação, um familiar será designado para responder a entrevista. Esta acontecerá no centro de reabilitação ou em outro local, conforme disponibilidade do participante. Após a coleta das informações os dados serão quantificados e analisados pela estatística descritiva e testes analíticos.

Objetivo da Pesquisa:

- Mensurar o manejo familiar de crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo (TEA).
- Caracterizar as famílias de crianças autistas atendidas por uma entidade não governamental, quanto as condições sociodemográficas.
- Relacionar o manejo familiar e as características sociodemográficas das famílias em estudo.

Endereço: Av Comandante Maurocêlio Rocha Ponte, 150

Bairro: Derby

CEP: 62.041-040

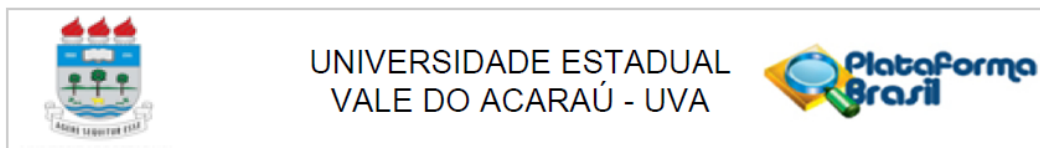
UF: CE

Município: SOBRAL

Telefone: (88)3677-4255

Fax: (88)3677-4242

E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



Continuação do Parecer: 1.773.985

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Toda pesquisa envolve riscos em menor ou maior grau e que o pesquisador deverá envidar esforços para minimizá-los ao máximo e ponderar entre estes e os benefícios. Neste caso específico, a pesquisa envolve riscos mínimos e os benefícios embora indiretos, sobrepoem aos riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora adotará o seguinte procedimento para coleta dos dados: Apresentará os objetivos do estudo aos profissionais e as famílias acompanhadas no Centro de Reabilitação em um momento previamente agendado, para familiarização com a proposta do estudo. A coleta terá início com a anuência da instituição e liberação do parecer pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UVA. As famílias das crianças receberão o convite para participar do estudo no dia que estiverem realizando atividades no Centro de Reabilitação e a coleta de dados será iniciada a medida que obtivermos a anuência das famílias quanto à sua participação na pesquisa. No Centro, as participações serão organizadas conforme disponibilidade das famílias, antes ou após os atendimentos, com intuito de não haver interrupções nas entrevistas e não acarretar prejuízos no acompanhamento da criança. A coleta de dados acontecerá por meio de entrevista presencial ou por telefone, em um único momento. Estes poderão participar do estudo no dia do encontro, ou agendar o local, data e horário específico para entrevista, ou ainda, agendar data e horário para participação por meio de telefone. A entrevista terá duração média de vinte minutos e serão utilizados dois instrumentos: o questionário sobre a Caracterização Sociodemográfica das Famílias adaptada para a pesquisa em questão, e o Instrumento de Medida de Manejo Familiar que é uma adaptação transcultural feita por Ichikawa et al., (2014) do Family Management Measure (Famm). O questionário de Caracterização Sociodemográfica da Família possui 24 itens que contemplam informações acerca das crianças e adolescentes com TEA e dos membros da família. O Instrumento de Medida de Manejo Familiar contém 53 itens divididos em seis dimensões com cinco escalas para serem respondidas pelo familiar da criança com doença crônica. A escala de resposta possui variação de nota de um a cinco, a nota um indica "discordo totalmente" e nota cinco indica "concordo totalmente".

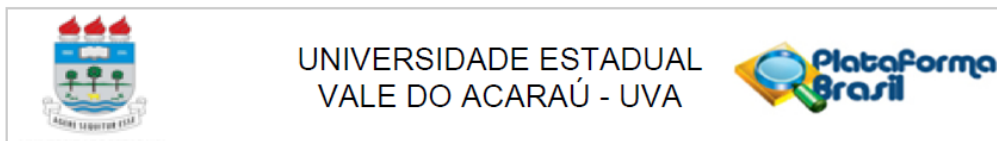
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios estão presentes e permitem apreciação ética.

Recomendações:

A pesquisadora deverá ter o compromisso de envio ao CEP de relatório final de sua pesquisa

Endereço: Av Comandante Maurocélvio Rocha Ponte, 150			
Bairro: Derby		CEP: 62.041-040	
UF: CE	Município: SOBRAL		
Telefone: (88)3677-4255	Fax: (88)3677-4242	E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com	



Continuação do Parecer: 1.773.985

informando o andamento da mesma, comunicando também eventuais modificações no protocolo. O relatório final deverá ser enviado utilizando-se do botão -Notificações-, como Notificação de Evento, no item - Enviar Notificação-, guia disponível no menu - Ajuda-, Guia De Orientação Para Inserção De Notificação De Evento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado do CEP/UVA, após apresentação e discussão do parecer pelo relator, acatou a relatoria que classifica como aprovado o protocolo de pesquisa. O(a) pesquisador(a) deverá atentar para as recomendações listadas neste parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_756135.pdf	18/07/2016 23:06:24		Aceito
Outros	CARTEDEANUENCIA.pdf	18/07/2016 23:05:42	Gervânia Bezerra Gomes	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	18/07/2016 23:04:37	Gervânia Bezerra Gomes	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	18/07/2016 23:04:09	Gervânia Bezerra Gomes	Aceito
Folha de Rosto	Gervania.pdf	08/07/2016 15:34:22	Gervânia Bezerra Gomes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura.docx	08/07/2016 03:44:55	Gervânia Bezerra Gomes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	08/07/2016 03:32:43	Gervânia Bezerra Gomes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av Comandante Maurocéllo Rocha Ponte, 150
Bairro: Derby **Município:** SOBRAL **CEP:** 62.041-040
UF: CE **Telefone:** (88)3677-4255 **Fax:** (88)3677-4242 **E-mail:** uva_comitedeetica@hotmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA



Continuação do Parecer: 1.773.985

SOBRAL, 11 de Outubro de 2016

Assinado por:
Maristela Ines Osawa Chagas
(Coordenador)

**ANEXO F - PARECER DA COMISSÃO CIENTÍFICA DA SECRETÁRIA DE
SAÚDE DE SOBRAL**



**PREFEITURA DE SOBRAL
SECRETARIA DA SAÚDE
COMISSÃO CIENTÍFICA**

PARECER PROTOCOLO Nº 0070/2016

Declaramos ter ciência dos objetivos e metodologia do projeto de Dissertação do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família vinculo a Universidade Federal do Ceará (UFC) intitulado: MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA), desenvolvido por Gervânia Bezerra Gomes sob a orientação da Profª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas.

Na condição de instituição co-participante do projeto supracitado e após apreciação do projeto, concordamos em autorizar a realização da coleta de dados do estudo no Centro de Reabilitação de Sobral, junto aos participantes do estudo, mediante pactuação prévia entre a pesquisadora, a coordenação deste serviço e os participantes identificados, observado orientação quanto aos melhores dias e horários.

oRessaltamos que esta autorização NÃO desobriga o pesquisador de solicitar anuência a cada participante do estudo, devendo estes serem convidados a participar mediante ciência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta prerrogativa se baseia nas determinações éticas propostas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde - CNS/MS, as quais, enquanto instituição co-participante, nos comprometemos a cumprir.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa supracitada por um Comitê de Ética em Pesquisa. O descumprimento desse condicionamento assegura-nos o direito de retirar esta anuência a qualquer momento da pesquisa.

Ressalta-se ainda que é de responsabilidade do pesquisador encaminhar à esta Comissão Científica cópia da pesquisa no prazo máximo de 30 dias após sua conclusão.



**PREFEITURA DE SOBRAL
SECRETARIA DA SAÚDE
COMISSÃO CIENTÍFICA**

Sobral, 01 de Junho de 2016

Maristela Inês Osawa Vasconcelos

Profa. Dra. Maristela Inês Osawa Vasconcelos
Coordenadora da Comissão Científica