

MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES



**CONTEXTO SOCIOFAMILIAR E PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO NO MUNICÍPIO DE RIO DAS FLÔRES**

Universidade Fernando Pessoa

**Porto, 2020**



MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES



**CONTEXTO SOCIOFAMILIAR E PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO NO MUNICÍPIO DE RIO DAS FLÔRES**

Universidade Fernando Pessoa

**Porto, 2020**

MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES



**CONTEXTO SOCIOFAMILIAR E PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO  
AUTISMO NO MUNICÍPIO DE RIO DAS FLÔRES**

**Atesto a originalidade do trabalho**

---

Dissertação apresentada à Universidade Fernando  
Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do  
grau de Mestre em Ciências da Educação:  
Educação Especial, sob orientação da Professora  
Doutora Susana Marinho

Universidade Fernando Pessoa

**Porto, 2020**

## **Resumo**

O trabalho aqui apresentado procurou abordar a realidade da família com filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), como unidade sociofamiliar em diferentes contextos. A presente investigação, com metodologia qualitativa e exploratória, objetivou entender e analisar as dificuldades das famílias no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos seus filhos com PEA, no município de Rio das Flôres, no interior do Estado do Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Participaram no estudo três famílias com filhos entre os 11 e os 13 anos de idade. A pesquisa foi realizada nas residências dos participantes, por meio de questionário sociodemográfico e entrevista com os pais, com posterior análise de conteúdo do discurso em profundidade. Os resultados indicam o quanto é impactante o diagnóstico da PEA na família, iniciando com a insistência em obter respostas, e caracterizado por um longo período de tempo para se chegar, finalmente, ao diagnóstico. As famílias vivenciam falta de apoio, principalmente as mães que investem os seus cuidados na criança. O filho com PEA sofre, na percepção dos pais, preconceito e negação dentro da família e na escola, afetando seu convívio social e, por fim, as famílias encontram formas de resiliência a partir da fé espiritual, do apoio dos familiares mais próximos, de outros pais de filhos com PEA, da empatia dos profissionais que atendem seus filhos, da decisão compartilhada dos cuidadores e das relações afetivas que lhes fazem encontrar sentido no fato de terem um filho com PEA. Desse modo, alternam bons e maus momentos, na busca por superar situações difíceis, fator primordial para construção da resiliência.

**Palavras-chave:** Família, contexto sociofamiliar, Perturbação do Espectro do Autismo

## **Abstract**

The work presented here sought to approach the reality of the family with children who have Autism Spectrum Disorder ASD, as a social unit in different contexts, specifically, this research counted on families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The present investigation, with qualitative and exploratory methodology, aimed to understand and analyze the difficulties of families in facing the demands in the social and family environment of their children with ASD, in the city of Rio das Flôres, in the inner of the State of Rio de Janeiro (RJ ), Brazil. Three families with children between 11 and 13 years old participated in the study. The research was carried out in the participants' homes, through a sociodemographic questionnaire and interview with the parents, with subsequent analysis of the content of the discourse in depth. The results indicate how impactful the diagnosis of PEA is in the family, starting with the insistence on obtaining answers related to the diagnosis, and characterized by a long period of time to reach it, finally. Families experienced a lack of support, especially mothers who invested their care in the child. The child with ASD suffers, in the perception of the parents, prejudice and denial within the family and at school, affecting their social life and, finally, families find ways of resilience based on spiritual faith, the support of the closest family members, other parents of children with ASD, the empathy of the professionals who care for their children, the shared decision of the caregivers and the emotional relationships that make them find meaning in the fact that they have a child with ASD. Therefore, good and bad times are alternated, in the search to overcome difficult situations, a fundamental factor for building resilience.

**Key words:** Family, social and family environment, Autism Spectrum Disorder

## AGRADECIMENTOS

- A minha orientadora Professora Doutora Suzana Marinho, pela responsabilidade, compreensão, carinho e dedicação na elaboração do trabalho, além de compartilhar seus conhecimentos altamente relevantes em nossa pesquisa.
- Aos professores de toda minha trajetória escolar, pela dedicação, compreensão e honestidade.
- Aos meus pais, pela paciência e por me ensinarem os valores que o ser humano necessita para viver em sociedade.
- Ao meu amigo de infância Antonio Cardoso, pela honestidade de sua amizade
- A minha amiga Gisele da classe do Mestrado, por se mostrar presente sempre que necessitei.
- A minha esposa e companheira Margarete de Barros, pela cumplicidade, respeito e honestidade, pela ajuda nos momentos difíceis e por aguentar firme os momentos de estresse.
- Ao prefeito Vicente Guedes, por acreditar no meu desempenho acadêmico.
- Ao professor João Batista Freire, pelo incentivo demonstrado em seus livros de Educação Física.
- A minha amiga de trabalho professora Nayara Salvador, por acreditar na minha capacidade.
- Aos meus filhos, Riquelme e Raíla razão da minha vida.

## **DEDICATÓRIA**

Dedico esse estudo ao meu filho Marcos Raí, com quem tive o privilégio de conviver por vinte anos, que se foi em 2013, entretanto deixou seu legado em seu sorriso de pureza simpatia e amizade, além de transmitir em seu cotidiano a sabedoria, o companheirismo, o respeito, a humildade, a honestidade , e a responsabilidade.

Raí meu amor eterno, saudades de ti meu filho querido, te amo!!!

## ÍNDICE GERAL

Resumo .....	v
Abstract.....	vi
AGRADECIMENTOS .....	vii
DEDICATÓRIA.....	viii
ÍNDICE DE TABELA.....	xi
ÍNDICE DOS QUADROS .....	xi
ÍNDICE DAS FIGURAS.....	xi
LISTA DE ABREVIATURAS.....	xii
<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I. REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>4</b>
<b>1. COMPREENDENDO O AUTISMO .....</b>	<b>5</b>
1.1 A Perturbação do Espectro do Autismo .....	5
1.2 Definição e Classificação da PEA.....	7
1.3 Causas e Prevalência da PEA.....	10
1.4. Problemas Associados e Comorbilidades.....	11
<b>2. DA INTERVENÇÃO PRECOCE À ESCOLARIZAÇÃO.....</b>	<b>15</b>
2.1. Práticas Baseadas na Evidência.....	20
<b>3. FAMÍLIA E PEA</b>	
3.1. O Conceito Contemporâneo de Família .....	28
3.2 Impacto da PEA na Família.....	29
3.3 Consequências do Diagnóstico e Resiliência das Famílias .....	32
3.4 Atendimento especializado à criança com PEA e família no Brasil .....	36
<b>PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO .....</b>	<b>42</b>
<b>1. ENQUADRAMENTO DO ESTUDO .....</b>	<b>43</b>
1.2 Objetivos.....	44
1.3 Questões de investigação.....	45
<b>2. MÉTODO .....</b>	<b>45</b>
2.1 Participantes.....	46
2.2 Instrumentos .....	49
2.3 Procedimentos .....	49
<b>3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>51</b>

3.1 Caminhos para o diagnóstico da PEA .....	51
3.2 As Repercussões da PEA no relacionamento familiar .....	54
3.3 A Escola e a Família da criança com PEA .....	56
3.4 O Envolvimento dos Familiares em Eventos Sociais.....	59
3.5 Fatores de resiliência debruçados pelas famílias com filhos PEA .....	61
<b>CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>63</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>67</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>80</b>

## **ÍNDICE DE TABELA**

TABELA 01- Histórico dos diagnósticos de PEA.....	7
---	---

## **ÍNDICE DOS QUADROS**

QUADRO 01 Níveis de gravidade da PEA.....	9
QUADRO 02 Critérios diagnósticos da PEA.....	12
QUADRO 03 Modalidades e alterações sensoriais.....	13
QUADRO 04 Práticas baseadas em evidência na PEA, definição e números de artigos publicados no período.....	21
QUADRO 05 as técnicas operantes utilizadas na implementação dos programas ABA.....	26
QUADRO 06 fatores que promovem a resiliência.....	35
QUADRO 07 caracterização sociodemográfica das famílias participante.....	47

## **ÍNDICE DAS FIGURAS**

FIGURA 01 Práticas baseadas em evidências.....	20
FIGURA 02 Abordagem multidisciplinar na PEA.....	24
FIGURA 03 Localização geográfica de Rio das Flores.....	46

## LISTA DE ABREVIATURAS

AAP: *American Academy of Pediatrics*

ABA: *Applied Behavior Analysis*

ABRA: Associação Brasileira de Autismo

ABRAÇA: Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo

AEE: Atendimento Educacional Especializado

AMA-SP: Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo

APAE: Associação Pestalozzi e Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais

ASA: *Austim Society of America*

ASH: *American Speciality Health*

BPC: Benefício de Prestação Continuada

CAPNNE: Centro de Apoio às Pessoas com Necessidades Educacionais Especiais

CAPSi: Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil

CDC: *Center for Disease Control and Prevention*

CER: Centro Especializado de Reabilitação

CFRB: Constituição Federativa da República do Brasil

CID: Classificação Internacional de Doenças

COC: Comportamento Obsessivo Compulsivo

DI: Deficiência Intelectual

DTT: *Discrete Trial Training*

EADSNE: *European Agency For Development in Special Needs Education*

EIBI: *Early Intensive Behavioral Intervention*

ESDM: *Early Start Denver Model*

IPUSP: Instituto de Psicologia da USP

ISRS: Inibidor Seletivo da Recaptação de Serotonina

LOAS: Lei Orgânica de Assistência Social

M-CHAT-R/F: *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (Entrevista de Seguimento)

M-CHAT-R: *Modified Checklist for Autism in Toddlers*

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONU: Organização das Nações Unidas

OPAS: Organização Pan Americana de Saúde

PBE: Práticas Baseadas em Evidências.

PEA: Perturbação do Espectro do Autismo

PECS: *Picture Exchange Communication System Fact Sheet*

PRT: *Privotal Response Training*

SBP: Sociedade Brasileira de Pediatria

SNIPI: Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUS: Sistema Único de Saúde (SUS)

TEACCH: *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*

TDAH: Transtorno Déficit de Atenção e Hiperatividade

TIS: Terapia de Integração Sensorial

TGD: Transtornos Globais do desenvolvimento

USP: Universidade de São Paulo

## **Introdução**

O Manual Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, na sua 5ª edição, propôs a denominação de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), trazendo a seguinte definição:

A perturbação do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. (APA, 2014, p. 75)

Cumprido elucidar que a PEA se manifesta de forma heterogênea nos primeiros anos de vida com causas multifatoriais, embora o estudo de Taylor et. al (2020) afirme que 93% dos casos são genéticos. Sua constância acompanha o indivíduo acometido por toda sua trajetória. Tais condições vêm se constituindo como desafios na inclusão escolar. (D'Antino, Brunoni e Schwartzman 2015; Vargas e Schmidt 2017).

Segundo o relatório do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2020), 1 a cada 54 crianças nos Estados Unidos da América, nascem com PEA. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que existam, atualmente, 70 milhões de crianças com PEA no mundo, número diferente da Organização das Nações Unidas, cujo estimativa de indivíduos com PEA seja de 1% da população. Considerando os números da (ONU, 2013) teríamos no Brasil em média dois milhões de indivíduos com PEA, sendo que não há distinção de raças ou etnias e a proporção entre homem e mulher é de 4 para 1 (Paiva Junior, 2019).

Desde há vários anos a investigação sobre PEA tem chamado a atenção de pesquisadores, professores e pessoas envolvidas com essa perturbação do neurodesenvolvimento. Sabemos que indivíduos com PEA apresentam algumas características como: dificuldade na interação social, na área cognitiva e comportamental, com estereotípias variadas prejudicando a comunicação, a socialização e a autonomia. Existem também

outras manifestações que podem acompanhar o autismo, como dificuldades relacionadas com o sono, hiperatividade, distúrbios alimentares, auto-agressividade (Obadia, 2016).

Apesar do avanço na investigação sobre autismo nas últimas décadas, ainda identificamos a carência de conhecimento da família e das demais pessoas envolvidas com essa perturbação, gerando complicações tanto para o diagnóstico, quanto para o tratamento. Tal situação dificulta a trajetória de vida da criança com PEA, além de afetar diretamente a família que convive com essa realidade (Machado, Londero e Pereira 2018; Ribeiro, Bordini, Mari e Caetano, 2017).

De acordo com Machado et. al (2018) as repercussões de ter um filho com PEA são extremamente negativas, visto que os cuidadores (pais) veem o seu próprio desenvolvimento ameaçado. O convívio com o filho pode desencadear sentimentos de fracasso frente às adversidades vivenciadas perante a criança. Já os autores Portes e Viera (2020) elencam as dificuldades na comunicação, interação social e comportamentos manifestados pelas crianças como podendo ser os principais *stressores* familiares.

O estudo aqui apresentado, a priori, baseou-se na necessidade de entender e identificar as dificuldades das famílias no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos seus filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), tendo como pergunta de partida: "Quais são as dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças PEA nos diferentes contextos sociais no município de Rio das Flôres?"

Partindo desse questionamento, surgiu como objetivo principal deste trabalho entender e analisar as dificuldades das famílias com filhos PEA, na faixa etária entre os 11 e os 13 anos de idade, no enfrentamento da demanda social que a perturbação exige.

No que tange aos objetivos específicos, buscamos identificar as percepções das famílias relacionadas às seguintes questões: trajetória do diagnóstico da PEA; relacionamento do filho com PEA no contexto familiar; questões escolares e educacionais; eventos sociais; e, por fim, compreender os fatores de resiliência das famílias com filhos com PEA.

Para alcançar os objetivos elencados foi conduzida uma pesquisa de base exploratória e qualitativa, usando como instrumentos o questionário sociodemográfico e a entrevista

semi-estruturada. Os dados obtidos foram submetidos à análise de conteúdo do discurso e os resultados discutidos à luz da revisão da literatura sobre a temática.

No que se refere à estruturação desta dissertação, apresentam-se duas partes: a primeira, referente ao referencial teórico, composto por vários subcapítulos e a segunda parte reporta ao estudo empírico, com os vários subcapítulos contendo o enquadramento metodológico, a apresentação e discussão dos resultados e, por último, as conclusões e reflexões finais.

## **PARTE I. REFERENCIAL TEÓRICO**

## 1. COMPREENDENDO O AUTISMO

### 1.1 A Perturbação do Espectro do Autismo

A palavra autismo tem origem grega “*autos*” e quer dizer "voltar para si mesmo", sendo o termo utilizado pela psiquiatria com intuito de denominar um determinado comportamento humano (Orrú, 2016). O autismo é citado pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, apontado como um dos critérios para diagnóstico da esquizofrenia, ou seja, o indivíduo alheio ao mundo social, distante da realidade e com problema na comunicação e comportamento (Cunha, 2017). Em 1943, Léo Kanner, psiquiatra austríaco, pesquisou 11 crianças com comportamentos estranhos, experiência que resultou no artigo “*Autistic Disturbance of Affective Contact*”, que, em português, significa “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo” (Obadia, 2016). Essas crianças tinham como características o isolamento extremo, mantinham-se alheias ao mundo, dificuldade em fazer amizades com seus pares, dificuldade de linguagem, atividades ritualizadas, obsessão por determinado objeto, comportamentos esses observáveis nos primeiros anos de vida.

Segundo Assumpção e Kuczynski (2015), Kanner acreditava que essa agregação de distúrbios seria uma doença ligada especificamente com os fenômenos dos traços esquizofrênicos. Em 1944, em Viena, o psiquiatra Hans Asperger publica o artigo “A Psicopatia Autística na Infância”, após estudar quatro crianças com comportamentos semelhantes aos descritos por Kanner, sendo que, esses se manifestavam a partir dos três anos de idade. As crianças observadas por Asperger, entretanto, apresentavam um grau de inteligência considerável e uma boa linguagem (Assumpção e Kuczynski, 2015). Já em 1948, Kanner revê o seu conceito sobre autismo, sempre destacando como características principais as dificuldades da criança em se relacionar com seus pares, a atenção por determinado objeto, a ligação à rotina e os distúrbios na fala (Orrú, 2016).

As décadas de 50 e 60 do século XX, foram marcadas por aspectos negativos junto à sociedade, pois os psicanalistas, consideravam que o autismo resultava de perturbações afetivas vivenciadas por crianças no ambiente familiar, como frieza e falta de sensibilidade. Sendo assim, culpava-se os pais pelo transtorno do(s) filho(s). Desse modo, o afastamento das crianças de seus familiares passou a ser usado como terapia (Roriz e

Caniço, 2016 ). Somente por volta de 1976, Ritvo passa a considerar o autismo como uma síndrome relacionada ao déficit cognitivo e não uma psicose, caracterizando um transtorno do desenvolvimento. Defende, ainda, a possibilidade de comorbilidade da síndrome com outras patologias (Assumpção e Kuczynski, 2015).

Nos anos 80, podemos observar algumas mudanças significativas, pois com as novas pesquisas a *American Psychiatric Association* - APA - publica a terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM III, o autismo surge pela primeira vez como representação escrita na qual utiliza-se a nomeação de “distúrbio autista” sendo que, grande parte compreende "distúrbios invasivos do desenvolvimento", retirando o autismo do quadro de psicose. No final da década de 80, a psiquiatra Lorna Wing desenvolve o conceito de autismo como um espectro, acometendo a tríade, ou seja, as três áreas do desenvolvimento: comunicação, interação social e comportamento.

A mesma autora cunhou, ainda no mesmo período, o termo Síndrome de Asperger, em referência a Hans Asperger. Wing e seus colegas também esclareceram que o autismo era uma deficiência do desenvolvimento que dura toda a vida e não uma psicose da primeira infância, como Kanner divulgou (Orrú, 2016). Já na década de 90 do séc. XX, o DSM-4 (APA, 1991), apresenta o autismo caracterizado por prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento, considerado como um distúrbio global do desenvolvimento (Dias, 2015). A *Austim Society of America* (ASA) (como citado por Orrú, 2016), em 1999, coloca que o autismo é um distúrbio do desenvolvimento, permanente e severamente incapacitante.

A definição atual da PEA é publicada no século XXI, com o DSM -5 (APA, 2014). Nessa nova edição intitulada Perturbação do Espectro do Autismo, abrange as Perturbações antes chamadas de Síndrome de Asperger, autismo de Kanner, autismo precoce infantil, autismo infantil, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, herdando os critérios de inclusão das Perturbações Globais do desenvolvimento (PGDs) criando uma única categoria diagnóstica do autismo.

Segundo Orrú (2016), A PEA é considerada pela ASA uma patologia severa e incapacitante, dentre as mais diversas patologias do neurodesenvolvimento, surgindo nos primeiros anos de vida, afetando o convívio social no aspecto verbal e não verbal.

A seguir, a tabela 1 elucida o histórico da PEA com base na *American Psychiatric Association*.

Tabela 1: Histórico dos Diagnósticos de PEA

Documento	DSM 1	DSM 2	DSM 3	DSM 4	DSM 5
<b>Data original</b>	1952	1968	1987	1994	2013
<b>Tradução no Brasil</b>	Não se aplica	Não se aplica	1989	1995	2014
<b>Classificação</b>	(300.8)	295.8	299.00	299.00	299.00 (F 84.0)
<b>Página</b>	28	35	41 a 43	66 a 67	50 a 59
<b>Título</b>	Reação Esquizofrênica Tipo infantil	Esquizofrenia tipo Infantil	Distúrbio Autista	Transtorno Autista	Transtorno do Espectro Autista

Fonte: *American Psychiatric Association* (APA, 1952 - 2013)

Considerando as explanações até aqui enunciadas, passaremos à revisão das definições e classificação da PEA.

## 1.2 Definição e Classificação da PEA

Focando-nos na definição da PEA, apresentamos alguns autores atuais, que nos permitem refletir os conceitos desse espectro que envolve todos os indivíduos com autismo. Porém a definição a ser seguida neste trabalho será a mais recente e exposta no DSM- 5 (APA, 2014).

A PEA manifesta-se nos primeiros anos de vida, proveniente de causas desconhecidas, mais com grande contribuição de fatores genéticos. Trata-se de uma síndrome tão complexa que pode haver diagnósticos médicos abarcando quadros comportamentais diferentes. Tem em seus sintomas incertezas que dificultam, muitas vezes, um diagnóstico precoce (Cunha, 2017, p. 19).

Complementando a definição apresentada, Cunha (2017), afirma que a PEA se manifesta precocemente trazendo prejuízos no desenvolvimento do sujeito. Com base em Palha (2015), podemos dizer que esses prejuízos causam graves dificuldades no desenvolvimento neurológico, acometendo a criança em diferentes graus nas áreas de interação social, comunicação e comportamento. Essas dificuldades externam-se em simples trocas de contato social, ou seja, dificuldade em compartilhar um pouco do seu interesse, em manter um diálogo, em corresponder a uma interação.

Ainda pautado em Palha (2015), entende-se que a comunicação não verbal seja mais um obstáculo na vida da criança com PEA.

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) são condições neurobiológicas, de início precoce (antes dos 3 anos de idade), com causas multifatoriais, e que acarretam prejuízos com níveis variados de severidade, afetando as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento. Com grande frequência estão presentes, também, alterações sensoriais (D'Antino, Brunoni e Schwartzman 2015, p.14).

Diante do exposto acima, compreende-se que a PEA acomete o desenvolvimento neurológico do indivíduo, e caracteriza-se por três impedimentos crônicos a ver: interação social, comunicação, além de padrões de comportamento repetitivos e ainda interesse restrito esclarecendo a complexidade do espectro, o que explica suas particularidades e dificuldade de diagnóstico, sendo ainda de caráter permanente, ou seja, não há cura embora uma intervenção precoce possa aliviar os seus efeitos.

Os autores atrás referenciados estão em consonância com o DSM 5 (APA, 2014), que nos apresenta a seguinte definição: a PEA é uma perturbação do desenvolvimento neurológico, que causa déficits permanentes na comunicação social, como na interação social em contextos variados, incluindo défices na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação, usados para interagir socialmente e em habilidades para manter e compreender relacionamentos, ocasionando dificuldades em ajustar o comportamento, em compartilhar brincadeiras imaginativas e em fazer amigos.

Quanto à classificação em níveis de gravidade da PEA, o DSM-5 (APA, 2014) aponta critérios que consideram a intensidade de apoio necessário à criança com autismo. Assim tem-se os seguintes níveis: nível 3: "Exigindo apoio muito substancial"; nível 2: "Exigindo apoio substancial"; nível 1: "Exigindo apoio", detalhados no quadro 1.

Quadro 1: Níveis de gravidade da PEA.

Níveis de Gravidade	Interação Social	Interesses restritos e comportamentos repetitivos
<p>Nível 3</p> <p>“Exigindo apoio muito substancial”</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.</p>
<p>Nível 2</p> <p>“Exigindo apoio substancial”</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.</p>	<p>Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.</p>
<p>Nível 1</p> <p>“Exigindo apoio”</p>	<p>Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.</p>

Fonte: DSM 5 (APA, 2014)

Tal categorização deixa de levar em conta a intensidade das estereotípias ou o que a criança não alcança, fato que acarretava à família diversos fatores de stress. O novo critério do DSM-5 (APA, 2014), dá maior evidência à necessidade de apoio, o que diminui o "rótulo" de gravidade por muitas vezes relacionada ao PEA.

Quanto à classificação da PEA segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) na Classificação Internacional de Doenças (CID 10), os peritos da instituição na revisão da CID 10 parecem ter a mesma visão que o DSM5 , unindo todos esses diagnósticos na Perturbação do Espectro do Autismo na CID - 11, com o código 6A02, com intuito de

facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para acesso a serviços de saúde. Essa nova versão foi atualizada em 21 de setembro de 2019, porém entrará em vigor no dia primeiro de janeiro de 2022 (OPAS/OMS, 2018).

### **1.3 Causas e Prevalência da PEA**

Atualmente, existe forte indício dos fatores genéticos na etiologia do autismo, conforme revela o estudo produzido por Taylor et. al (2020). A pesquisa realizada ao longo de 26 anos com milhares de gêmeos nascidos na Suécia, evidencia o impacto dos fatores genéticos, sugerindo que 93% das causas da PEA é genética e entre 61% a 73% podem apresentar traços do autismo. No entanto, os fatores ambientais e as características da PEA mantêm-se como traços sólidos por décadas, fato constatado num estudo de revisão sistemática produzido por Kim et. al. (2019) tendo como base o banco de dados PubMed. O estudo citado encontrou 67 fatores de risco ambiental e 52 biomarcadores. Mostrando-se a evidência para a idade materna de 35 anos ou mais, hipertensão crônica materna, hipertensão gestacional materna, excesso de peso materno antes ou durante a gravidez, uso de antidepressivos materno na pré-gravidez e uso do inibidor seletivo da recaptção de serotonina (ISRS) materno na gravidez.

Segundo Nardone e Elliott (2016) baseados em diversos estudos, outros fatores ambientais podem estar ligados a etiologia da PEA como infecção viral, exposição a toxinas ambientais durante a gravidez, diabetes gestacional, ativação do sistema imunológico em fases específicas da mãe grávida; fato esse observado no surto de rubéola nos anos 60, no qual houve um aumento de 5 a 10% nos casos de PEA, das crianças nascidas de progenitoras infectadas pelo vírus.

Estudos recentes alertam para o crescimento da prevalência da PEA no mundo. Segundo o *Center for Disease Control and Prevention* (CDC, 2020), a atualização dos números de prevalência da PEA nos EUA, uma para cada 54 crianças, variando de acordo com o local; a PEA foi 4,3 vezes mais prevalente em meninos do que em meninas, com dados referentes ao ano de 2016.

Na Europa, segundo a *Austim Europe* estima-se a prevalência de 1% da população. A Organização das Nações Unidas (ONU) considera a estimativa global de que aproximadamente 1% da população pode ter diagnóstico de PEA, anunciado em 2010 e confirmado em 2015; já a Organização Mundial de Saúde (OMS) subordinada a ONU, revela um percentual diferente: uma em cada 160 criança tem PEA (Paiva Junior, 2019).

No Brasil, a pesquisa coordenada pelo psiquiatra Mercadante na cidade de Atibaia, em 2011, constatou uma prevalência de uma criança com PEA para cada 367 crianças (Paiva Junior, 2019). Em 2017, o estudo de (Portolese Bordini, Lowenthal, Zachi, e Paula, cit. in Rocha Souza, Costa e Portes, 2019) nas regiões metropolitanas de Goiânia, Fortaleza, Belo Horizonte e Manaus, com uma amostra de 1.715 estudantes, incluindo crianças e adolescentes de seis a 16 anos, constatou a prevalência de 1% de PEA. No entanto, se levarmos em consideração a estimativa da ONU (2015), teríamos no Brasil 2 milhões de pessoas com PEA.

Os vários estudos revelam, assim, uma estimativa elevada de crianças com PEA no mundo, o que nos leva a debruçar-nos sobre os problemas associados e as comorbilidades presentes nesta Perturbação.

#### **1.4. Problemas Associados e Comorbilidades**

Como já abordado anteriormente, o infante acometido pela PEA, normalmente apresenta prejuízo do neurodesenvolvimento, alterando todo seu funcionamento social, sendo que os sintomas aparecem nos primeiros anos de vida e acompanham o indivíduo por toda sua existência. Porém, esses padrões de comportamento repetitivo e interesse restrito não seguem uma regra, como também se modificam na trajetória da criança com PEA. O enunciado está baseado na APA (2014) segundo a qual a sintomatologia da PEA modifica muito dependendo da gravidade e do estado da criança, do grau de evolução e da idade cronológica; por esse motivo o emprego do termo espectro. Tais manifestações serão aqui elencadas no quadro 2 de acordo com os critérios do DSM-5:

Quadro 2: Critérios diagnósticos da PEA

Critério A	Deficiências persistentes na comunicação e interação social: a) Limitação na reciprocidade social e emocional; b) Limitação nos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para interação social; c) Limitação em iniciar, manter e entender relacionamentos, variando de dificuldades com adaptação de comportamento para se ajustar às diversas situações sociais.
Critério B	Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por dois dos seguintes aspectos observados ou pela história clínica: a) Movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; b) Insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível às rotinas ou padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; c) Interesses restritos que são anormais na intensidade e foco;  d) Hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente.
Critério C	Os sintomas devem estar presentes nas primeiras etapas do desenvolvimento. Eles podem não estar totalmente manifestos até que a demanda social exceda suas capacidades ou podem ficar mascarados por algumas estratégias de aprendizado ao longo da vida.
Critério D	Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual do paciente.
Critério E	Esses distúrbios não são melhor explicados por deficiência cognitiva ou atraso global do desenvolvimento.

Fonte: DSM-5 (APA, 2014).

Este modelo difere do anterior por abandonar a tríade clássica que abarcava o atraso da linguagem e incluir os sintomas em dois domínios, sendo o primeiro relativo ao déficit de comunicação social e o segundo a comportamentos e interesses restritos e repetitivos (Campos, 2019, p. 5).

Compreende-se o diagnóstico da PEA como clínico, realizado através de observação naturalista do comportamento do indivíduo e de entrevista com os pais e cuidadores. Os sinais e sintomas dos itens A e B, apresentados no quadro 2, devem estar presentes nos primeiros anos de vida, sendo assim, a possibilidade de diagnóstico por volta dos 18 meses de idade existe, no entanto, desde que haja uma equipe multidisciplinar para avaliar o indivíduo. Os itens C e D manifestam-se de acordo com que o tempo avança (Campos, 2019).

Cabe salientar o critério B (alínea (d) do quadro 2), que diz respeito ao processamento sensorial. Para tal buscamos respaldo no estudo de Posar e Visconti (2018), no qual

relatam que as alterações sensoriais das crianças com PEA também podem afetar seu comportamento em atividades cotidianas junto à família, inclusive o ato de se alimentar, tomar banho, atividades de relaxamento, de rotina; e, ao sair de casa, essas alterações podem se externar, criando situações problemas, pois em outros contextos a gama de informação sensorial é enorme.

O quadro 3, está ancorado no estudo de Posar e Visconti (2018) que apresentam exemplos de comportamento relacionados a alterações no processamento sensorial relatadas em crianças com PEA, em diferentes modalidades sensoriais.

Quadro 3: Modalidades e alterações sensoriais na PEA

Modalidades sensoriais	Exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais.
Visual	Atração por fontes de luz. Encarar objetos que rodam, como centrífuga de máquina de lavar, rodas e ventiladores de hélice. Reconhecimento de expressões faciais prejudicado. Evitação do olhar. Recusa de alimentos devido à sua cor.
Auditiva	Surdez aparente: a criança não atende quando chamada verbalmente. Intolerância a alguns sons, diferente em cada caso. Emissão de sons repetitivos.
Somatossensorial	Alta tolerância à dor. Aparente falta de sensibilidade ao calor ou frio. Autoagressividade. Não gosta de contato físico, inclusive certos itens de vestuário. Atração por superfícies ásperas.
Olfativa	Cheirar coisas não comestíveis. Recusa de certos alimentos devido a seu odor.
Paladar, sensibilidade bucal.	Exploração oral de objetos. Seletividade alimentar devido à recusa de certas texturas.
Vestibular Proprioceptiva/ sinestésica	Movimento interativo de balanço Equilíbrio inadequado. Andar na ponta dos pés. Desajeitado.

Fonte: Posar e Visconti (2018, p. 344)

O resumo apresentado no quadro 3, revela não só as principais características nas respostas sensoriais atípicas em crianças com PEA como suas inferências para interpretações de inúmeros marcadores e sintomas dessa perturbação e, portanto, para a intervenção.

Nesta Perturbação do neurodesenvolvimento, são frequentes as referências na literatura às comorbilidades presentes nesta população. Em 2013, Bianchini e Souza realizaram uma revisão de literatura com mais de 20 mil títulos e mais de 5 mil editoras internacionais. As comorbilidades mais encontradas na pesquisa foram: epilepsia, perturbação do sono, Transtorno déficits de atenção e hiperatividade (TDAH), estereotipia, comportamento anti-social e deficiência intelectual (DI). A pesquisa aponta a DI como a comorbilidade mais encontrada. Já o estudo de Garcia, Viveiros, Schwartzman e Brunoni (2016), no município de Brueri – SP, que contou com uma amostragem de 105 crianças diagnosticadas com PEA, revelou que 22 crianças apresentavam comorbilidades, identificando uma prevalência de 21% . Os autores elencaram duas categorias, genética e ambiental, identificando as seguintes as comorbilidades: epilepsia, síndrome de West, amaurose, deficiência intelectual (DI), macrossomia neonatal e hipercolesterolemia.

No que tange às comorbilidades associadas à condição da PEA, acreditamos que há necessidade de novas investigações por serem tão complexas e de difícil diagnóstico. Sendo assim o jornal da Sociedade de Pediatria Brasileira em sua edição nº 5, em abril de 2019, cita as condições clínicas mais frequentemente associadas a PEA: as perturbações de ansiedade, incluindo as generalizadas e as fobias, perturbações de separação, comportamento obsessivo compulsivo (COC), tiques motores (de difícil diferenciação com estereotipias), episódios depressivos e comportamentos auto-lesivos, em torno de 84% dos casos. Já as perturbações de déficit de atenção e hiperatividade em cerca de 74%. O artigo elenca outras comorbilidades como: deficiência intelectual (DI), déficit de linguagem, distúrbios neurológicos como epilepsia e distúrbios do sono, alterações sensoriais, doenças genéticas como Síndrome do X Frágil, Esclerose Tuberosa, Síndrome de Williams. Por fim, problemas gastrointestinais, alterações alimentares, comprometimento motor como dispraxia, alterações de marcha ou alterações motoras finas são também relatados.

Diante da pesquisa sobre a PEA, problemas associados e comorbilidades, percebemos o grau de complexidade no diagnóstico e o quanto poderá dificultar o desenvolvimento do indivíduo em seus diferentes contextos. O percurso a ser trilhado pelo infante e sua família terá inúmeros obstáculos devido a uma gama de sintomas manifestados nessa

condição. Contudo, um diagnóstico precoce e diferencial poderá aliviar os sintomas, melhorando a inclusão social do indivíduo, como será comentado no capítulo seguinte.

## **2. Da Intervenção Precoce à Escolarização**

Neste ponto do trabalho, consideramos importante refletir sobre as modalidades de atendimento às crianças com PEA e suas famílias, partindo da intervenção precoce, destinada a crianças com idade pré-escolar a escolar, com comprometimento perceptível no seu desenvolvimento, até à sua Inclusão no ensino formal.

Entende-se a estimulação precoce (EP) como uma abordagem de caráter sistemático e sequencial, que utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (Ministério da Saúde, 2016, p. 81).

Reforçando o entendimento sobre a intervenção precoce, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SINIP) órgão oficial em Portugal tem a missão de assegurar de forma integrada a Intervenção Precoce na Infância (IPI). O SINIP refere-se à IPI como um conjunto de serviços de apoio direcionado à criança e a família, tais como ações preventivas e reabilitativas elaboradas por uma equipe multidisciplinar, atuando no campo da saúde, da educação e da ação social, com o propósito de aliviar a sintomatologia, melhorando a qualidade de vida das crianças durante sua trajetória. Esses aspectos são essenciais para a eficiência do programa de (IPI), assim sendo:

Os primeiros anos de vida têm sido considerados críticos para o desenvolvimento das habilidades motoras, cognitivas e sensoriais. É neste período que ocorre o processo de maturação do sistema nervoso central sendo a fase ótima da plasticidade neuronal. Tanto a plasticidade quanto a maturação dependem da estimulação (Braga, 2014 cit in Ministério da Saúde 2016, p. 81).

Compreende-se, então, que em tal período, há uma capacidade adaptativa do cérebro mais ampliada em diferentes espectros: biológico, físico, cognitivo mental, estando pronto a ser condicionado/estimulado por atividades que lhe proporcionem um melhor desempenho, aliviando os atrasos ou prejuízos da criança com PEA e ou outros déficits do desenvolvimento (Costa, Silva e Jacobson, 2019).

Corroborando com o exposto até o momento, a *European Agency For Development in Special Needs Education*, num estudo realizado entre os anos de 2005 e 2010, entende

que a intervenção precoce na infância é um conjunto de serviços/recursos para as crianças em idades precoces e suas famílias, os quais são disponibilizados quando solicitados pelos responsáveis, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando ela necessita de apoio especializado para assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal; fortalecer as competências da família e promover a sua inclusão social. Além disso, busca-se identificar diferentes elementos para melhor eficácia na intervenção, como segue:

- disponibilidade - expandir a todas as crianças e famílias que necessitam de suporte precocemente;
- proximidade os trabalhos de suporte necessitam ser oferecidos levando em consideração a proximidade das famílias, em nível loco e comunitário;
- viabilidade – suporte oferecido gratuitamente;
- interdisciplinaridade – atuação de profissionais de diferentes áreas;
- diversidades de suporte – diferentes profissionais atuando na área de saúde, segurança social e educação.

Percebe-se a relevância em se cumprir os elementos-chave e suas respectivas recomendações, com intuito de assegurar o direito das crianças e das famílias, ou seja, receber o suporte que necessitam em relação as prioridades, sendo essas a extensão da intervenção precoce a todas as pessoas que dela necessitem na infância; garantir todos os mecanismos com equidade dos padrões de qualidade e respeitar os direitos e necessidades das famílias e crianças.

No Brasil, país em que se realizou a presente pesquisa, a lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução, definindo a PEA como uma deficiência e ampliando para os indivíduos com PEA todos os direitos estabelecidos para as pessoas com deficiência no país. Ou seja, a pessoa com PEA é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. O texto estabelece ainda a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com PEA, tendo como objetivo o direito ao diagnóstico precoce, tratamentos, terapias e medicamentos fornecidos pelo sistema único de saúde (SUS), além do acesso à educação e a proteção social, ao trabalho e a serviços que proporcionem a igualdade de oportunidades.

Ressalta-se, ainda, a modificação no texto do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), por meio da lei 13.438/2017, através da qual o ECA passa a ter o seguinte texto:

§5º é obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.

Abarcamos na Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2019) a fim de entender como a intervenção precoce funciona na prática. A *American Academy of Pediatrics* (AAP) e a SBP, por seu documento científico "Triagem Precoce para Autismo/Transtorno do Espectro Autista" destaca e orienta os médicos pediatras à triagem em todas as crianças entre 18 e 24 meses de idade para o PEA, mesmo que essas crianças não apresentem sintomas claros que evidenciem o diagnóstico de PEA, ou de outros prejuízos do neurodesenvolvimento.

A SBP (2019), orienta e recomenda a ferramenta *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT-R), questionário este com vinte questões de resposta *sim* ou *não*, com pontuação, cujo resultado determina o grau de risco para a PEA. Os instrumentos para rastreamento têm por finalidade identificar os sinais precoces de risco do autismo, e não de diagnosticar a perturbação (Ibañez et al., 2014). Entre as perguntas do instrumento, encontram-se questões aos Pais como, por exemplo: "Alguma vez você já se perguntou se sua criança poderia ser surda?"; ou ainda: "Sua criança aponta com o dedo para pedir algo ou para conseguir ajuda?" (Por exemplo, aponta para um alimento ou brinquedo que está fora do seu alcance?).

Entretanto, ao aplicar o questionário (M-CHAT-R) aos pais, responsáveis e cuidadores e esse apresentar pontuação superior a 2, sinalizando risco moderado para PEA, deve-se aplicar a Entrevista de Seguimento. (M-CHAT-R/F)

Compreende-se então que o risco baixo, moderado e alto para PEA estão relacionados com a pontuação adquirida na aplicação do questionário (M-CHAT-R), ou seja:

1- Risco Baixo: pontuação total de 0 a 2. Sendo a criança menor que 24 meses, repetir o teste assim que completar 24 meses, não havendo necessidade de qualquer outra ferramenta de medida, a não ser que a vigilância indique risco para PEA;

2- Risco moderado: pontuação total de 3 a 7. Aplicar a segunda etapa do questionário modificado revisado com Entrevista de Seguimento (M-CHAT-R/F). Essa ferramenta de rastreio utiliza o critério "passa ou falha", em vez de "sim ou não". A mesma deverá ser usada pelo médico pediatra com intuito de obter mais informações sobre os fatores de risco. Sendo encontrada pontuação 2 ou superior a criança pontua positivo para a PEA na triagem; sendo a pontuação 0 ou 1, a criança pontua negativo para a triagem do PEA. Não havendo necessidade de outra ferramenta de rastreio, a não ser que a vigilância indique;

3- Risco Alto: pontuação total de 8 a 20. Pode dispensar a necessidade da segunda etapa, Entrevista de seguimento. A criança deverá ser encaminhada para avaliação diagnóstica, como também para necessidade de intervenção.

No que se refere a escolarização das crianças com PEA, No Brasil, após a conferência de Salamanca na Espanha em 1994 e de movimentos em prol dos direitos do cidadão, com a Lei de Diretrizes e Bases nº 9.394/96, a Educação Especial ganha destaque no cenário educacional brasileiro, assegurando os direitos das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades, a serem matriculadas na rede de ensino regular, além de oferecer suporte especializado às necessidades da criança atípica (currículos, métodos, técnicas, recursos educativos, organização, professores com especialização em nível médio e superior, terminalidade específica, caso não consiga atingir o nível exigido).

O atendimento educacional às crianças que fazem parte do público atendido pela Educação Especial será realizado nas classes, escolas ou centros especializados caso o aluno não possa ser integrado nas classes comuns do ensino regular (Cunha, 2017). Observa-se que o exposto na lei, remete ao ideal de educação inclusiva, já que é ofertada aos alunos com desenvolvimento atípico a inscrição na rede regular de ensino.

Objetivando eliminar as barreiras de ensino-aprendizagem, o atendimento educacional especializado (AEE) tem a função de articular com os professores do ensino regular, família e demais profissionais que por ventura participam do aprendizado desse indivíduo, um conjunto de procedimentos que possam auxiliar a criança com desenvolvimento atípico no processo de desenvolvimento cognitivo e social. As

atividades propostas especificamente para crianças com PEA devem ser diversificadas, estimulantes, desafiadoras e principalmente criativas, partindo de um ponto de interesse, e ainda proporcionar habilidades, atitudes e conhecimentos que favoreçam a inclusão do infante (Pereira, Barbosa, Silva e Orlando, 2015).

Há, ainda em contexto nacional (brasileiro), a Política Nacional de Proteção dos direitos da Pessoa com TEA – Lei 12.764/2012, conhecida como lei Berenice Piana (Congresso Nacional, 2012), a lei nº 13.005/2014 (Congresso Nacional, 2014), que aprova o Plano Nacional de Educação de 2014 a 2024, instrumento de planejamento do nosso Estado democrático de direito, que orienta a execução e o aprimoramento de políticas públicas do setor. Assim sendo, a articulação entre as áreas da educação infantil e da educação especial é condição indispensável para assegurar o atendimento das especificidades das crianças com deficiência na creche e na pré-escola.

Cita-se, ainda, a lei 13.146/2015 (Congresso Nacional, 2015), lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência e a lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017 (Congresso Nacional, 2017), que torna obrigatória a adoção, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

Todas essas leis asseguram eminentemente o acesso à educação e a inclusão escolar, sem preconceito ou discriminação, além de currículo adaptado e ensino especializado aos alunos com necessidades educacionais especiais, entre estes, o aluno com PEA. No entanto, a criança com PEA para estar inserida no contexto escolar necessita de estrutura adequada, e planejamento pautado nas necessidades da criança. Além disso, por estar dentro de uma dimensão heterogênea, necessita de atividades que atendam o seu perfil. Sendo assim, a escola assume, juntamente com a família, o papel de proporcionar a transformação dessa criança, para que, no futuro, esteja mais adaptada ao meio social. Portanto, a escola deve propor ações que previnam as questões relacionadas ao *bullying* e ao preconceito, como projetos e ações sociais sobre o tema, que viabilizem meios de informações e orientações à comunidade escolar e aos familiares, a fim de diminuir as barreiras de comunicação entre escola e a família (Vargas e Schmidt, 2017).

Incluir a criança com autismo vai além de colocá-la em uma escola regular, em uma sala regular; é preciso proporcionar a essa criança aprendizagens significativas, investindo em suas potencialidades, constituindo, assim, o sujeito como um ser que aprende, pensa, sente, participa de um grupo social e se desenvolve com ele e a partir dele, com toda sua singularidade (Chiote 2013 p.21).

Compartilhando do ensinamento de Chiote (2013), compreende-se que a criança com PEA deve não apenas ser inserida em uma sala de aula de ensino regular, mas, para muito além disso, ter suas necessidades de aprendizagem garantidas. Pode-se afirmar, ainda, que não se trata apenas de uma questão de aprendizagem de conceitos e disciplinas escolares, mas do direito à interação com os pares, às vivências escolares mais amplas e ao reconhecimento da criança com PEA como um ser singular e, ao mesmo tempo, de múltiplas determinações.

## 2.1. Práticas Baseadas na Evidência

Segundo o *Missouri Autism Guidelines Initiative* (2012) existem considerações básicas a serem adotadas para qualquer prática baseada em evidência. Tais considerações são um ponto chave na tomada de decisão para escolha de intervenções educativas que possam ser eficazes para alcançar a inclusão dos alunos com PEA, melhorando sua expectativa e das suas famílias, em relação aos seus projetos de vida. A figura 1, abaixo elucidada essas práticas.



Figura 1. Práticas baseadas em evidências (*Missouri Autism Guidelines Initiative*, 2012)

No que concerne ao programa de intervenção na PEA, entende-se a relevância em escolher um programa fundamentado em práticas baseadas em evidência (PBE). As PBEs são programas publicados em jornais e revistas científicas, testadas em estudos e pesquisas, cujos resultados são satisfatórios, mostrando que essas práticas são eficazes em crianças menores com PEA (Rogers, Dawson e Vismara, 2015). As práticas baseadas em evidência seguem listadas no quadro abaixo, adaptado do estudo de Steinbrenner et. al. (2020) conforme o mesmo foi publicado, juntamente com sua definição e o número de artigos em que a prática referida foi evidenciada (suporte empírico).

Quadro 4: Práticas baseadas em evidência na PEA, definição e números de artigos publicados no período 1990-2017

<b>Práticas Baseadas em evidência</b>	<b>Definição</b>	<b>Supor te empíri co 1990/2017</b>
Intervenções baseadas nos antecedentes (ABI)	Organização de eventos ou circunstâncias que precedem atividade ou demanda, a fim de aumentar a ocorrência de comportamentos ou leva a redução de dos comportamentos desafiadores/ inadequados.	49
Comunicação alternativa e aumentativa (CAA)	Intervenções usando e/ ou ensinando o uso de um sistema de comunicação não verbal/ vocal que pode ter ajuda (ex: dispositivo, caderno de comunicação) ou sem ajuda (ex: linguagem gestual).	44
Momentum Comportamental (BMI)	A organização das expectativas de comportamento em uma sequência em que baixas respostas probabilísticas, ou mais difíceis, estão embutidas em uma série de respostas de alta probabilidade ou menos esforço para aumentar a persistência e a ocorrência de respostas de baixa probabilidade.	12
Comportamento cognitivo/ Estratégias instrucionais(CBIS)	Instrução sobre gerenciamento ou controle de processos cognitivos que reduzem a mudança no comportamento social e acadêmico.	50
Reforço diferencial de comportamento alternativo,incompatível ou outro (DR)	Um processo sistemático que aumenta o comportamento desejável ou a ausência de um comportamento indesejável, fornecendo consequências positivas. Essas consequências podem ser fornecidas quando o aluno esta: a) emitindo um comportamento desejado específico que seja o comportamento indesejável (DRA), b) emitindo um comportamento fisicamente impossível de executar enquanto exhibe o comportamento indesejável (DRI), ou c) não está emitindo o comportamento indesejável (DRO).	58

Instrução Direta (DI)	Uma abordagem sistemática do ensino, usando um pacote de instruções sequenciadas, com script ou lições. Enfatiza o diálogo do professor e aluno através de respostas em coro e independentes que possibilitam a correção sistemática e explícita de erros para promover aprendizagem e generalização.	8
Treino em Tentativa Discreta (DTT)	Abordagem instrucional com tentativas repetidas de treino, no qual cada tentativa consiste na apresentação de uma instrução pelo professor, resposta do aluno; consequências cuidadosamente programadas e pausa antes da próxima instrução.	38
Exercício e Movimento (EXM)	Intervenções que usam esforço físico, habilidades motoras específicas/ técnicas de movimento consciente para direcionar uma variedade de habilidades comportamentais.	17
Extinção (EXT)	Remoção de consequências reforçadoras para comportamentos desafiadores para redução futura desses comportamentos.	25
Avaliação Funcional de Comportamento (FBA)	Uma maneira sistemática de determinar a função ou a finalidade de um comportamento para que o plano de intervenção possa ser desenvolvido de forma efetiva.	21
Treino de Comunicação Funcional (FCT)	Um conjunto de práticas que substituem um comportamento desafiador que tem função de comunicação por meios mais adequados e eficazes de comunicação e habilidades comportamentais	31
Modelação (MD) (autor, ano)	Demonstração de comportamentos alvos desejados que resultam na aquisição desse repertório pelo aluno.	28
Musicoterapia	Intervenções que incorporam canções, entonação melódica e/ou ritmo para apoiar a aprendizagem ou o desempenho de habilidades/ comportamentos. Isso inclui a musicoterapia e outras intervenções que incorporam música para trabalhar comportamento alvo.	7
Intervenções naturalísticas (NI)	Uma coleção de técnicas e estratégias incorporadas às atividades e rotinas do dia-a-dia, no qual o aluno naturalmente é estimulado a desenvolver habilidades e comportamentos alvo.	75
Intervenção Implementada pelos pais (PII)	Pais implementam intervenção com seus filhos e promovem sua comunicação social entre outras habilidades, e diminuem comportamentos desafiadores.	55
Instrução e intervenção baseada em pares (PBII)	Intervenção na qual os pares promovem diretamente as relações sociais das crianças com autismo entre outras habilidades e objetivos individuais de aprendizagem. O adulto organiza o contexto social (ex: grupos de brincadeiras e contatos sociais) e quando necessário, fornece suporte (ex: fornece sugestões e reforço) às crianças com autismo para que elas possam interagir com seus pares.	44
Dicas (PP)	Ajuda verbal, gestual, ou física que possibilita ao aluno o suporte necessário para ele adquirir ou se engajar no comportamento alvo.	140

Reforço (R)	A aplicação de consequências após resposta e habilidade do aluno, que aumenta a probabilidade dessa resposta voltar a ocorrer.	106
Auto monitorização(SM)	Instrução focada nos alunos que discriminam entre comportamentos inapropriados, monitorando e registrando com precisão seus próprios comportamento e se recompensando por se comportar adequadamente.	26
Integração sensorial (SI)	Intervenções que tem como objetivo aumentar a capacidade da pessoa integrar informações sensoriais (visual, auditiva, tátil, proprioceptiva e vestibular) corpo e ambiente, a fim de responder usando organizações e comportamento adaptativo.	3
Narrativas Sociais (SN)	Intervenções que descrevem situações sociais para destacar características relevantes de um comportamento alvo e oferece exemplos de resposta adequada.	21
Treino de Habilidades Sociais (SST)	Instrução individual ou em grupo projetada para ensinar aos alunos maneiras de participar adequadamente e com êxito de suas interações sociais.	74
Análise de Tarefas (TA)	Processo no qual uma atividade ou comportamento é dividido em pequenos passos gerenciáveis para avaliar e ensinar a habilidade. Práticas como reforço, modelação com vídeo ou atraso de tempo são frequentemente usadas para facilitar a aquisição de etapas ainda menores.	13
Instruções e intervenções assistida por tecnologia(TAII)	Instrução ou intervenção em que é a característica central o uso da tecnologia e ela é projetada e empregada para apoiar e aprendizagem ou desempenho de um comportamento do aluno.	40
Atraso de Tempo (TD)	Uma prática usada para diminuir sistematicamente o uso de avisos durante atividade, usando um breve atraso entre a instrução e qualquer instrução ou aviso adicional.	31
Vídeo Moldagem (VM)	Uma demonstração gravada em vídeo do comportamento ou habilidade alvo mostrada ao aluno para ajudá-lo a aprender tal habilidade.	97
Suportes Visuais (VS)	Um aparato visual que dá suporte ao aluno para que ele possa se engajar em um comportamento desejado ou sem ajudas adicionais.	65

Fonte: Steinbrenner et. al., 2020.

Em 2014, o *National Professional Development Center (NAPC) on Autism Spectrum Disorders (ASD)*, iniciou um programa simples e breve com o intuito de aumentar a inclusão destes alunos nas escolas, permitindo assim, a implementação dessas práticas, com evidência científica, para alunos com PEA em toda a trajetória escolar. Assim sendo, O NPDC, junto com numerosos colaboradores, identificou as 27 práticas baseadas em evidências acima identificadas (Quadro 3), tomando como base parâmetros acurados, ou

seja, realizou a maior revisão sistemática da literatura até o momento sobre intervenções destinadas a crianças e jovens com PEA.

Cabe ainda elencar que todas as 27 práticas de intervenções incluídas na matriz elaborada pelo NPDC são eficazes, sendo comprovadas através de metodologia robusta de pesquisa. Portanto, sua aplicação está embasada em conhecimento científico, compreendendo uma divisão que se dá em três fases: 1ª fase de 0 a 5 anos de idade, 2ª fase dos 6 aos 14 anos e 3ª fase, dos 15 aos 22 anos de idade (Waligórska, Kucharczyk, Waligórski, Kunciewicz-Sosnowska e Odom, 2019).

Conforme pode ser compreendido pelo esquema da figura 2 abaixo, os programas de intervenção na PEA são multidisciplinares e multiprofissionais, uma vez que a natureza das manifestações da PEA é muito heterogênea. Desse modo, a abordagem integrada cuidados médicos, terapia ocupacional, educadores, fonoaudiologia e musicoterapia e treinamento dos pais (Joseph, Soorya e Thurm 2016).

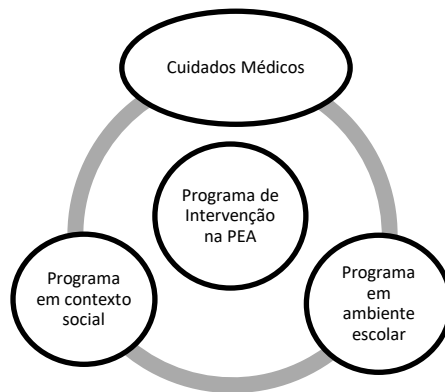


Figura 2. Abordagem multidisciplinar na PEA

No que se refere aos cuidados médicos, a intervenção farmacológica para alguns indivíduos com Perturbação do Espectro do Autismo, é indicada quando há alguma comorbilidade neurológica e/ou psiquiátrica e quando os sintomas interferem no cotidiano. No entanto deve-se ressaltar que até o momento não existe medicação específica para a PEA (Ferreira 2016). Em situação de necessidade como exposta anteriormente, atualmente são utilizadas cinco classes de medicamentos: os antipsicóticos, os estimulantes, os antidepressivos, os ansiolíticos e os estabilizadores de

humor/ anticonvulsivantes (Borges, Fonseca, Silva, Costa, e Soares 2019, Leite, Meirelles e Mihomem, 2015).

Compreendendo que se tenha diagnóstico consolidado para PEA, a intervenção farmacológica não é conduta obrigatória (Garcia 2016). Assim sendo, somente será realizada quando os sintomas nucleares incapacitam o desenvolvimento da criança e impossibilita a atuação de outras ações terapêuticas, como as educacionais e comportamentais (Nikolov, Jonker e Scahill, 2006 cit in Borges et al., 2019).

Compreende-se, ainda, que a intervenção farmacológica apenas é recomendada para alguns alunos com PEA, apontando-se a sua eficácia no tratamento de agressão ou automutilação grave, hiperatividade ou outro comportamento perturbador, apenas quando administrados em conjunto com intervenções comportamentais, como por exemplo a *Applied Behavior Analysis* (ABA) e o treino de competências parentais. (Joseph, et al., 2016).

Antes de recorrer à explicação e à compreensão acerca da ABA – *Applied Behavior Analysis* -, faz-se necessário deixar claro que todas as práticas aqui elencadas referem-se aos diferentes contextos em que o aluno com PEA possa estar inserido (educacional, social, familiar, etc), não sendo restrito à área escolar.

ABA é uma sigla em inglês que faz referência à Análise de comportamento Aplicado. Trata-se de um método, surgido na década de 30, através de um experimento com camundongos baseado no behaviorismo radical de Skinner. No entanto, ABA é um método e não uma ciência. Assim sendo, utiliza como modelo os princípios do condicionamento operante, como reforço positivo e reforço negativo e time-out, que é recomendado para comportamentos mantidos por reforço positivo e contra indicado para comportamento mantidos por reforço negativo. Os princípios servem como base para respaldar intervenções em diferentes formatos. O modo como serão empregues ao autismo vai depender de cada criança com PEA, de seus objetivos estipulados, de toda a equipe de intervenção e da acurácia do profissional (Gomes e Silveira, 2016).

Segundo Santos (2019), a proposta para a implementação da ABA pressupõe em estímulos comportamentais funcionais, em consolidar as habilidades existentes, e ainda moldar habilidades não existentes para que a o infante com PEA possa adquirir esses

aprendizados e assim, interagir com seus pares na sociedade. Além de atender a criança em todos os contextos de sua vivência e ainda elaborar treinamento aos pais para que esses saibam lidar com os problemas apresentados em casa, já que esses comportamentos podem ser diferentes dos apresentados na clínica.

Corroborando com o exposto, o programa de intervenção deve ser abrangente, contemplando todos os aspectos do desenvolvimento: a fala, o desenvolvimento social, as habilidades pedagógicas, a atenção conjunta, a atividade da vida diária. Entende-se intensiva uma vez que deve se dar numa média de 20 a 40 horas semanais, além de bastante precoce, antes dos 3 anos de idade e por aproximadamente 2 a 3 anos.

Quadro 5. Técnicas operantes na implementação dos programas ABA

<b>Aprendizagem operante</b>	<b>Descrição</b>	<b>Exemplo de instruções usadas</b>
Reforço positivo	Uso sistemático de estímulos positivos: aplaudir, alimento, brinquedo com a finalidade de aumentar comportamento desejados	Rforço palpável: comida preferida; reforço social: toca aqui
Modelagem	Reforçar aproximadamente até que o comportamento desejado seja atingido	Fornecer uma recompensa por usar a palavra oo quando a meta é dizer oi
Esvanecimento	Reduzir o nível de estimulação até promover a independência	Não utilizar contato físico quando se pede à criança que acene
Extinção	Retirar estímulos que estejam mantendo o comportamento	Ignora gritos que servem para chamar atenção dos outros
Reforço diferencial	Reforçar alternativas sociais aceitáveis: pedir ajuda em vez de chorar ou ausência de um comportamento 5 minutos sem estereotipia	O comportamento alternativo: usar palavras para expressar frustração é reforçado
Punição	Aplicar estímulos aversivos: variando de não até contato físico para reduzir problemas comportamentais	Dizer não

Fonte: Joseph et al. (2016)

Cabe ainda enunciar algumas abordagens que utilizam a análise de comportamento:

1 - *Discrete Trial Training* (DTT) Treinamento Discreto por Ensaio. Abordagem intensiva 40 horas semanais, abrangente e destinado para todas as idades. O treinamento altamente estruturado realizado um-a-um (profissional e a criança com PEA). A interação é iniciada pelo terapeuta e o aprendiz é ensinado a emitir uma resposta ou algo próximo dela (Joseph et al., 2016, Gomes e Silveira 2016).

2 - *Early intensive Behavioral Intervention* (EIBI): Intervenção intensiva para crianças e pré-escolares, consiste em 20 a 40 horas por semana de instrução individualizada e abrangente (Joseph, et al., 2016).

3 - *Privotal Response Training* (PRT) - Treinamento de respostas Pivôs apresentando como visão geral da abordagem o uso de estratégias centrais de motivação em ambientes naturais, envolvimento da família, o que é crucial para uma intervenção de lealdade, baseada em brincadeiras, nas quais o analista permita que a criança inicie a atividade, além de reforçar as tentativas da criança e propicie a alternância no ensino de comportamentos novos com comportamentos já aprendidos. O reforço deve ter relação direta com a resposta da criança (Joseph, et. al 2016).

4 - *Early Start Denver Model* (ESDM): programa abrangente e intensivo, desenvolvido em média de 3 a 4 horas por dia, aplicado em diferentes contextos, buscando o desenvolvimento da criança com PEA. Sua implementação se dá praticamente 1:1, com cuidadores e terapeutas (Löhr, 2016; Joseph et al 2016).

5 - *Picture Exchange Communication System Fact Sheet* (PECS) - Sistema de Comunicação por Troca de Figuras. É um sistema único de comunicação alternativa / aumentativa. O modelo é uma ferramenta valiosa para ensinar os alunos a se comunicarem em um contexto social. Usando o PECS, os alunos são inicialmente ensinados a dar uma imagem de um item desejado para um parceiro de comunicação em troca do item.(Wong, 2013).

6 - *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*(TEACCH): Trata-se do primeiro modelo de intervenção voltado para indivíduos com PEA de todas as idades e para pessoas com problemas de comunicação. Seu foco está voltado para o contexto educacional. O modelo é abrangente, portanto, proporciona o desenvolvimento das habilidades funcionais: como as habilidades

comunicativas, as cognitivas, perceptivas, de imitação e motoras, além de aliviar o estresse familiar (Cervera, Andrés, Cerezuela e Mínguez, 2018).

7 – Terapia de Integração sensorial: modelo de intervenção para crianças com dificuldades de aprendizado. Segundo a *American Speciality Health* (2020), as técnicas são aplicadas quando a criança com PEA expõe os déficits no processamento sensorial, ou seja, a criança manifesta dificuldades nas respostas aos estímulos ambientais. A estimulação sensorial pode incluir circuito, massagem corporal de pressão profunda, compreensão nas articulações, atividades com bola inflável, caixa de areia, pinturas, piscina de amido e água, pesca em cavalo suspenso, piscina de bola, jogo de argolas, texturas, pranchas, roupas, rampas etc.

### **3. FAMÍLIA E PEA**

Este subcapítulo abordará o conceito de família e suas modificações ao longo do tempo, para chegarmos à compreensão de família existente na sociedade moderna e pós-moderna, e na compreensão da inexistência de fixidez no que diz respeito aos arranjos familiares hoje. Serão abordadas ainda, as relações e dinâmicas familiares especificamente quando se trata de um ente familiar acometido por PEA, de modo a compreender as características psicossociais que transpassam as vivências e trajetórias que compõem o cotidiano dessas pessoas em seu contexto afetivo e familiar.

#### **3.1. O Conceito Contemporâneo de Família**

No Brasil, antes da Constituição Federativa da República do Brasil de 1988, a entidade familiar somente poderia ser constituída mediante a união entre homem e mulher. Nesse período, o matrimônio ditava o conceito de família, considerada uma instituição sagrada e indissolúvel. Essa concepção se dava uma vez que o Estado, regulador do Direito e da manutenção das normas sociais, estava intimamente ligado aos dogmas dos preceitos religiosos.

Entretanto, após a promulgação da CFRB/88 novos valores foram introduzidos social e culturalmente e levaram a uma modificação na compreensão da entidade familiar, permitindo, assim, uma maior valorização das relações humanas, e uma paulatina

transição na constituição da família, que passou a ser vista como pluralista e não como modelo único a ser adotado (Brasileiro e Ribeiro, 2016).

Diante do exposto, percebe-se que instituição familiar “altera” sua estrutura deixando, ainda que não totalmente, o modelo hierárquico e patriarcal como único possível. No entanto, cabe salientar que,

Em âmbito privado da família, muitas vezes posturas de dominação, autoridade, controle, força e violência são naturalizados e vistos como constituintes desse contexto “particular”. Portanto, é possível considerar a família como um contexto privilegiado de reprodução ideológica e de aprendizado social (Carvalho e Melo, 2019, p. 2)

Portanto, cabe ressaltar que o modelo contemporâneo de estrutura familiar, se baseia na afetividade para a formação do núcleo familiar. O afeto torna-se preponderante para o reconhecimento da entidade familiar, no qual os laços de respeito e admiração abrangem componentes essenciais para a coabitação e a assistência mútua. Diante disso, a família passa a ser tutelada pelo Direito.

A tutela do Direito se faz necessária mediante o surgimento de novas organizações familiares: nuclear ou tradicional, recasadas, monoparentais (composta apenas pelo pai ou pela mãe), homossexuais dentre outras, que passam a requerer do meio jurídico brasileiro a proteção da justiça, e a garantia de direitos e deveres, bem como o impedimento da discriminação e do preconceito; garantias que passam a ser papel da legislação e do Direito em âmbito nacional (Azevedo, Cia e Spinazola, 2019)

### **3.2 Impacto da PEA na Família**

Compreende-se, como abordamos no capítulo anterior, que a PEA é uma patologia complexa e incapacitante, que não escolhe raça, classe social, cor, crença ou costumes, causando prejuízos no desenvolvimento neurológico da criança, caracterizando-se por manifestações atípicas antes do terceiro ano de vida afetando a integração social, a comunicação recíproca e por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesse e atividades, além de reações anormais no processamento sensorial como, dificuldade para equilibra-se, degustar, ouvir, sentir, ver e tocar. (APA, 2014)

Todas as características enunciadas e amplamente discutidas neste trabalho, fazem entender que a PEA esteja associada a uma gama de problemas do neurodesenvolvimento,

em uma condição que pode afetar diretamente a dinâmica da família, além de dificultar seriamente no cotidiano das crianças que apresentam esses sintomas, podendo, ainda, impedir realizações educacionais, sociais tornando-as dependentes dos cuidados de sua família, o que preocupa intensamente aos familiares (Machado et. al 2018).

Diante da situação, é compreensível a dificuldade da família em enfrentar essas adversidades, visto que os problemas emergem a cada dia, provocando desespero, tristeza, o que traz à tona dúvidas relacionadas ao futuro da família e da criança (Pereira e Magalhães 2017).

Pinto, Torquato, Reichert, Neto, e Saraiva (2016) e Madeira (2014), em seus respectivos estudos, identificaram a tristeza, o sofrimento e a negação, sendo que os participantes de suas pesquisas atribuem tais dificuldades e inseguranças ao desconhecimento sobre a PEA. Os autores ainda relatam que tal sofrimento tem relação com a perda da criança idealizada num período que se dá desde a gestação até o diagnóstico da PEA.

De acordo com o pensamento de Franco (2015), a idealização do filho saudável é sustentada por toda a família. Porém, ao se deparar com uma criança não esperada, como uma criança com PEA, a família enfrenta um doloroso processo de luto, sendo inevitável o sentimento depressivo.

Pereira e Magalhães (2017), realçam que o estado de saúde dos cuidadores, seja em nível psicológico ou físico, é semeado de sentimentos de dor, culpa, raiva, ansiedade, falta de crença, além de esgotamento físico e mental, apresentando, portanto, altos níveis de depressão. Em seu estudo, as autoras identificam as preocupações que acometem as famílias no universo da PEA, a seguir: preocupação com todo o processo que envolve o diagnóstico, questões financeiras, apreensão com os serviços de apoio, no que concerne ao tipo, qualidade e disponibilidade dos recursos e do tratamento, preocupação com as práticas sociais, com as necessidades de informação e as necessidade não atendidas (cuidados de saúde e serviços de apoio, socialização e inclusão social, apoio financeiro, apoio em relação a trajetória para o futuro, projetos para os finais de semana e período de férias escolares).

No que se refere à convivência conjugal, quando de famílias assim constituídas, ou a convivência familiar geral, as questões advindas do prazer e satisfação para com o cônjuge ou as pessoas que dividem o ambiente e as relações familiares, colaboram para melhor qualidade nos relacionamentos, promovendo, assim, o entendimento e a interação, o que possibilita um quadro familiar fortalecido afetivamente, diminuindo a procura por ajuda institucional ou comunitária quando surgirem necessidades atípicas ou estressantes, que ocorrem no núcleo familiar e podem estar ligadas ou não com a deficiência da criança (Azevedo et al., 2019).

Segundo os autores acima citados, a dinâmica familiar pode influenciar no desenvolvimento da criança, haja visto que em relacionamento conjugal e/ou familiar, independente da constituição de tal família, o respeito, diálogo, afeto, carinho, atenção e harmonia entre o casal ou as pessoas que convivem diretamente com a criança com PEA são altamente relevantes e podem estar relacionados à fonte de suporte oferecido à criança, no que tange aos recursos disponíveis, à ajuda social, à rede de apoio social e familiar, dentre outros. Portanto, cabe ressaltar que um relacionamento conjugal e familiar de aspectos negativos, com fatores ambientais estressantes, representa um contexto familiar de vulnerabilidade, com ausência de suporte interno (entre os familiares) ou externo (social ou comunitário) afetando assim, o enfrentamento das dificuldades, e, conseqüentemente, o desenvolvimento da criança, negativamente (Azevedo, et al., 2019). Portanto, fica evidente que o desacordo familiar gera maior grau de estresse para os pais de crianças com PEA (Portes e Vieira 2020).

Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), em seu estudo, destacam a figura paterna como aspecto negativo, se caracterizando como mais um familiar que pode rejeitar o filho. No entanto, o que se percebe é que o pai surge tentando resgatar a figura da mãe enquanto mulher, uma vez que a mulher passa a viver uma identidade de mãe por quase todo o tempo, dadas as demandas de seu filho (a), deixando de lado aspectos de si e de seus relacionamentos afetivos.

Diante do exposto, Portes e Vieira (2020) em seus estudos destacam outras perspectivas em relação ao parceiro. Tal argumento se dá através dos relatos das mães, que reconhecem que o parceiro ajuda nos cuidados com o filho, na função de brincar, trocar fralda, dar banho, sair com a criança, ir ao mercado etc. No entanto, cabe ressaltar o desacordo com

o parceiro em práticas disciplinares como, o relaxamento em atitudes permissivas da criança com PEA. Outra situação a ser destacada é a divisão dos afazeres, no caso, reconhecida por ambos os membros. Tal situação demonstra a genitora como principal responsável, ficando a figura do companheiro como suporte nas atividades cotidianas exercidas pelas mães, isso se dá em contexto da criança com aspecto do desenvolvimento típico e atípico.

### **3.3 Consequências do Diagnóstico e Resiliência das Famílias**

Segundo Borba, Guimarães, LabronicI e Maftum, (2011) cit in Machado et al., (2018), a família é uma complexa unidade social composta por um grupo de pessoas e seus relacionamentos. Compreende assim, um sistema de relações e, que em sua jornada passa por vivência cultural, conflitos, segredos e sonhos, adquirindo novas formas e as mudanças são constantes em seu processo evolutivo. Portanto, o nascimento é uma nova fase do ciclo evolutivo para o “casal”, visto que, demanda uma reorganização da rotina, a fim de atender as necessidades da criança que está por vir. O nascimento é esperado e desejado por todos os familiares, o sonho alcançado, sinal de orgulho para família, todos querem ver, tocar e sentir.

Corroborando com o exposto, Xavier, Marchiori e Schwartzman (2019), em seus achados, também elencam alguns comportamentos desajustados como atraso na fala, falta de contato visual, não atende quando é chamado, prejuízo na interação social, demonstrando que há algo estranho no desenvolvimento do filho, e isso se dá entre os 11 meses e aos 30 meses de idade. Iniciando-se aí uma busca por respostas, o que pode desencadear uma crise familiar, em razão de mudanças mais complexas na rotina dessa família, ou seja, lidar com uma situação inesperada e completamente adversa, como insegurança e confusão, podendo assim, causar estresse, e ansiedade (Machado et. al 2018).

Por ser a PEA uma condição patológica complexa, multicausal, provida de peculiaridades e de etiologia ainda desconhecida (Pinto et. al 2016), que ainda não possui um marcador biológico definido (Carmo, Zanetti e Santos, 2019), fazendo com que a busca em se obter um diagnóstico pelos familiares seja uma peregrinação ao sistema de saúde e por serviços e profissionais de saúde (Constantinidis et al., 2018).

Corroborando com o exposto, Ribeiro et al (2017) em sua pesquisa com 19 mães em São Paulo, destaca que a busca pelo diagnóstico passa por uma insistência familiar, já que as mães relatam preocupações semelhantes às relatadas em outros países, no que diz respeito a seus filhos (as) com PEA entre 11,6 e 23,6 meses. Ocorre, porém, que apesar de tais semelhanças nesses achados, o diagnóstico permanece atrasado, sendo concretizado, em média, com 5 anos de idade, apresentando um atraso de 36 meses da primeira preocupação descrita pela mãe. Os autores destacam eventuais mecanismos que podem estar ligados com o atraso no diagnóstico:

Pode-se supor que as interações pediatra-mãe possam levar ao atraso do diagnóstico formal da TEA por três mecanismos principais: 1) desconsiderando os sintomas relatados espontaneamente, os pediatras podem impedir que os pais apresentem preocupações posteriores mais específicas para o diagnóstico da TEA; 2) não investigando sintomas com baixa especificidade, mas alta sensibilidade à psicopatologia infantil, como agitação; e 3) não perguntando sobre o desenvolvimento da criança e sintomas específicos relacionados a TEA (Ribeiro et al 2017, p. 353).

Percebe-se que no contexto familiar em que há um membro com PEA as dificuldades a serem enfrentadas são diversas, com os problemas emergindo a cada dia. No entanto, a peregrinação pelo diagnóstico se mostra como uma primeira etapa, caracterizada por "insistência, insistência e insistência" em busca de respostas junto ao sistema de saúde.

Cabe ressaltar que diante das diferenças percebidas pelos pais no desenvolvimento da criança, os familiares geralmente procuram por fonoaudiólogo, seguido de médico pediatra, neurologista e otorrinolaringologista e ainda o órgão ligado a educação especial (Hofzmann, Perondi, Menegaz, Lopes e Borges 2019) em um período de pura instabilidade familiar, já que o nível de estresse e ansiedade são altos.

Diante do exposto, pode-se alegar que a intensidade da angústia e perturbação vivenciada pela família irá depender do grau de complexidade e da gravidade dos sintomas da criança acometida e as características psicológicas dos pais, como equilíbrio na tomada de decisão, controle da situação, a forma de lidar com os problemas no cotidiano, bem como a disponibilidade de recursos relacionados ao tratamento e ao social. Portanto, o grau estressor pode está diretamente ligado a complexidade dos sintomas (Andrade e Teodoro,

2012). Encontramos ainda no estudo de Portes e Vieira (2020) que os principais estressores familiares podem estar ligados às dificuldades na comunicação e interação social e nos comportamentos disruptivos da criança acometida pela PEA.

A fim de elucidar sobre as dificuldades relacionadas a PEA, Andrade e Teodoro (2012) ressaltam que a depressão, ansiedade e o estresse são mais extenuantes nos pais de crianças com PEA, quando equiparados a outros problemas do neurodesenvolvimento, como por exemplo a trissomia 21, propondo assim, que as características da PEA influenciam diretamente o estresse e não somente por um fator de atraso no aspecto do desenvolvimento.

Compreende-se assim, que a instabilidade e a vulnerabilidade familiar aumentam com o nível de suporte da criança acometida pela PEA, já que esta dependerá de mais apoio por parte dos familiares, o que demanda tempo, dedicação, paciência e uma alteração na rotina familiar e no trabalho.

A evidência do exposto pode ser confirmada no trabalho de Machado et., al. (2018) que em seu estudo relatam que as mães deixaram seus trabalhos para se dedicarem aos cuidados inerentes a criança com autismo. As autoras identificam repercussões no relacionamento da família, que entendem a união entre os membros como fator positivo para o enfrentamento das dificuldades emergentes da PEA. No entanto, o ponto negativo a ser destacado é o fato de centrarem totalmente na criança, em decorrência a este aspecto os familiares perdem o eixo social deixando de participar de eventos sociais, o que caracteriza perdas sociais relevantes na relação familiar. Além de vivenciar o desamparo por parte da família extensa, que por vezes deixa de ajudar e ainda revela preconceito e incompreensão.

Entretanto as famílias buscam amparo em algumas estratégias:

Uma importante estratégia a ser utilizada como apoio social, a internet, vem conectando indivíduos com interesses em comum, funcionando como espaço de troca de informações, reivindicações e suporte entre seus usuários, capaz ainda de influenciar o cotidiano e a atitude das pessoas perante o autismo (Mapelli et. al., 2017, p. 7).

Corroborando com o exposto Machado et. al., (2018) relatam que essas estratégias podem facilitar o entendimento das dúvidas e as necessidades de amparo, o que pode fortalecer a família e conseqüentemente seu empoderamento.

Ainda no cenário do enfrentamento e resiliência, a família busca forças para lidar com dificuldades e percalços inerentes ao cuidado à criança com TEA. A espiritualidade, mais especificamente Deus, e a crença na revelação do caminho e da força e proteção para caminhar efetivam-se enquanto recurso que mantém as famílias orientadas a prosseguir no cuidado (Mapelli et. al., 2017, p, 6).

Segundo Semensato e Bosa (2017) elencam algumas crenças indicativas pertinentes à resiliência familiar no que tange ao autismo, ao filho com PEA e ao casal, conforme a seguir.

Quadro 6: Fatores que promovem a resiliência.

<b>Autismo</b>	
A) Diagnóstico	1 - Profissionais: conhecimento sobre autismo; habilidade na relação com as famílias; 2 -Processo diagnóstico longo - início do tratamento.
B) Tratamento	1 - Bom trato com a criança e com a família; 2 - Capacidade do profissional de trabalhar em equipe; 3 -Atendimento integrado em um local; 4 - Que o filho goste da pessoa do profissional.
C) impacto do autismo na família	1 - Conversas claras; empatia entre parceiros; 2 -Auxílio de amigos.
<b>Filho com PEA</b>	
A) características da criança	1 - Potencialidades Afetivas, sentimentais; cognitivas; comunicação.
B) Expectativas futuras	1 - (In)dependência, desenvolvimento da linguagem, aprendizagem de rotinas, inclusão.
<b>Pais</b>	
A) Coparentalidade:	1 -Esperança dos parceiros: ex. encontrar sentido no ter um filho com autismo; 2 -Comunicação do casal: ex. tomada de decisão compartilhada.
B) Conjugalidade:	1 -Esperança: ex. resgate da vida conjugal; 2 -Comunicação: expressão de sentimento.

C) Recursos Sociais e Econômicos:	1 -Equilíbrio entre trabalho e exigências familiares; 2 -Rede de Apoio: família extensiva, mobilização de apoio formal profissional, outros pais de crianças com autismo, escola; 3 -Mobilização de outros recursos: busca de informação: busca de direitos legais.
-----------------------------------	---

Fonte: Semensato e Bosa (2017)

### **3.4 Atendimento especializado à criança com PEA e família no Brasil**

Diante da adversidade no núcleo familiar de um membro com PEA, no Brasil, usualmente a família busca apoio nos órgãos de saúde pública a fim de atender as necessidades do filho. Essa assistência especializada é destacada pelo Centro de Atenção Psicossocial, que será comentado mais adiante. No entanto, a rede pública nem sempre se mostra efetiva ou preparada para esse tipo de serviço, são longas filas na espera de atendimento, exames e, por vezes, não há profissionais qualificados para esse tipo de abordagem. Tais ineficiências do sistema público de saúde no país fazem com que as famílias procurem outras vias de atendimento. Surge, entretanto, outra dificuldade no enfrentamento da PEA, visto que, na esfera privada o custo é alto, impossibilitando o acesso de grande parte da população, já que a situação financeira pode estar fora do escopo da maioria das famílias (Hofzmann et al., 2019).

No Brasil, as políticas públicas voltadas para o atendimento das pessoas com PEA desenvolveu-se tardiamente. Antes, as crianças com essa perturbação eram atendidas por instituições sem fins lucrativos, como a Associação Pestalozzi e Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) ou por instituições geridas por familiares de crianças com PEA, como a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMA-SP), criada em 1983, objetivando a busca do conhecimento e a troca de experiência sobre a PEA antes da criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Apenas em 2001, com a promulgação da lei 10.216/01, que protege e assegura os direitos das pessoas com transtornos mentais, são assegurados alguns direitos a este público. É através da portaria 336/02 que se estabelece o Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi), onde se dão os principais procedimentos de amparo à saúde mental.

De acordo com Couto e Delgado (2015), a proposta de criação de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, integrada à saúde mental no SUS – Sistema Único de Saúde, constituiu-se a partir de 2001, tendo como marco a construção de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil – CAPSi, que são dispositivos de cuidado comunitário com a função principal de prover atenção em saúde mental para uma parcela da população composta por diferentes perturbações mentais e para qualquer pessoa portadora de condições que impliquem em prejuízos psicossociais severos e persistentes.

Segundo Eickmann, Emond e Lima (2016), o CAPSi é órgão destinado como estratégia no enfrentamento das doenças mentais, dentre essas, a PEA. Os CAPSi são compostos por médicos psiquiatras, neurologistas ou pediatras, com especialização em saúde mental, além de psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais. A formação de tal equipe está voltada aos quadros mais graves da perturbação comportamental.

Destaca-se, neste sentido, um estudo realizado por Lima, Couto, Solis, Oliveira e Delgado, (2017) na região metropolitana do Rio de Janeiro com 14 CAPSi, com total de 2213 pessoas contempladas com os recursos e serviços deste órgão público. Dos participantes desta pesquisa, 782 indivíduos tinham diagnóstico de PEA, compreendendo a faixa etária entre 0 a 4 anos, 6%; 5 a 9 anos, 20%; 10 a 14 anos, 32%; 15 a 19 anos 32%; acima de 21 anos, 7% e 3% não foi informado. Deste total de crianças com PEA atendida, 41% recebem o passe livre (direito adquirido por ser deficiente comprovação de baixa renda) e 31% recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) referente à Lei 8.742/93 - Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS).

As atividades oferecidas pelo CAPSi contam com oficinas, atendimento coletivo, atendimento individual, atendimento aos pais, assembleias de usuários e visitas domiciliares. O trabalho oferecido em sua maioria se dá de forma semi-intensiva o que corresponde a 12 dias no mês.

Cabe elucidar que o órgão, apesar de todo esse atendimento oferecido, necessita de investimento imediato das diferentes esferas da saúde mental, seja Federal, Estadual ou Municipal, a fim de evitar o comprometimento das ações do projeto que é destinado aos

cuidados dos indivíduos com PEA. Faz-se necessária maior alocação de recursos, pois é perceptível a escassez de informações voltadas para estratégias de cuidados com esse público. Percebe-se, ainda, o número insuficiente de profissionais e atraso no atendimento das crianças com PEA no CAPSi devido à ausência de iniciativas de detecção precoce. Outro fato destacado pelos autores é a insegurança dos profissionais de saúde em diagnosticar a PEA, causando demora no encaminhamento dessas (Lima et al., 2017).

O exposto está ancorado em Portolese et. al., (2017) que alegam que apesar do bom dimensionamento dos serviços para as crianças com PEA, por ter atuação de maneira Inter-setorial, observa-se um número reduzido de unidades e na prática são encontradas dificuldades que, por vezes, podem comprometer o atendimento à criança com a PEA, tais como (Portolese et al., 2017):

- Trabalho em equipe reduzidas;
- Problemas de infraestrutura, devido à grande procura e diversidade de demanda dos usuários;
- Poucos profissionais com especialização em PEA;
- Falta de organização nas diretrizes, em termos de assistência para esse público;
- Prejuízos no tratamento, pois a avaliação sistemática e periódica das terapias dos casos não existe;
- Prioridade na intervenção em grupo;
- Equipes heterogêneas quanto à abordagem teórica, o que pode comprometer o cumprimento do princípio da equidade para esses pacientes

Conjuntamente à criação dos CAPSi, algumas associações, como a AMA-SP emergem no cenário nacional, protagonizando atendimentos em um período de escassez de investimento por parte do governo para pessoas com autismo. Esse feito fez com que houvesse expansão da AMA para outros estados, considerada hoje centro de formação profissional e produção técnica, além de influenciar órgãos do mesmo seguimento como Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), Fundação Azul, dentre outras. O intuito das associações é externar sua luta por direitos, apresentar as lacunas assistenciais na saga do tratamento e diagnóstico das crianças com PEA (Oliveira, Feldman, Couta e Lima, 2017).

A luta por parte das associações e dos familiares pelos direitos das pessoas com PEA culminou com a lei federal nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, caracterizando a condição como deficiência. Portanto, o indivíduo com PEA, passa a gozar de todos os direitos estabelecidos à pessoa com deficiência.

Fica assegurada a atenção integral aos cuidados de saúde do indivíduo com autismo, objetivando o diagnóstico precoce, tratamentos, terapias, medicamentos e nutrientes fornecidos pelo sistema único de saúde (SUS), além do acesso à educação e à proteção social, ao trabalho e a serviços que proporcionem a igualdade de oportunidades (Ministério da Saúde, 2012).

Compreende-se, na atualidade, a garantia do serviço de suporte especializado para as pessoas com deficiência dentro do SUS. O Centro Especializado de Reabilitação (CER-II), que surgiu com o *Plano Viver sem Limites* como parte da rede. Os CERs podem atender indivíduos com necessidades especiais, com atividades de reabilitação física, auditiva, intelectual, visual e com ações multidisciplinares para crianças com PEA. O trabalho oferecido depende da demanda de cada CER. Em 2017, havia 187 CERs habilitados (Ministério da Saúde, 2017).

A pauta do debate fez com que, em 2013, o Ministério da Saúde criasse duas cartilhas distintas a fim de orientar o tratamento das pessoas com PEA. No entanto, esses documentos conflitam em relação à maneira de como será a execução dessa política. Assim, temos:

- "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Perturbação do Espectro Autista (PEA)", observa o autismo no campo da deficiência e intervenções mais focadas em reabilitação.
- "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", que remete o PEA ao campo dos transtornos mentais, observando que os cuidados sejam feitos juntos à rede de atenção psicossocial.

Segundo Rocha et al (2019), apesar do conflito entre os documentos, há pontos convergentes entre os mesmos. Desse modo, cabe ao Ministério da Saúde a mediação desses modelos para que a questão política não seja protagonista. "Assim, a assistência a pessoas com TEA no Brasil tem sido promovida por diferentes tipos de serviços, contudo pouco se sabe sobre sua distribuição ao redor do país" (Portolese et. al., 2017, p. 83).

Tendo apresentado os aspectos teóricos relevantes sobre a PEA até o momento, julga-se importante apresentar uma síntese dos estudos e pesquisas aqui elencados.

Os estudos sobre PEA têm seu início marcado por incertezas, dado o contexto de pesquisa ainda limitado das décadas em que ocorreram e a falta de parâmetros empíricos. Nesse sentido, os trabalhos de Kanner, Ritvo e Wing, mesmo que em diversos aspectos discordantes, foram marcos iniciais, ainda que hoje não mais considerados dados científicos usados, e sim marcos históricos na pesquisa sobre PEA. Este contexto é modificado a partir dos estudos empreendidos na década de 90, que classificam a PEA conforme o DSM-4 e, mais tarde, com nova nomenclatura trazida pelo DSM-5.

Sobre as causas da PEA, destaca-se o estudo de revisão sistemática empreendido por Taylor et. al. (2020) que aponta indicadores genéticos como fatores preponderantes. Já no que concerne ao diagnóstico da perturbação, demonstra-se a relevância dos estudos de Ribeiro et. al. (2017), que apontam as angústias e frustrações familiares na busca pelo diagnóstico, muitas vezes tardio, da PEA, o que tem por consequência a falta de IPI e diversos outros impedimentos educacionais e sociais. Outras preocupações como, situação financeira, apreensão com os serviços de suporte, no que se refere a qualidade e a disponibilidade dos recursos e tratamento, preocupação com as práticas sociais, e as necessidades não atendidas são percebidas no estudo de Pereira e Magalhães (2017).

Com relação ao apoio necessário à família de uma criança com PEA, ressaltam-se, no Brasil, a lei 10.216/01, que protege e assegura os direitos das pessoas com transtornos mentais, a portaria 336/02, que estabelece o Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi), e as leis 8.742/93 - Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), garante o Benefício de Prestação Continuada (BPC), e 12.764, que assegura a atenção integral aos cuidados de saúde do indivíduo com autismo (Ministério da Saúde, 2012).

No que se refere aos aspectos de resiliência apresentados pela família de uma criança com PEA, as pesquisas de Mapelli et. al. (2017); Semensato e Bosa (2017) e Machado et. al. (2018) dão indícios de que as famílias encontram apoio na fé espiritual, em redes de apoio familiar, de amigos, e de outros pais de crianças com PEA; no apoio e empatia dos profissionais envolvidos no tratamento; nas decisões compartilhadas dos pais e nas condições afetivas que lhe fazem encontrar sentido no fato de ter uma filho com PEA.

Cumprido elucidar que os aspectos relacionados ao tema do estudo aqui apresentados fornecem o embasamento necessário para que a pesquisa empírica tenha sido realizada.

## **PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO**

## **1. Enquadramento do Estudo**

As motivações que presidiram à escolha do tema desta investigação, estão relacionados com meus anseios enquanto professor de educação física com as questões da inclusão de alunos com PEA nas instituições de ensino, e ainda por desfrutar da convivência com meu filho, um adolescente com autismo, no meu cotidiano, a fim de adquirir conhecimento necessário para compreender as adversidades das famílias com filhos com PEA participantes do estudo, em seu núcleo social.

A Família é formada por pessoas que residem e convivem no mesmo ambiente, possuem ligações entre os membros, sendo o primeiro abrigo social do ser humano. Apesar das estruturas familiares se modificarem seus membros perpassam pela cultura, crença, conflitos, sonhos e segredos, proporcionando diferentes formas, alterando suas etapas evolutivas promovendo constantes mudanças (Borba et. al 2011).

Segundo Correia (2013) a família é a base da sociedade, mesmo que haja disparidade em suas estruturas, torna-se o meio principal para promover a adaptação e o desenvolvimento do ser humano, principalmente das crianças com NEE, incluindo a autismo sujeito chave do processo.

Compreende-se que, apesar das constantes transformações da família, ela permanece como identidade relevante ao longo dos anos, caracterizando-se por um sistema complexo, onde todos buscam o propósito da continuidade e autonomia, meio onde há afetividade, união, compromissos, desenvolvimento e construção do ser humano, um espaço de suporte e amparo para seus componentes, dentre eles, e com grande relevância no que diz respeito às relações intrafamiliares, estão as crianças com neurodesenvolvimento típico e atípico.

Carter e Mc Goldrick (2001, cit. in Machado et. al 2018) elencam que as mudanças familiares implicam em momentos de crises necessários e esperados para o desenvolvimento de seus membros. Percebe-se no estudo de Machado et. al (2018) que uma dessas crises é o nascimento de uma criança atípica, promovendo uma constante mudança e reorganização de papéis para que as necessidades da criança atípica sejam oportunizadas. O processo de reorganização da familiar é intenso, doloroso, estressante e depressivo, além de incertezas sobre o futuro do filho.

À vista disso, nosso estudo perpassa pela seguinte questão de partida: "Quais são as dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças PEA nos diferentes contextos sociais no município de Rio das Flôres?"

A investigação a qual propomos pareceu-nos relevante, visto que buscamos compreender e analisar essas possíveis dificuldades no enfrentamento das famílias com filhos com PEA, participantes do estudo. A partir disso, há o desejo de divulgar os resultados dessa pesquisa no município onde o estudo foi realizado, para que possamos compartilhar conhecimento, orientar no relacionamento com a escola, informar e compartilhar ideias para melhor inclusão das crianças com PEA. Enfim, apoiar as famílias.

O estudo que aqui se apresenta é de caráter exploratório e qualitativo, pautando-se em entrevistas com cuidadores de três famílias com filhos PEA, do município de Rio das Flôres, no interior do Estado do Rio de Janeiro.

Diante do exposto, a pesquisa qualitativa é a que melhor se adequa aos objetivos do estudo, possibilitando um conhecimento aprofundado sobre este fenômeno vivenciado pelas famílias de crianças com PEA.

## **1.2 Objetivos**

A presente investigação, a priori, delineia-se a entender e analisar as dificuldades das famílias no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), no município de Rio das Flôres, no interior do Estado do Rio de Janeiro (RJ).

Nesse sentido, o objetivo geral da pesquisa consiste em Identificar quais são as dificuldades das famílias com filhos PEA no município de Rio das Flôres.

No que tange aos objetivos específicos, busca-se:

- 1 – Identificar as dificuldades das famílias na trajetória do diagnóstico da PEA.
- 2 – Descrever as dificuldades de relacionamento do filho com PEA no contexto familiar.
- 3 – Descrever as dificuldades das famílias com filho com PEA no meio escolar.

4 – Descrever as dificuldades das famílias com filhos com PEA em eventos sociais

5 - Compreender os fatores de resiliência das famílias com filhos com PEA.

### **1.3 Questões de investigação**

Partindo da questão principal desta pesquisa: "Quais são as dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças PEA nos diferentes contextos sociais no município de Rio das Flôres?", as questões de investigação remetem-nos para o fenómeno em estudo:

- 1) Quais as dificuldades enfrentadas pelas famílias com filhos (as) PEA nos diferentes contextos (familiar, escolar, social)?
- 2) Quais as dificuldades das famílias de crianças com PEA?
- 3) Como as famílias enfrentam as dificuldades?
- 4) Como se processa a resiliência dessas famílias?

## **2 MÉTODO**

Apresenta-se aqui o percurso metodológico da presente pesquisa, além dos instrumentos de recolha e análise de dados e a abordagem de pesquisa escolhida. Este trabalho está sustentado na relação de fontes bibliográficas, documentais e empíricas, com uma amostragem de três famílias da cidade em que se deu a investigação (Rio das Flôres, RJ, Brasil).

Além do objetivo de balizar teoricamente a discussão dos resultados, a revisão da literatura teve por propósito balizar e analisar o discurso dos participantes, bem como evidenciar os avanços e possíveis carências ou retrocessos no que diz respeito à PEA no Brasil e no município onde se deu a pesquisa.

Dessa maneira, trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, que segundo Gatti e André (2011, p.34), é um tipo de pesquisa que, de forma específica no Brasil, amplia as possibilidades e discussões acerca da:

- 1) Compreensão mais profunda dos processos de produção do fracasso escolar, um dos grandes problemas na Educação brasileira, que passa a ser estudado sob diversos ângulos e com múltiplos enfoques.
- 2) Compreensão de questões educacionais vinculadas a preconceitos sociais e sociocognitivos de diversas naturezas.
- 3) Discussão sobre a diversidade e a equidade.
- 4) Destaque para a importância dos ambientes escolares e comunitários. (Gatti e André, 2011, p. 34).

Desse modo, compreende-se que a pesquisa qualitativa seja a melhor opção para a análise de questões sociais e que empreendem questões sociocognitivas, conforme exposto e que são questões centrais neste trabalho.

## 2.1 Participantes

Cumpre destacar que a cidade locus da pesquisa Rio das Flôres está situada no sul do Estado do Rio de Janeiro e de acordo com o IBGE (2010) a cidade possui uma população de 8.561 habitantes e uma extensão territorial de 478,783 km<sup>2</sup>, com densidade demográfica de 17,90 hab/km<sup>2</sup>.

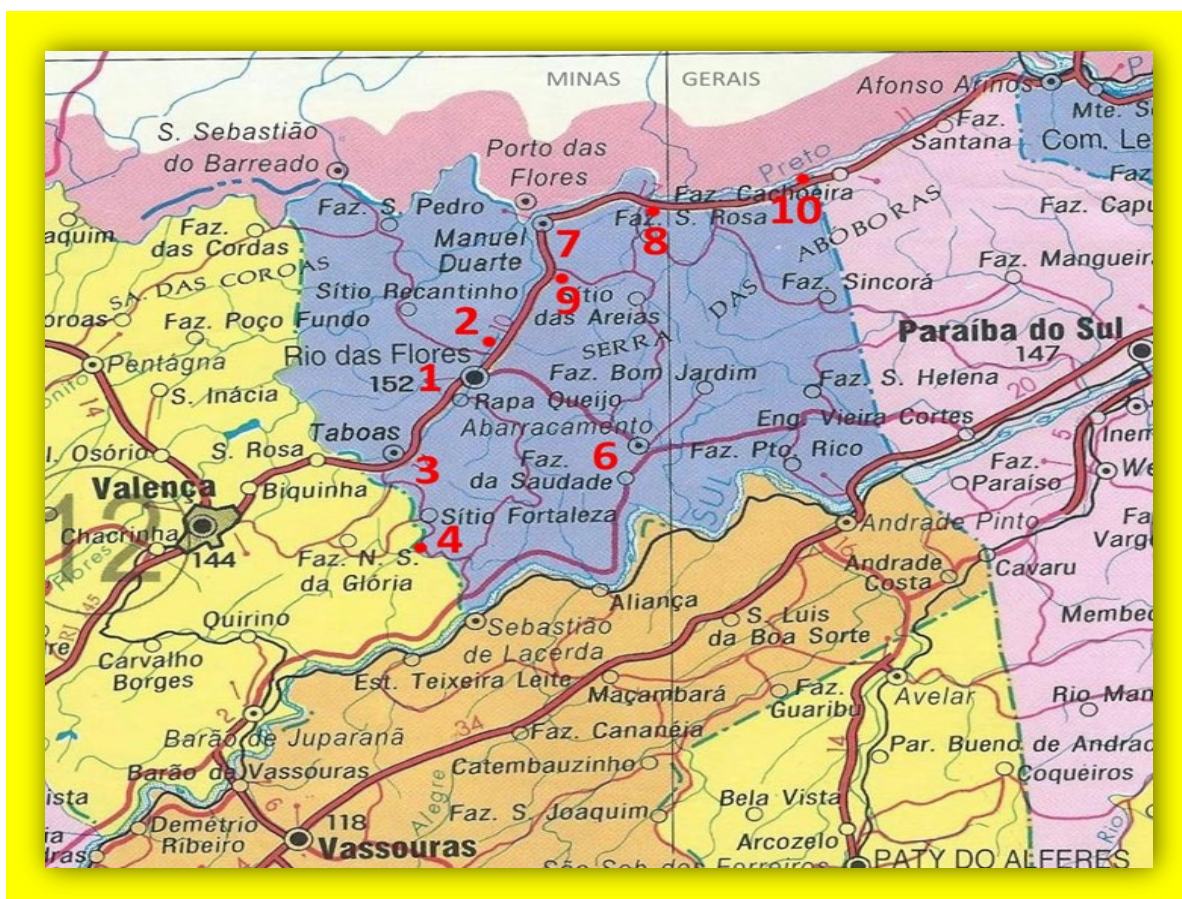


Figura 3: localização geográfica de Rio das Flôres

Os critérios de inclusão dos participantes neste estudo foram: famílias que tenham filhos (as) com PEA, matriculados na rede de ensino municipal. Outro critério de inclusão foi o

de localidade de residência: todos os participantes deveriam viver no município de Rio das Flôres (RJ) e, por último, os responsáveis legais das crianças com PEA, deveriam prestar o seu consentimento livre e esclarecido.

A pesquisa abrange cinco familiares com quatro filhos diagnosticados com PEA, dentre as quais há três mães, um pai e um padrasto, que representam três famílias de baixo nível socioeconômico e cujos filhos são atendidos pelo Centro de Apoio às Pessoas com Necessidades Educacionais Especiais CAPNEE da cidade onde se dá a pesquisa. No que se refere ao contexto de moradia, todas as famílias residem em casa simples com acomodação razoável, ou seja, famílias de baixo rendimento.

No que se refere às características sociodemográficas das famílias participantes, o quadro 7 revela suas características.

Quadro 7: caracterização sociodemográfica das famílias.

<b>Família</b>	<b>Criança</b>	<b>Idade do filho(a)</b>	<b>Série que frequenta</b>	<b>Posição na prole</b>	<b>Idade do pai</b>	<b>Idade da mãe</b>	<b>Escolaridade do pai</b>	<b>Escolaridade da mãe</b>	<b>Renda familiar</b>
F -1	A 1	12	7 <sup>a</sup>	2 <sup>o</sup>	39	48	Médio completo	7 <sup>o</sup> ano do fundamental	Dois salários
F -1	M 2	12	4 <sup>a</sup>	2 <sup>o</sup>	39	48	Médio completo	7 <sup>o</sup> ano do fundamental	Dois salários
F - 2	C 3	13	7 <sup>a</sup>	5 <sup>o</sup>	49	50	Médio completo	5 <sup>o</sup> ano do fundamental	Um salário
F - 3	S 4	11	6 <sup>a</sup>	1 <sup>o</sup>	40	41	6 <sup>o</sup> ano do Fundamental	Médio completo	Dois salários

A idade das crianças variou entre 11 a 13 de idade. Em relação ao sexo, apenas uma criança era do sexo feminino (S4), o que está em consonância com os estudos atuais, que indicam que a prevalência da PEA é maior em meninos. As crianças A1 e M2 são gêmeos, a criança S4 é a única primogênita e a C3 é o mais novo de cinco irmãos.

No que diz respeito ao tratamento médico, todos os filhos dos participantes têm acompanhamento médico e fazem intervenção medicamentosa com anti-psicóticos e psicoestimulantes.

Em consideração à autonomia e às relações sociais, a criança A1 apresenta bastantes restrições no que diz respeito à comunicação oral, à interação com outras crianças, ao autocuidado, de modo que necessita de apoio muito substancial para executar atividades cotidianas, tais como banho, escovar os dentes, entre outros.

As outras crianças envolvidas no estudo apresentam relativo grau de autonomia, sendo capazes de executar tarefas do cotidiano tais como tomar banho, escovar os dentes, vestir-se, etc, sendo necessária a ajuda de um dos cuidadores em alguns momentos, principalmente no ato de calçar os sapatos e dar laço. No que se refere à socialização, todos os três (à exceção da criança A1, conforme elucidado acima), se comunicam através da fala, interagem com outras crianças, ainda que com certas limitações. A participação em grupos na escola apresenta-se mais limitada, especialmente no caso da criança C3.

No que tange ao arranjo familiar, destaca-se que a figura paterna era representada pelo padrasto na família da criança S4 e a família da criança C3 é monoparental, ou seja, a mãe cuida da criança com ajuda dos irmãos.

Observa-se variação do nível de escolaridade e das profissões exercidas pelos componentes do casal. No que se refere à escolaridade do pai, apenas o pai da criança S4 frequentou até a 6ª série do ensino fundamental, e os pais das outras crianças (A1, M2, C3), haviam concluído o ensino médio. Todos os pais declararam exercer atividade remunerada fora de casa. Destaca-se que duas mães das crianças (A1, M2, e S4) declararam ser donas de casa, para que se dedicassem aos cuidados do filho com PEA. A mãe da criança C3 é funcionária pública, trabalha como merendeira de uma escola do município e também é responsável pelos cuidados domésticos. Quanto aos dados sobre a renda familiar não houve disparidade entre as famílias; constatou-se que a renda mensal das famílias gira em torno de um a dois salários mínimos.

No que diz respeito aos possíveis auxílios do governo brasileiro para pessoas com deficiência, cabe elucidar sobre o benefício criado pela Lei 8.742 de 1993 chamado de Benefício de Prestação Continuada/ Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS), que garante uma renda mensal de um salário mínimo por mês para pessoa com deficiência (incluindo a PEA), desde que a família não receba mais de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo per capita, ou seja, por cada pessoa que vive na casa. Destaca-se que apenas a criança M2 não recebe o benefício. Segundo relatos da mãe o mesmo foi negado sem motivo aparente.

## **2.2 Instrumentos**

Com relação aos instrumentos de recolha de dados, destaca-se a opção pelo uso do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada a partir de questões fechadas e abertas (guião em Anexo 5 e 6). Trata-se de uma escolha metodológica que tem por fim alcançar o objetivo proposto pela pesquisa, utilizando-se das ferramentas que permitam tal intento. Dessa maneira, em conformidade com González Rey (2005), admite-se o uso da entrevista semiestruturada como mais adequada às pesquisas qualitativas, uma vez que permite que a/o entrevistada/o se expresse, além de produzir informações que podem ser integradas a outras fontes empíricas, bibliográficas e/ou documentais, dentre outras.

A entrevista semiestruturada, construída pelo investigador a partir da revisão da literatura, permitiu uma abordagem qualitativa objetivando compreender a trajetória das famílias com filhos(as) com PEA participantes do estudo, no que diz respeito às suas vivências em diferentes contextos, bem como averiguar dados sobre questões socioeconômicas e demográficas. Buscou-se ainda levantar questões como: questões familiares com relação ao relacionamento das crianças com PEA e seus familiares, questões vivenciadas no contexto escolar e outros eventos sociais.

## **2.3 Procedimentos**

No que se refere aos princípios éticos, após a autorização do locus de coleta de dados o projeto foi submetido a Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa. Cumpre elucidar que o estudo é continuidade de um projeto intitulado ‘Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flôres, o qual foi aprovado sob parecer consubstanciado no dia 28 de outubro de 2019 e, posteriormente submetido

e aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Brasil (Plataforma Brasil), no dia 9 de abril de 2020, sob o nº 3.962.308 (Anexos 1 e 2)

O processo de acesso aos participantes do estudo se deu através de reunião com a coordenadora do Centro de Apoio às Pessoas com Necessidades Educacionais Especiais (CAPNEE), órgão vinculado à Secretaria Municipal de Educação do município de Rio das Flôres, cidade onde se deu a pesquisa em questão. Buscou-se, nessa reunião, informar como a pesquisa seria desenvolvida e o objetivo da mesma. À vista disso, solicitou uma autorização (apêndice 1) para acesso às famílias com filhos (as) com PEA, atendidas pelo CAPNEE, tendo a coordenadora autorizado tal acesso. (apêndice 2) Portanto, cabe ressaltar que todo processo de autorização foi firmado com a coordenadora do CAPNEE.

Cumprido elucidar que todas as famílias, após o esclarecimento do investigador sobre a temática do estudo concordaram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (anexos 5 e 6) para participarem do processo da pesquisa empírica.

De posse dos dados sobre as famílias com crianças com filhos (as) PEA, o primeiro contato foi feito pelo investigador por meio de visita aos responsáveis em busca de apresentar o tema e convidar a família a contribuir com a pesquisa.

A pesquisa realizada com os pais e mães ou responsáveis diretos dos participantes com PEA, teve o cuidado de preservar a privacidade da família. Assim sendo, conforme já elucidado, foram garantidos o anonimato, a confidencialidade e sigilo dos dados recolhidos.

A entrevista foi realizada nas residências das famílias, a partir de um guião de entrevista semi-estruturada, sendo realizada a gravação de áudio após concordância dos participantes.

O estudo foi realizado no período de 10 de agosto a 10 de setembro de 2020, com os pais das crianças com PEA, entre 11 e 13 anos. Para a coleta de dados, utilizamos os seguintes instrumentos: entrevista semiestruturada com gravação de áudio. Salienta-se que foi abordado no termo de consentimento livre e esclarecido o devido cuidado de

preservar a privacidade e identidade da família, garantindo o anonimato, a confidencialidade e sigilo dos dados recolhidos, apenas para fim de investigação.

### **3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo, buscamos identificar e compreender o enfrentamento das dificuldades a que as famílias das crianças com PEA estão sujeitas nos diferentes contextos. Portanto as entrevistas foram transcritas em um editor de texto e, posteriormente, utilizamos a análise de conteúdo para interpretação e compreensão dos dados, proposta por Bardin, (2009).

Organizamos a preparação do material coletado em seguida a transcrição das entrevistas na íntegra. Codificamos nossa amostra em: F1, F2 e F3, correspondentes as famílias do estudo e A1, M2, C3 e S4, correspondente aos filhos. Iniciamos nossa primeira etapa com uma pré-análise com uma leitura flutuante, para apropriação de todo o material coletado, identificando as partes pertinentes ao objetivo do estudo. À vista disso, a leitura ficou mais clara, sendo possível identificar as categorias que emergiram ao longo do estudo, a partir da relevância do conteúdo manifestado. Assim sendo, em fim os resultados foram discutidos partindo dessa análise e inferências com outros estudos.

A partir da análise do discurso das famílias, foi possível produzir as seguintes categorias:

- 1- Caminhos para o diagnóstico da PEA
- 2 – A repercussão da PEA no relacionamento familiar;
- 3 – A escola e a família da criança com PEA;
- 4 – O envolvimento dos familiares em eventos sociais;
- 5 – Os Fatores de resiliência debruçados pelas famílias com filhos PEA.

#### **3.1 Caminhos para o diagnóstico da PEA**

Este subtópico apresenta as análises provenientes das entrevistas no que diz respeito à trajetória percorrida pela família, desde o entendimento que algo estava diferente com seu filho (a), até o diagnóstico formal da PEA.

Segundo Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) o processo para se chegar ao diagnóstico é longo, uma verdadeira peregrinação. Em geral, as mães percebem algum problema no desenvolvimento da criança, passando por diferentes serviços e profissionais de saúde. A insistência em busca do diagnóstico é desafiadora para as famílias.

Relata-se, conforme Ribeiro et. al., (2017) que o diagnóstico pode atrasar em até 36 meses, sendo confirmado em média com 5 anos de idade. Se levarmos em consideração a primeira queixa relatada pela mãe, que se dá entre 11,6 e 23,6 meses de idade. Os autores do estudo elencam três mecanismos de interação "pediatra-mãe" que, supostamente, possam levar ao atraso no diagnóstico da PEA, a ver:

- 1 – Desconsiderando os sintomas relatados pela mãe;
- 2 – Deixar de investigar sintomas com baixa especificidade, mais alta sensibilidade à psicopatologia infantil, como agitação;
- 3 – Evitar perguntas sobre o desenvolvimento da criança e sintomas que possam estar relacionado com a PEA.

Com relação aos aspectos anteriormente citados e constantes na bibliografia acerca do tema, destacamos o relato das mães, abaixo transcritos:

*Família 1: percebi que as crianças (A1 e M2) não engatinhavam, apresentavam problema na fala (comunicação). Quando iniciaram os primeiros passos percebi que andavam na ponta dos pés; pensamos que eram surdos. Foi muito difícil, muito difícil, muito difícil mesmo, faltava informação, apoio, faltava tudo, começamos a investigar, pois as professoras notaram algo errado no desenvolvimento, dizendo o que poderia ser. Foi daí que procuramos o médico no SUS, depois fomos encaminhados para a neuropediatra que fechou o diagnóstico com seis anos de idade. Desde da primeira queixa até o diagnóstico se passaram uns quatro a cinco anos. Um momento muito difícil foi quando o médico disse que meus filhos não tinham cura.*

*Família 2: notava algo diferente em C3, no comportamento dele, mas na creche falavam que era mimo, uma criança mimada. Fui no pediatra, mas C3 falou que minha criança precisava de disciplina. 'Ele C3 não tem nada, você precisa ser mais forte com C3'. Isso C3 já tinha mais de dois anos. Eu notava que e C3 chorava muito, não podia ouvir barulho, não olhava para gente, não falava, foi falar com três anos, pronunciava papai, mamãe, passamos por momentos muito difíceis, chegou a tomar muita palmada, não deixei de colocar de castigo, foi muita luta, zangava com ele. O diagnóstico foi com 8 anos.*

*Família 3: então, percebia que algo estava diferente, mas não sabia identificar. Nunca passou pela minha cabeça sobre o autismo. Com um ano, dois anos, eu percebia que S4 não gostava de receber um não, não gostava de ser contrariada, se jogava no chão, batia a cabeça na parede, as brincadeiras não eram normais, assim enfileirava os carrinhos. Com três anos, coloquei na creche. Nessa idade ainda usava fralda e não falava, só balbuciava algumas coisas, as pessoas falavam: 'sua filha não fala porque você não estimula S4 a falar'. Fui muito questionada, falavam que eu era preguiçosa, que eu deixava S4 de calcinha, tinha preguiça de levantar à noite para colocar para fazer xixi... foi uma fase bem difícil, as professoras e a médica do pré-natal da irmã me orientaram a procurar um médico. Então, fomos para o neuropediatra que fez várias perguntas e solicitou uma série de exames, daí na terceira consulta, ela já me deu o diagnóstico, S4 já tinha 6 anos.*

Cabe destacar que até determinado momento do desenvolvimento dos filhos as famílias participantes não perceberam sintomas. O primeiro sintoma destacado pelas famílias foi o atraso na fala e no comportamento (birras, sensibilidade ao barulho, falta de contato visual, alterações no sono, andar na ponta dos pés, enfileirar carrinhos, comportamento autolesivo). Tais fenômenos foram consistentemente percebidos entre os 12 e os 24 meses de idade. Esses marcadores estão em conformidade aos abordados pela Sociedade Brasileira de Pediatria (2019), e por Schwartzman et. al., (2019).

Partindo desses fenômenos apresentados pelos filhos, os familiares buscaram respostas com os profissionais da área médica que fecharam o diagnóstico. Percebe-se que o relato das famílias envolvidas na pesquisa encontra-se em consonância com a literatura. Destaca-se, nesse sentido, o processo a que as famílias são submetidas, como o longo tempo entre a primeira percepção dos sintomas ou comportamentos desajustados, gerando desespero e incerteza, até o diagnóstico fechado, fato relatado pelas famílias F1, F2, e F3. Além disso, destaca-se a falta de credibilidade na percepção de algo diferente no desenvolvimento do filho, relatada pela mãe da família F2 ao pediatra e constatado pelos estudos de Ribeiro et. al. (2017).

Compreende-se na fala das famílias, quando enunciam uma "*situação muito difícil*", e, ainda, e na fala da família F1 quando relata uma frase dita pelo médico, "*seus filhos não têm cura*"; o grau de instabilidade, ansiedade e de estresse vivenciado por estas famílias. A vivência de ser mãe de uma criança com PEA revela momentos de muita dificuldade, situação destacada pelas famílias F1, F2 e F3. O relato de "*momento muito difícil*" pode

ser entendido como uma fase na qual é externado o sofrimento, a negação, a tristeza, o luto, sendo inevitável o sentimento depressivo (Pinto et. al., 2016; Franco, 2015; Madeira, 2014), além de falta de conhecimento e apoio destacados pela F1. Tais dificuldades podem desencadear uma crise familiar, gerando insegurança com essa situação inesperada, já que a rotina dessa família está completamente alterada (Machado et. al 2018).

Cabe destacar o enunciado pelas famílias em relação a comunicação, e sua relação com a busca de compreender o que se passava com a criança: *F1 apresentavam problema na fala, F2; não olhava pra gente, não falava; F3 Com três anos coloquei na creche, nessa idade ainda usava fralda e não falava.* Segundo Portes e Vieira (2020), essas dificuldades relatadas pela família, na comunicação, interação social e nos comportamentos desajustados da criança com PEA, podem estar ligados aos principais estressores familiares.

Percebe-se que as famílias com filhos PEA são desafiadas a vivenciar situações de alta complexidade, tais como sentimento de culpa, peregrinação em busca do diagnóstico, insegurança em administrar a situação, instabilidade no contexto familiar dentre outras. No próximo tópico iremos abordar a repercussão da PEA no relacionamento familiar.

### **3.2 As Repercussões da PEA no relacionamento familiar**

Nessa categoria serão analisados os relatos das famílias em relação a PEA e a convivência familiar, o impacto sobre os pais em mediar essa situação adversa e como o relacionamento familiar pode ser afetado. No entanto, essa perturbação diante da família está associado ao nível de complexidade e da magnitude dos sintomas do indivíduo com PEA e as características dos fenômenos mentais dos responsáveis, como equilíbrio na decisão a ser tomada, controle da situação e como administra o problema no cotidiano (Andrade e Teodoro, 2012).

No que se refere ao relacionamento conjugal, ou o convívio familiar generalizado, as situações provenientes do prazer e satisfação com o (a) companheiro (a) ou os indivíduos que repartem o mesmo ambiente e as vivências familiares, contribuem para que os relacionamentos sejam harmônicos. Assim, promovendo o entendimento e a interação,

possibilitando um ambiente familiar provido de afeto e carinho, reduzindo a busca por apoio institucional ou comunitária quando o núcleo familiar é modificado por necessidades atípicas ou por um determinado fator de desassossego, que podem estar associadas, ou não, com o desenvolvimento atípico do indivíduo (Azevedo, Cia e Spinazola, 2019).

*Família 1: A relação com a família foi difícil, pois começaram a falar que a culpa era minha. Foi difícil, minha sogra me culpava. O marido quase não vê, mas a gente que anda, a gente sabe o que a gente já passou. O aceitar não foi difícil, mais a preocupação de como resolver essa situação.*

*Família 2: Bom, os irmãos ficavam um pouquinho e já me chamavam, não aguentavam ficar com C3. A minha filha demorou muito pra entender, não aceitava. Somente eu lidava com ele. Quando o pai levava pra ficar, nossa!... em meia hora já estava de volta, não tinha paciência.*

*Família 3: A minha mãe tem dificuldade de lidar com a situação até hoje. Meu tio já bateu em S4 e me culpa por S4 ser assim. Passamos por momentos difíceis em como lidar com essa situação, era muito ansiosa, preocupada, estressada. O Padrasto: início eu não entendia, tinha um certo preconceito e dizia que a mãe não educou S4. Não aceitava, achava que era falta de educação, não entendia. A gente brigava muito, quando ela tinha 6,7 e 8 anos,*

Os relatos das famílias evidenciam momentos de falta de tolerância, rejeição, agressão, além de uma responsabilização e culpabilização da mãe pela perturbação dos filhos. Entende-se que o relacionamento das famílias envolvidas na pesquisa passou por episódios de vulnerabilidade no convívio familiar, visto que o preconceito, a incompreensão, até mesmo a discriminação por parte da família extensa são relatados pelas famílias participantes. Tais fenômenos encontram-se em destaque no estudo de Machado et. al., (2018).

Segundo Madeira (2014), o apoio por parte dos familiares colabora com a adaptação da PEA. Apesar disso, é habitual por parte dos familiares negarem o problema da criança; fato constatado no pronunciamento das mães dos participantes.

Numa segunda análise, foi identificada a falta de apoio interno, que constatamos nas seguintes falas: "*a gente é que anda, a gente é que sabe o que se passou*" (F1); ou, "*somente eu lidava com ele*" (F2); "*passamos por momentos difíceis em como lidar com essa situação*" (F3). Todos estes relatos evidenciam que os afazeres do cotidiano são tarefas da mãe, pois é ela quem leva ao médico, que cuida, que dá banho. É a mãe que passa a maior parte do tempo com a criança, cabendo a ela o compromisso de maior responsabilidade com a criança acometida. Embora, nesta pesquisa, duas mães reconheçam que, em alguns momentos, os companheiros oferecem suporte. Os relatos estão de acordo com o estudo de Portes e Vieira (2020) que mostra a genitora com maior responsabilidade sobre o filho, relatando, no entanto, que essa situação ocorre no contexto de crianças com desenvolvimento típico e atípico.

A condição da PEA no meio familiar pode desencadear momentos de instabilidade emocional, em consequência da negação e falta de apoio das pessoas que convivem no mesmo ambiente, bem como da família extensa; o que leva a uma sobrecarga física e emocional, principalmente nas mães, que têm o papel de cuidar das crianças integralmente, considerando, neste cuidado, inclusive, as questões referentes ao desenvolvimento escolar da criança. Nesse sentido, a seguir iremos analisar a categoria escola e a família da criança PEA.

### **3.3 A Escola e a Família da criança com PEA**

Nessa categoria analisamos como se dá a relação entre a escola e as famílias com filhos PEA, no município em que a pesquisa foi realizada. O papel dos cuidadores de crianças com PEA no contexto escolar torna-se mais relevante à medida que a necessidade de envolvimento deve ser de maior interesse. Já a escola tem o papel de acolher a criança com PEA, possibilitar uma aprendizagem significativa, promover momentos que possa desempenhar sua potencialidade, para que esse sujeito tenha o direito de aprender junto com seus pares. Assim sendo, a escola deve incluir a criança não apenas colocá-la na sala de aula (Chiote, 2013; Vargas e Schmidt, 2017).

*Família 1: quando a escola me chama, choro bastante primeiro, choro bastante primeiro, tento resolver, chego na escola chorando, tento resolver vou fazer o que? Muito complicado. Nas reuniões eles me chamam, falam de como estão na escola, assim vou*

*deixo sempre aberto para que possam me informar de tudo, eles têm o número do celular. Tento estar presente o quanto eu posso. Qualquer situação adversas a escola esta sempre informando. Posso dizer que tenho um apoio da escola.*

*Família 2: então, assim, a discriminação e o preconceito posso dizer que é uma das dificuldades, chamam C3 de feio e que não sabe dançar. Houve um momento em que C3 se revoltou com o professor, pois teve que realizar uma avaliação escrita na aula de Educação Física, sendo que não escreve muito bem, ficou de recuperação, saiu da aula deu um soco no carro, gritaram com C3. O que mais revoltou que nesse dia não me chamaram, antes qualquer coisa me chamavam e o que mais dói é que não sei o que falaram pra C3. Fui na escola vieram com assuntos distorcidos dizendo que ele estava agarrando as meninas, coisas que não estava nem sabendo, sendo que as coleguinhas desmentiram essa situação. Tenho contato com os professores, participo das reuniões. Já foi muito complicado.*

*Família 3: tive muita dificuldade, aconteceu de S4 não se identificar com a monitora e a monitora tb não identificou com S4 a própria orientadora da escola me disse, eu questionei se essa parceria daria certo e qual a possibilidade de troca, a escola informou que daria certo e que não havia possibilidade de troca. Ocorreram várias situações que fiquei muito ansiosa e muito preocupada, a monitora começou a questionar S4 dizendo que era muito lenta, que tinha que ser mais rápida. Chegou a chamar S4 de mintirosa por um fato que entendeu diferente. Foram várias coisas, além disso ela ameaçava, falava com a S4, vê se você estuda, pois não vou te ajuda. S4 ficava desesperada dentro de casa, ficava o tempo todo pedindo para eu (a mãe) ensinar preciso saber, pois não vou ter ajuda, então eu (a mãe) recorri a direção da escola, a secretaria de educação, eu recorri a diretora do CAPNEE e todos viram as costas e disseram é essa que nós temos sua Filha que aguenta, ou peça para ir para outra escola. Em 2019 foi muito difícil, não avisavam dos conteúdos das provas, foi muito ruim. Tento enfrentar as dificuldades participando das reuniões o que for preciso e possível para ajudar minha filha eu participo, mesmo discordando de várias coisas eu estou presente. Diante de todos os problemas ocorridos na escola no ano passado a escola não tinha esse feedback comigo. Ela chegou a ser agredida na escola em 2019 e ninguém avisou, caiu na escadaria e ninguém avisou ai realmente eu optei pela mudança da escola esse ano. Foi para Taboas, eu me surpreendi muito... que escola maravilhosa, eles me abraçaram de um jeito que eu*

*nunca vi, tanto a orientação como os professores, me relatavam todo que ocorre na escola. Hoje a relação com a escola é excelente, me sinto bem confortável.*

De acordo com o relato da mãe da F1 *'Eu choro bastante primeiro, choro bastante primeiro, tento resolver quando me chamam, chego na escola chorando, tento resolver vou fazer o que'?*, Percebe-se o desespero ao ser chamada na escola, no entanto, mesmo com essa tensão aflorada, a genitora tenta resolver a situação que surge no meio escolar. O relato *"choro bastante e tento resolver... vou fazer o que?"*, pode ser entendido, como falta de apoio interno as demandas que a PEA exige, conforme já relatado por Portes e Vieira (2020). Percebe-se no enunciado pela mãe, o processo de aproximação entre escola e família. No entanto, esse processo de aproximação ou distanciamento podem gerar estresse familiar (Vargas e Schmidt 2017).

Na fala da mesma mãe: *"posso dizer que tenho um apoio da escola"*, compreende-se o envolvimento da "família", professores e escola como aliados no processo de educação da criança com essa perturbação, sendo assim, preponderante para garantir a adaptação e a aprendizagem dos alunos com PEA (Vargas e Schmidt 2017).

Apoiado no discurso da F2 *'Então, assim, a discriminação e o preconceito posso dizer que é uma das dificuldades, chamam C3 de feio e que não sabe dançar'*. E na fala da F3 *'Ocorreram várias situações que fiquei muito ansiosa e muito preocupada, a monitora começou a questionar S4 dizendo que era muito lenta, que tinha que ser mais rápida, além disso ela ameaçava, falava com a S4 vê se você estuda que não vou te ajudar'*. Entende-se com clareza a questão relacionada ao preconceito e ao bullying, de que as crianças com PEA são vítimas, ainda que, esse fenômeno possa calhar com qualquer aluno, há uma instabilidade específica nas crianças com PEA em se tratando de habilidades sociocomunicativas, prejudicando assim, as relações interpessoais com seus pares e docentes. Diante do exposto debruçamos novamente no estudo de Vargas e Schmidt (2017), pois relatam que esses comportamentos são frequentemente descritos em contexto social externo ao de casa como a instituição escolar.

Em outro momento na fala da F2 *'O que mais revoltou que nesse dia, não me chamaram, antes qualquer coisa me chamavam e o que mais dói é que não sei o que falaram pra ele'*. e também no discurso da F3 *'Então eu recorri a direção da escola, a secretaria de*

*educação, eu recorri a diretora do CAPNEE e todos viram as costas e disseram é essa que nós temos, sua Filha que aguenta, ou peça para ir para outra escola'. Percebemos uma aresta entre o envolvimento da escola para com a família, que pode ser entendida como um distanciamento por parte da escola. Ressalta-se que esse fator pode gerar estresse familiar, assim como prejudicar o processo de ensino aprendizagem dessa criança (Vargas e Schmidt 2017).*

O entendimento das dificuldades de aprendizagem do aluno implica um olhar extensivo à família, para uma melhor aplicação de todas as etapas de sua educação. Para escola realizar uma educação adequada deverá ao incluir o educando no meio escolar, incluir também a sua família nos espaços de atenção e atuação psicopedagógica (Cunha, p. 89, 90, 2017).

A relação das famílias com filhos com PEA onde a pesquisa foi aplicada, pode ser entendida como de aproximação em alguns momentos e de distanciamentos em outros, segundo os relatos dos participantes do estudo. Esse fator geralmente é preponderante para o estresse familiar. A inclusão do aluno com autismo torna a participação dos pais mais relevantes no que tange o processo de ensino aprendizagem. No entanto, percebe-se que as mães das famílias participantes da pesquisa tendem a assumir quase que exclusivamente os cuidados com os filhos, esse achado está em consonância com o estudo de Vargas e Schmidt (2017).

Cientes de que as relações familiares não se dão apenas no contexto do lar e da escola, em seguida analisaremos a categoria envolvimento dos familiares em eventos sociais.

### **3.4 O Envolvimento dos Familiares em Eventos Sociais**

Tal categoria pode ser entendida sob o aspecto de como a família está comprometida em eventos sociais, sendo assim, analisará a participação dos familiares de filhos com PEA em diferentes contextos sociais. Toma-se como base os fatores elencados no estudo de Machado et., al. (2018), que em seus achados destacam a maior participação da genitora nos cuidados inerentes aos filhos com PEA que por vezes deixam de participar de alguns eventos por falta de apoio da família extensa.

*Família 1: No aniversário ele ajuda, mais assim, deixa eles ficarem como querem ficar... Participam do culto na igreja, às vezes eventos na escola, festa de aniversário raramente,*

*No shopping o A1 fica mais tranqüilo, tem mais medo do que o M2, mais ir ao shopping é raro, e assim, foi com o meu irmão (tio dos meninos).*

*Família 2: Os irmãos ajudam em festa de aniversário, fazem festa surpresa para C3, levam C3 pra outros lugares, ele tem um suporte muito grande dos irmãos. A irmã ajuda na escola, eles vão na escola pra dizer que são irmãos dele. Agora ele C3 fica bem calmo com os irmãos em eventos sociais. Ano passado foi à praia com a irmão e o cunhado.*

*Família 3: O pai é muito participativo na vida diária de S4, participa de tudo, mas da vida social ele não participa, ele não gosta .*

*O padrasto: hoje em dia me sinto bem, feliz, S4 me chama de pai, é quase meu espelho eu chamo de filha a gente não briga mais. Eu nunca imaginei que existia isso na vida. Quando levo em evento S4 fica "de boa". Em festa de aniversário S4 fica tranquila, bem-comportada.*

O relato da mãe da F1: *No aniversário ele ajuda, mais assim, deixa eles ficarem como querem ficar, leva à compreensão de que o pai ajuda, entretanto a prática de suporte parental oferecida pelo genitor se dá de forma mais relaxada, ou seja, há um relaxamento na disciplina dos filhos, esses achados estão em conformidade com o estudo de (Portes e Vieira 2020).*

Quando a mãe da F1, relata que seus filhos às vezes participam de eventos na escola e raramente vão ao shopping, podemos refletir que as características da PEA, como suas dificuldades na interação recíproca com o mundo e seus pares e comportamentos disruptivos, muitas vezes impossibilitam a criança de realizar tarefas que são comuns a outras crianças típicas, contribuindo assim, com o afastamento do convívio social, uma vez que essas características possam causar estranhamento nas pessoas que as vezes não compreendem suas peculiaridades (Machado et., al. 2018).

A partir dos relatos da mãe da F2: *Os irmãos ajudam C3 em festa de aniversário, levam C3 pra outros lugares, ele tem um suporte muito grande dos irmãos. A irmã ajuda na escola, Agora C3 fica bem calmo com os irmãos em eventos sociais. Ano passado foi a praia com a irmão e o cunhado.* Podemos perceber que apesar da adversidade na trajetória da criança com PEA, a família extensa é capaz de oferecer suporte em eventos sociais,

contribuindo assim, com o desenvolvimento, entendendo a demanda que a PEA exige no contexto familiar. De acordo com Madeira, (2014) o suporte por parte da família extensa tende a contribuir com o processo de adaptação da criança com PEA, embora a autora destaque que a falta de apoio e a negação sejam habituais nessa perturbação.

Apesar de um início conturbado marcado por falta de conhecimento, incompreensão e preconceito externado pelo padrasto membro da F3, atualmente ele se diz feliz, tem um bom relacionamento, não brigam e quando vão à festa de aniversário, S4 fica muito tranquila. Os sentimentos destacados pelo padrasto estão em consonância com o estudo de Machado et. al., (2018), que identificam esses fenômenos nos participantes de sua pesquisa. Dados os relatos até aqui destacados, a seguir, iremos analisar como as famílias buscaram forças na superação da PEA no contexto familiar.

### **3.5 Fatores de Resiliência Debruçados pelas Famílias com filhos PEA**

A categoria a ser analisada pode ser compreendida como a superação dos familiares com relação as situações emergentes que a PEA apresenta em seu cotidiano. Portanto, há evidências de que o impacto dessa perturbação na família pode correlacionar não somente com esses aspectos, como também com as crenças familiares sobre a PEA e sobre o desenvolvimento do filho, no que tange à resiliência familiar (Semensato e Bosa, 2017). A seguir será destacada essa situação nos relatos dos participantes da pesquisa.

*Família 1: o pai se apegava na fé e falava pra ficar tranquila, Uma vez, A1 desmaiou comigo no banho, comecei a gritar pedindo ajuda de Deus. 'Como eu faço, me socorre!', me agarrava em Deus. Não vou deixar de ter preocupação porque A1 e M2 têm uma diferença, tem dificuldades, mas tem o lado bom, tem coisas que te surpreendem, tem momentos que estou com algum problema, angustiada, uma situação para resolver, uma dificuldade financeira, às vezes estou "na pior", daí M1 me abraça e fala mãe eu te amo, O A1 não fala, mas, vai e me beija apertado no rosto. Isso é muito gratificante.*

*Família 2: Pra falar mesmo... meu Deus, eu sofri muito, me segurei em Deus pra aliviar um pouco. Através da experiência, eu aprendi a lidar com C3, não tenho tempo pra ler, o pessoal do capnee me ajudou bastante. A base da minha orientação é o CAPNEE. Agradeço muito a Deus por toda a luta, Deus permitiu o que C3 passou comigo, Deus me fortaleceu, porque ele sabia que meu filho precisava de mim entende, assim, as dores e as lágrimas. Hoje ele é uma benção. A família (os irmãos) são super carinhosos com ele.*

*Família 3: Apesar de todas as dificuldades no início, hoje S4 é maravilhosa tenho muito orgulho dela. O grupo de apoio me ajudou muito, sou muito privilegiada, sou escolhida por Deus, sou muito grata por isso. É amor puro, é amor.*

Essa categoria pode ser facilmente compreendida com os relatos das mães das famílias participantes do estudo, quando elencam a fé em Deus para superarem momentos de dificuldades que surgem na trajetória da criança com PEA. A crença em Deus, propicia lidar com as dificuldades e adversidades que as características dessa perturbação exige em sua trajetória (Mapelli et. al., 2017).

Podemos refletir outro momento destacado pela genitora da família F2 que cita como base de orientação o Centro de Apoio as Pessoas com Necessidades Educativas Especiais (órgão do município onde se dá a pesquisa) que proporciona atendimento multidisciplinar, uma vez por semana as pessoas atípicas incluindo a PEA. Os autores Semensato e Bosa (2017) elencam algumas crenças indicativas pertinente a resiliência familiar, dentre essas: o bom atendimento, o conhecimento sobre essa perturbação, o trabalho em equipe externado pela mãe da F2, além do carinho ofertado pelos irmãos.

Outro fator de amparo para resiliência familiar é relatado pelo padrasto da F3, quando diz ter suporte no grupo de apoio dos pais, que também se encontra nos achados dos autores supracitados. Cabe ainda destacar o amor, o carinho, o sentido de ter um filho com autismo externado pelas mães das famílias do estudo que estão em consonância com o estudo de Semensato e Bosa (2017).

## CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo que envolveu a presente pesquisa ancorou-se no seguinte questionamento: *Quais são as dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças PEA nos diferentes contextos sociais no município de Rio das Flôres?* Mediante este questionamento, utilizando a entrevista sobre as dificuldades das famílias nos diferentes contextos, observamos que os resultados da análise do discurso dos participantes, está em consonância com os estudos atuais elencados neste trabalho.

Toma-se como base para tal afirmação as situações identificadas e partilhadas pelos participantes. Assim sendo, foram construídas quatro categorias, para que pudéssemos compreender as dificuldades das famílias participantes, além de uma quinta categoria específica que destacou a resiliência dessas famílias.

Na primeira categoria, pudemos identificar as dificuldades das famílias na trajetória do diagnóstico da PEA. Percebemos no discurso das famílias uma verdadeira odisseia, em busca do diagnóstico, pois os relatos indicam que os sintomas iniciam-se precocemente, porém os pais não sabem como proceder, devido à falta de conhecimento. O atraso na fala e o comportamento foram fenômenos destacados pelos pais, geralmente levando a um fator estressante.

A luta geralmente inicia-se com a ausência do filho esperado; a busca por respostas perpassa por uma trajetória árdua, com inúmeros obstáculos a serem vencidos, haja visto que nos relatos, principalmente das genitoras, ao citarem *'momento muito difícil'* revelam a vulnerabilidade dos pais. A trajetória em busca do diagnóstico é longa, sendo confirmada no estudo, cujos filhos foram diagnosticados com idade entre seis e oito anos. Os fatos elencados pelos participantes do estudo, no que se refere as dificuldades no caminho do diagnóstico foram similares aos achados no estudo de Ribeiro et. al., (2017).

Na segunda categoria, descrevemos as dificuldades de relacionamento do filho com PEA no contexto familiar. Na percepção das mães, ficou evidente a falta de apoio, embora o companheiro por vezes ofereça suporte, a responsabilidade da genitora é maior. As mães ainda relatam agressão, negação, preconceito e culpabilidade por parte da família extensa. Esses fenômenos apresentados pelas genitoras evidenciam um alto grau de

vulnerabilidade, o que faz necessário uma reflexão sobre o estado psicológico e físico que a família vivencia, principalmente das mães, uma vez que, assumem maior representatividade sobre os filhos. Os episódios em destaque encontrados na pesquisa foram também relatados no estudo de Machado et. al (2018) e Portes e Vieira (2020).

A terceira categoria ilustra as dificuldades das famílias com filhos PEA no meio escolar. A partir dos relatos das mães, pôde-se confirmar a luta no cotidiano que as mesmas enfrentam, pois, os pais saem para o trabalho, cabendo à genitora resolver os problemas que surgem em casa e na escola. Elas tentam solucionar as dificuldades que emergem no meio escolar, advindas de comportamentos disruptivos próprios da perturbação, que podem causar *bullying* e preconceito. No entanto, a falta de apoio por parte da família, e por vezes da escola, como relatado pelas mães das F2 e F3, dificultam esse relacionamento. Porém, é importante salientar que há situações em que a escola busca aproximação, tentando oferecer suporte para solucionar o problema, fato relatado pela mãe da F1, e que está em consonância com o estudo de Vargas e Schmidt (2017), que relatam o fator de aproximação e distanciamento por parte da escola.

A quarta categoria descreve as dificuldades das famílias com filhos com PEA em eventos sociais. Partindo da percepção dos participantes do estudo, podemos afirmar que as cuidadoras desde o início da trajetória dos filhos com PEA se comprometem quase que exclusivamente no processo de educação em diferentes contextos. No entanto, o companheiro ajuda mais de modo permissivo, ou seja, costumam ser tolerantes em algumas atitudes dos filhos.

Apesar de uma negação inicial, por parte da família extensa, percebe-se que com o passar do tempo, a família colabora em eventos sociais. Porém, ainda assim, há preconceito dentro da mesma. Vale destacar que essa ajuda anunciada sobre a família extensa se dá apenas em algumas situações, fazendo com que a família deixe de participar de eventos sociais relevantes na criação do filho. Os achados estão em acordo com os estudos de Portes e Vieira (2020), Machado et., al. (2018).

A quinta e última categoria apresenta uma compreensão sobre os fatores de resiliência das famílias com filhos PEA. O relato dos participantes elucida as forças que as famílias

encontram para superar momentos de dificuldades que essa perturbação exige. Em momentos de puro estresse e vulnerabilidade, os participantes se concentraram na fé espiritual, agarrando-se em DEUS, a fim de suportar essas ocorrências, cujo efeito pode ser devastador no meio familiar. Outros fatos a serem destacados são: a convivência harmoniosa com os irmãos, o suporte de atendimento oferecido pelo CAPNEE, grupo de apoio aos pais e também o amor, carinho e sentido de ter um filho com PEA. Essa rede de fatores que promovem a resiliência foram encontrados no estudo de Semensato e Bosa (2017). É importante relatar que, inicialmente, não era parte da pesquisa analisar tais questões. Porém, mediante a repetição de relatos acerca da resiliência familiar, constatou-se ser importante abordar tais questões, já que se mostraram presentes nas narrativas analisadas.

Por fim, a pesquisa pôde evidenciar o reconhecimento das dificuldades na percepção das famílias participantes do estudo. Destaca-se o processo de busca por respostas da criança com desenvolvimento atípico; o longo período para se chegar ao diagnóstico da PEA, a rotina de adversidades que caracteriza essa perturbação, a dificuldade de adaptação na escola, no meio social e as dificuldades de aceitação pela própria família, seja em casa ou em outros contextos. Ressalta-se, neste sentido, que as famílias alternam momentos de tensão e satisfação no cotidiano e nos cuidados da criança com PEA.

Podemos refletir, a partir dessa pesquisa, que as dificuldades enfrentadas pelas famílias com filhos com PEA, parecem solicitar ajuste no meio familiar frente a essa nova realidade. A criança com PEA pode desencadear impacto negativo no que tange ao cotidiano dessa família. As dificuldades emergentes fazem com que as famílias busquem estratégias de apoio na educação, em centros de atendimento, com os familiares mais próximos, na fé espiritual e, por fim, no amor e carinho ao filho atípico, dando novo sentido para a vida dessa criança. Assim sendo, a família cria forças para o processo de resiliência, retomando assim, o desenvolvimento familiar.

Os resultados obtidos nessa pesquisa se assemelham com outros estudos com famílias com filhos com PEA, especialmente no que concerne às dificuldades enfrentadas pelas famílias em diferentes contextos, tais como escola e eventos sociais.

Existe a necessidade de estudos mais aprofundados, com outras amostragens e em diferentes localidades e contextos familiares e educacionais, já que o estudo contou com apenas três famílias, duas a menos do que se estabelecia no projeto inicial. Outro fato a ser levado em consideração é a presença do pai na entrevista, já que apenas o padrasto da família 3 participou e os outros não quiseram ou estavam impossibilitados pelo trabalho.

Por fim, espera-se que os resultados apresentados e discutidos nesse estudo possam, de alguma maneira, contribuir com estratégias de enfrentamento às demandas que a PEA exige, como ofertar conhecimento a essas famílias, inserir as famílias nos programas de atendimento existentes, oportunizar acompanhamento psicológico, principalmente para as mães, criar uma associação de pais com filhos PEA no município. Entendemos que o suporte a essas famílias favoreça uma melhor adaptação, promovendo uma melhor qualidade de vida e inclusão social a essas famílias e consequentemente os filhos com PEA. Acreditamos que o resultado deste estudo consiga, de fato, proporcionar uma reflexão sobre a temática abordada e contribuir no âmbito profissional, educacional e social.

## REFERÊNCIAS

- Andrade, A. A. & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2)133-142, julho-dezembro 2012. Unisinos doi: 10.4013/ctc.2012.52.07
- American Psychiatric Association mental (1952). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 1ª Ed. Washington 6, D. C. 1ª Ed. Disponível em: <http://www.turkpsikiyatri.org/arsiv/dsm-1952.pdf> [Consultado em: 07/03/2020].
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders*. 2ª Ed. Washington, D. C. 20009. Disponível em: <https://www.madinamerica.com/wp-content/uploads/2015/08/DSM-II.pdf> [Consultado em: 07/03/2020].
- American Psychiatric Association. (1987). *Manual diagnóstico e estatístico de distúrbios mentais: DSM-III-R*. Tradução Lúcia Helena Siqueira. 3.ed. São Paulo: Manole, 1989.
- American Psychiatric Association (1994). *Manual diagnóstico estatístico de transtornos mentais: DSM-IV*. Tradução Dayse Batista. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. Disponível em: [https://www.psiquiatriageral.com.br/dsm4/sub\\_index.htm](https://www.psiquiatriageral.com.br/dsm4/sub_index.htm) [Consultado em: 10/03/2020].
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento, et al. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostic-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf> [Consultado em: 10/03/2020].
- American Speciality Health. (2020). Cigna Medical Coverage Policy- Therapy Services Sensory and Auditory Integration Therapy – Facilitated Communication. (CPG 149). Disponível em: [https://cignaforhcp.cigna.com/public/content/pdf/coveragePolicies/medical/cpg149\\_sit\\_ait\\_fc.pdf](https://cignaforhcp.cigna.com/public/content/pdf/coveragePolicies/medical/cpg149_sit_ait_fc.pdf) [Consultado em: 10/03/2020]
- Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo. Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/> [Consultado em: 05/03/2020].
- Associação Pestalozzi e Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais. Disponível em: <https://www.apaebrasil.org.br> [Consultado em: 05/03/2020].

- Assumpção J., F. B., & Kuczynski, E. (2015). *Autismo Infantil: novas tendências e perspectivas* – 2ª edição – São Paulo – Editora Atheneu, 2015. ISBN978-85-388-0667-7
- Autism-Europe AISBL. Prevalence rate of autism. Online. Disponível em: <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/> [Consultado em 06/03/2020]
- Azevedo, T. L. de, CIA, F., & Spinazola, C. de C. (2019). Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(2), 205-218. Epub June 13, 2019. Disponível em [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382019000200205](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382019000200205) [Consultado em: 06/03/2020].
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa, PT: Edições 70. 281 p.
- Bianchini, N. do C. P., & Souza, L. A. de P. (2013). Autismo e Comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. *Disturb Comun*, São Paulo, 26(3): 624-626, (2014)
- Borba, L.O., Paes, M.R., Guimarães, A.N., LabronicI, L.M.; & Maftum, M.A. (2011). A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2):442-449. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200020](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200020) [Consultado em 16/08/2020]
- Borges, B. K. A., Fonseca, B. S. L., Silva, J. F. da, Costa, V. R. F., & Soares, W. D. (2019). Farmacoterapia em Crianças e Adolescentes Portadores de Transtorno Espectro de Autismo – TEA. *Revista Bionorte*, v.8, n.2, Jul.
- Braga, L. W. (2014). Neuroplasticity. In: Tulane University Symposium on Brain and Behavior – *Behavioral Neurology/ Neuropsychiatry*. New Orleans, LA. USA.
- Brasileiro, A. M. (2016). Multiparentalidade no Contexto da Família Reconstituída e Seus Efeitos Jurídicos. Orientação: Jefferson Calili Ribeiro. *Revista online FADIVALE*, Governador Valadares. Disponível em: [http://www.fadivale.com.br/portal/revistaonline/revistas/2016/Artigo\\_Aline\\_Brasileiro.pdf](http://www.fadivale.com.br/portal/revistaonline/revistas/2016/Artigo_Aline_Brasileiro.pdf). [Consultado em 08/08/2020].
- Campos, R. C. de. (2019) Transtorno do Espectro do Autismo. *Sessões Clínicas em Rede*. Unimed. Disponível em: <https://www.acoesunimedbh.com.br/sessoesclinicas/wordpress/wp->

[content/uploads/2019/04/08.05-Sess%C3%B5es-CI%C3%ADnicas\\_Espectro-Austista\\_.pdf](#) [Consultado em: 07/07/2020]

Carmo, M. A., Zanetti, A. C. G., & Santos, P. A. dos. (2019). O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 13(1):206-15, jan., 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/237617/31156>. [Consultado em 02/08/2020]

Carter, B.; Mc.Goldrick, M. 2001. As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a Terapia Familiar. In: B. CARTER; M. Mc- GOLDRICK, As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed., Porto Alegre, Artmed, p. 7-29.

Correia, L. (2013). Inclusão e Necessidades Educativas Especiais. Um guia para educadores e professores. Porto: Porto Editora.

Carvalho, J. B. e Melo, M. C. (2019). A família e os papel de gênero na adolescência. *Psicologia & Sociedade*, 31, e168505. Epub 20 de dezembro de 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822019000100238&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822019000100238&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt) [Consultado em 02/08/2020]

Cervera, P. S., Andrés, M. I. F., Cerezuela, G. P., & Mínguez, R. T. (2018). Efectividad de las Intervenciones Basadas en Metodología Teacch en el Trastorno del Espectro autista: un estudio de revisión. *Papeles del Psicólogo*, vol. 39, núm. 1. Disponível em: <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2851.pdf> [Consultado em: 02/05/2020]

Chiote, F. A. B. (2013). *Inclusão da criança com autismo na educação infantil: trabalhando a mediação pedagógica*. Rio de Janeiro: Wak, 2013.

Constantinidis, C. T., Silva, L. C. da., & Ribeiro, M. C. C. (2018) “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF, Bragança Paulista*, v. 23, n. 1, p. 47-58, jan. /mar. 2018 47. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712018000100047&script=sci\\_abstract&tlng=pt#:~:text=Trata%2Dse%20de%20pesquisa%20qualitativa,m%C3%A3e%20de%20crian%C3%A7a%20com%20autismo](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712018000100047&script=sci_abstract&tlng=pt#:~:text=Trata%2Dse%20de%20pesquisa%20qualitativa,m%C3%A3e%20de%20crian%C3%A7a%20com%20autismo.). [Consultado em: 20/08/2020]

Constituição Federativa da República do Brasil. (1988). D.O.U de 05/10/1988, P. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm) [Consultado em 25/07/2020]

Costa, A.R., Silva, P. L. O da, & Jacóbsen, R. T. (2019). Plasticidade cerebral: conceito (s), contribuições ao avanço científico e estudos brasileiros na área de Letras. *Entrepalavras, Fortaleza*, v. 9, n. 3, p. 457-476. Disponível em: <http://www.entrepalavras.ufc.br/revista/index.php/Revista/article/view/1445> [Consultado em: 08/05/2020].

Couto, M. C. V.; Delgado, P. G. G. (2015). Crianças e adolescente na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psicologia Clinica*, 2015, vol.27, n.1, pp.17-40. ISSN 1980-5438. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-56652015000100002>. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010356652015000100017&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010356652015000100017&script=sci_abstract&tlng=pt) [Consultado em: 11/08/2020]

Cunha, Eugênio. *Autismo e Inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família* – 7ª edição – Rio de Janeiro Wak Ed., 2017. ISBN978-85-7854-042-5

D'Antino, M. E. F., Brunoni, D. & Schwartzman, J. S. (2015). *Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais: Estudos interdisciplinares em educação e saúde em alunos com Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri - SP*. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo. 2015. Disponível em: [https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios\\_desenvolvimento/2018/periodicos/Contribui%C3%A7%C3%B5es\\_para\\_a\\_inclus%C3%A3o\\_escolar\\_de\\_alunos\\_com\\_necessidades\\_especiais.pdf](https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2018/periodicos/Contribui%C3%A7%C3%B5es_para_a_inclus%C3%A3o_escolar_de_alunos_com_necessidades_especiais.pdf) [Consultado em 22/04/2020]

Declaração de Salamanca (1994). Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. UNESCO. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> [Consultado em 17/05/2020]

Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 307-313. <https://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9> Disponível em:

- [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142015000200307&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142015000200307&script=sci_arttext) [Consultado em 12/03/2020]
- Eickmann, S. H., Emond, A. M. & Lima M. (2016). Evaluation of child development: beyond the neuromotor aspect. *J Pediatr.* (Rio J). 2016;92(3 Suppl 1): S71---83. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.01.007>
- [Disponível](#) em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572016000400071](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572016000400071) [Consultado em 25/03/2020]
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2011). *Intervenção Precoce na Infância: Análise das Situações na Europa Aspectos-Chave e Recomendações*. Disponível em: [https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments\\_ECI-report-PT.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_ECI-report-PT.pdf) [Consultado em 17/04/2020]
- Ferreira, P. P. T. (2016). *A Inclusão da Estrutura TEACCH na Educação Básica*. Frutal-MG: Brasil, Prospectiva.
- Franco, V. (2015b). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2):204-220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2> Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-47142015000200204](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142015000200204) [Consultado em 17/08/2020]
- Garcia, A. H. C., Viveiros M. M., Schwartzman, J. S. & Brunoni, D. (2016). Transtornos do espectro do autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 18(1), 166-177. São Paulo, SP, jan. abr. 2016. ISSN 15163687 (impresso), ISSN 1980 6906 (online). <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p166-177> Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872016000100013](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100013) [Consultado em 26/03/2020]
- Garcia, J. M. (2016). Saúde Mental na Escola: O que os Educadores Devem Saber. *Psico-USF*, 21(2), 423-425. <https://doi.org/10.1590/1413-82712016210217>. Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v21n2/2175-3563-pusf-21-02-00423.pdf> [Consultado em 04/08/2020]

- Gatti, B. A. & André, M. A relevância dos métodos de pesquisa qualitativa em educação no Brasil. In: Weller, W. & Pfaff, N. (Orgs.). *Metodologias da pesquisa qualitativa em Educação: teoria e prática*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2011. p. 29-38.
- Gomes, C. G. S. e Silveira, A. D. (2016). *Ensino de Habilidades Para Pessoas com Autismo: manual para intervenção comportamental intensiva*. 1ª Edição Curitiba – Appris 2016. ISBN978-85-473-01227-9
- González-Rey, L. F. (2005). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: Os processos de construção da informação*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005a.
- Hofzmann, R. da R., Perondi, M., Menegaz, J., Lopes, S. G. R. & Borges, D. da S. (2019). Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enferm. Foco* 2019:10(2): 64-69 . Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671> [Consultado em 07/07/2020]
- Ibañez, L.V., Stone, W. L., & Coonrod, E. E., Triagem para o autismo em crianças pequenas. In: Volkmar, F. R., Rogers, S. J., Paul, R., & Pelphrey, K. A. (2014). Eds. *Manual de Autismo e Distúrbios do Desenvolvimento Pervasivos*. Vol 2. 4th ed. Hoboken, N. J., : John Wiley & Sons, Inc ; 2014 : 585 – 608
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010). Estados e Cidades. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/rj/rio-das-flores.html> [Consultado em 02/09/2020]
- Joseph, L. Soorya, L. & Thurm, A. (2016). *Transtorno do Espectro do Autismo* – São Paulo – SP: Brasil. Hogrefe CETEPP. ISBN978-85-85439-31-6
- Junior, F. P. (2019), Quantos Autistas há no Brasil? *Revista Autismo*: 4ª ed. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/download/revista-autismo-edicao-no-4-pdf/> [Consultado em 06/04/2020].
- Kim, J. Y., Son, M. J., Son, C. Y., Radua, J., Eisenhut, M., Gressier, F., Koyanagi, A., Carvalho, A. F., Stubbs, B., Solmi, M., Rais, T. B., Lee, K. H., Kronbichler, A., Dragioti, E., Shin, J. I., & Fusar-Poli, P. (2019). Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum disorder: an umbrella review of the evidence. *The lancet. Psychiatry*, 6 (7), 590–600. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30181-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30181-6) Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2215036619301816> [Consultado em: 11/05/2020]

- Lei nº 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. D. O. Eletrônico de 09/04/2001, p. 2. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/110216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm) [Consultado em: 13/05/2020].
- Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. D.O.U. de 28/12/2012, Brasília – DF: Brasil. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm) [Consultado em 12/06/2020].
- Lei nº 13.005 de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. D.O.U. de 26.6.2014 - Edição extra. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm) [Consultado em 12/06/2020].
- Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm). [Consultado em 12/06/2020].
- Lei nº 13.438 de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente). [D.O.U. de 28/12/2012, p. 2](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/113438.htm). Brasília – DF: Brasil. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/lei/113438.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/113438.htm) [Consultado em 14/06/2020].
- Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. D.O.U. de 8.12.1993. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm) [Consultado em 14/06/2020].
- Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. D.O.U. de 23.12.1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm) [Consultado em 14/06/2020].
- Leite, R., Meirelles, L., M., A., & Mihomem, D. B. (2015) Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina – PI. *Boletim Informativo Geum*, v. 6, n. 3, p.91-97, 2015. Disponível em:

- <https://revistas.ufpi.br/index.php/geum/article/view/4377> [Consultado em 14/07/2020]
- Lima, R. C., Couto, M. C. V., Solis, F. P., Oliveira, B. D. C. de e Delgado, P. G. G. (2017). Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde Soc.* São Paulo, v.26, n.1, p.196-207, 2017doi.10.1590/S0104-12902017168443 Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0104-12902017000100196&lng=es&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12902017000100196&lng=es&nrm=iso&tlng=pt). [Consultado em 14/07/2020]
- Löhr , T. (2016). Rogers, S. J. e Dawson, G. Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Ltda, 2014. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, n. 59, p. 293-297, jan./mar. 2016 293 DOI: 10.1590/0104-4060.44618 Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00293.pdf> [Consultado em 15/06/2020]
- Machado, M. S., Londero, A. D. e Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3):335-350, setembro-dezembro 2018 Unisinos - doi: 10.4013/ctc.2018.113.05 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v11n3/v11n3a06.pdf> [Consultado em 10/04/2020]
- Madeira, H. I. B. 2014. Reações das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do Espectro do Autismo: um estudo exploratório. Évora, Portugal. Dissertação de Mestrado. Universidade de Évora, 117 p.
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, Ma.e Dupas, G.. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22 (4), e20180116. Epub 23 de novembro de 2018. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116> Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso&tlng=pt) [Consultado em 18/06/2020].
- Ministério da Saúde (2016) Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de Estimulação Precoce: Crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento*. Brasília – DF: Brasil. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_estimulacao\\_crianças\\_0a3a\\_nos\\_neuropsicomotor.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3a_nos_neuropsicomotor.pdf) [Consultado em 18/05/2020]

- Ministério da Saúde. (2012). Saúde da criança: Crescimento e desenvolvimento. Cadernos de Atenção Básica (nº 33). Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_crianca\\_crescimento\\_desenvolvimento.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf) [Consultado em 18/05/2020]
- Ministério da Saúde. (2002). Portaria GM nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002. Normatiza os CAPS I, CAPSII, CAPS III, CAPS i II e CAPS ad II. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 2002b. Disponível em:  
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336\\_19\\_02\\_2002.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html) [Consultado em 18/05/2020].
- Ministério da Saúde. (2013). Portaria GM nº. 962, de 22 de maio de 2013. Institui Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. Diário. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0962\\_22\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0962_22_05_2013.html) [Consultado em 18/05/2020].
- Ministério da Saúde. (2017). Centro Especializados em Reabilitação (CER). Disponível em: <https://www.saude.gov.br/artigos/808-pessoa-com-deficiencia/41078-centros-especializados-em-reabilitacao-cer> [Consultado em 19/05/2020].
- Missouri Autism Guidelines Initiative. (2012). Disponível em: <https://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf> [Consultado em: 15/07/2020]
- Nardone, S., & Elliott, E. (2016). A interação entre o sistema imunológico e a epigenética na etiologia dos transtornos do espectro do autismo. *Frontiers in neurcience*, 10, 329. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00329> Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940387/> [Consultado em 23/05/2020].
- National Center for Congenital Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention (2020) 26 de março de 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/executive-summary.html> [Consultado em 23/04/2020].

- National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder. (2014). Disponível em: <http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf> [Consultado em 13/05/2020].
- Nikolov, R. J. J., & Scahill, L. (2006). Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (Suppl. 1), s39-s46. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500006>. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1516-44462006000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-44462006000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt) [Consultado em 12/05/2020]
- Obadia, S. A. (2016). Desvendando o Autismo e a Educação. Estação Científica (UNIFAP) Macapá, v. 6, n. 2, p. 33-34, maio, agosto de 2016.
- Oliveira, B. D. C. de, Feldman, C., Couto, M.C. & Lima, R. C. (2017). Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0103-73312017000300017&lng=pt&nrm=iso](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-73312017000300017&lng=pt&nrm=iso) [Consultado em 12/05/2020]
- Organização Pan Americana de Saúde (OPAS/Brasil) Organização Mundial da Saúde (OMS), (2018). Nova Classificação Internacional de doenças. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875) [ Consultado em: 16/06/2020]
- Orrú, Silva Ester. *Aprendizes com autismo: aprendizagem por eixos de interesses em espaços não excludentes* – Petrópolis, RJ: Vozes, 2016. ISBN9789-85-326-5259-1
- Palha, Miguel. Perturbação do Espectro do Autismo. Disponível em: [https://diferencas.net/?page\\_id=631](https://diferencas.net/?page_id=631) [Consultado em 12/04/2020]
- Pereira, A. C. dos S., Barbosa M. O., Silva G. G. da & Orlando, R. M. (2015). Transtorno do Espectro Autista (TEA): Definição, características e atendimento educacional. *Educação, Batatais*, v. 5, n. 2, p. 191-212, 2015. Disponível em: <http://www.claretianobt.com.br/download?caminho=/upload/cms/revista/sumarios/403.pdf&arquivo=sumario9.pdf> [Consultado em: 15/05/2020]

- Pereira, A. P. S. e Magalhães, L. (2017). Transtorno do Espectro do Autismo - Preocupações e Apoios de Famílias. *Revista Educação Especial em Debate*. v. 2, n. 03, p. 29-43, jan./jun. 2017 Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/reed/article/view/17823> [Consultado em 26/08/2020]
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Colelet, N., Reichert, A. P. S., Neto, V. L. S. e Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3): e 61572. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572> Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472016000300413](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413) [Consultado em 14/08/2020].
- Portes, J. R. M. e Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicol. Estud.* vol.25 Maringá, 2020 Epub Mar 16, 2020. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722020000100205](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722020000100205) [Consultado em 14/08/2020].
- Portolese, J., Bordini, D., Lowenthal, R., Zachi, E. C. & Paula, C. S. de. (2017). Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 79-91. <https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91> Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-03072017000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200008) [Consultado em 26/08/2020].
- Posar, A. & Visconti, P. (2018). Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *J. Pediatr (Rio J)*. 2018;94(4):342-50 <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.08.008> Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/jped/v94n4/pt\\_0021-7557-jped-94-04-0342.pdf](https://www.scielo.br/pdf/jped/v94n4/pt_0021-7557-jped-94-04-0342.pdf) [Consultado em 26/06/2020].
- Ribeiro, S. H., Paula, C. S. de Bordini, D., Mari, J. J. & Caetano, S. C. (2017). Barriers to early identification of autism in Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 2017, 39 (4),352-354. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbp/v39n4/1516-4446-rbp-1516444620162141.pdf> [Consultado em 26/06/2020].

- Rocha, C. C., Souza, S. M. V. de, Costa, A. F. & Portes, J. R. M. (2019). O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(4), e290412. Epub November 25, 2019. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290412> Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312019000400610](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000400610) [Consultado em 22/07/2020].
- Rogers, J. S., Dawson, G. & Vismara, L. A. (2015). *Autismo: compreender e agir em família*. Editora Lidel, Lisboa PT. ISBN: 978-989-752-132-4
- Roriz, D. C. A. & Caniço, H. P. (2016). *Autismo: O doente, a Família e a Sociedade – Faculdade de Medicina – Universidade de Coimbra, Portugal*. ACES Baixo Mondego, ARS Centro. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/33722/1/Tese%20Mestrado%20Diana%20Roriz.pdf> [Consultado em 22/07/2020].
- Santos, J. J. F. S. (2019). Portal de Divulgação Científica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Análise do Comportamento auxilia no tratamento de TEA. Disponível em: <https://sites.usp.br/psicousp/analise-do-comportamento-auxilia-no-tratamento-de-tea/> [consultado em 15/04/2020]
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* Vol. 33, pp. 1-10 e33416 doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v33/1806-3446-ptp-33-e33416.pdf> [Consultado em 23/07/2020].
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. (SINIP). (2017). Disponível em: <https://pedipedia.org/artigo-profissional/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-para-infancia-snipi> [Consultado em 27/07/2020].
- Sociedade Brasileira de Pediatria (2019). Transtorno do Espectro do Autismo. Manual de Orientação. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Rio de Janeiro – RJ: Brasil. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/21775c-MO\\_-\\_Transtorno\\_do\\_Espectro\\_do\\_Autismo.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf) [Consultado em 20/05/2020].
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S., & Savage, M. N. (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism*. The

- University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team. Disponível em: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf> [Consultado em 22/05/2020].
- Taylor, M. J., Rosenqvist, M. A., Larsson, H., Gillberg, C., D'Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of Autism Spectrum Disorders and Autistic Traits Over Time. *JAMA psychiatry*, 77(9), 936–943. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680> Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32374377/> [Consultado em 06/06/2020].
- Vargas, R. M., & Schmidt, C. (2017). <b>Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. *Acta Scientiarum. Education*, 39(2), 207-217. <https://doi.org/10.4025/actascieduc.v39i2.26423> Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciEduc/article/view/26423> [Consultado em 17/08/2020].
- Waligórska, A., Kucharczyk, S., Waligórski, M., Kuncewicz-Sosnowska, K., Odom, S. L. (2019). National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC) model – an integrated model of evidence-based practices for autism spectrum disorder. *Psychiatr. Pol.* 2019; 53(4): 753–770. doi: <https://doi.org/10.12740/PP/99163>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31760408/> [Consultado em 11/06/2020].
- Wing, Lorna. Study of Language impairments in severely retarded children. In: O' Connor, M. *Language, cognitive déficits, and retardation*. Londres: Butterworth, 1975, p. 87 – 112
- Wong, C. (2013). *Picture Exchange Communication System (PECS) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.
- Xavier, J. S., Marchiori, T., & Schwartzman, J. S. (2019). Pais em busca de diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo para o filho. *Psicologia: Teoria e Prática*, 21(1), 154-169. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/10861/7524>. [Consultado em 13/08/2020].

## **ANEXOS**

## ANEXO 1 PARECER COMISSÃO DE ÉTICA UFP



Universidade Fernando Pessoa  
www.ufp.pt

*Das melhores e com  
e amizade(-).*  
*[Handwritten signature]*  
29.10.2019

Exmo. Senhor  
Prof. Doutor Pedro Reis  
Diretor da FCHS

Porto, 28 de Outubro de 2019

Exmo. Senhor Prof. Doutor,

A Comissão de Ética, depois de recebida a documentação referente ao projeto de investigação de Marco António Figueiredo Guedes, intitulado, "CONTEXTO SOCIOFAMILIAR E PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO MUNICÍPIO DE RIO DAS FLÔRES", a realizar no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial - Ramo Desenvolvimento Cognitivo Motor, informa que, tal como previsto na informação presente no link da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa, o projeto deverá ser enviado diretamente para a Plataforma Brasil.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente da  
Comissão de Ética da UFP

*[Handwritten signature]*  
Teresa Tolky



Fundação Ensino e Cultura "Fernando Pessoa"

www.ufp.pt - www.ensino.pt - 26/11/2019 - Rua do Comércio do Porto  
REITORIA - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais I - Faculdade de Ciências e Tecnologia | Praça 9 de Abril, 369 - 4209-005 Porto - Portugal - T +351 22 527 1200 - F +351 22 527 1200 - geral@ufp.pt  
Faculdade de Ciências da Saúde I - Escola Superior de Saúde | R. Carlos da Maia, 296 - 4200-380 Porto - Portugal - T +351 22 567 4000 - F +351 22 567 4000 - R. Carlos da Maia, 334 - 4200-253 Porto - Portugal  
T +351 22 569 8171 - geral@esusa.ufp.pt | UNIDADE de Porto de Lina - Casa da Saúde - R. Conde de Barcelos - 4990-010 Porto de Lina - Portugal - T +351 258 241 026 - F +351 258 241 412 - geral@plina.ufp.pt

## ANEXO 2

# PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO BRASIL PLATAFORMA BRASIL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flores

**Pesquisador:** MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 26601519.9.0000.5237

**Instituição Proponente:** Universidade Fernando Pessoa/Fundação Ensino e Cultura Fernando Pessoa

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.962.308

#### Apresentação do Projeto:

O estudo, segundo o pesquisador, "delinea-se a entender e identificar as dificuldades da família no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) no município de Rio das Flôres no interior do Estado do Rio.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:** entender e identificar as dificuldades da família no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) no município de Rio das Flôres no interior do Estado do Rio.

**Objetivo Secundário:** elaborar um projeto eficaz que possa ser direcionado às famílias com filho PEA, partindo da identificação das dificuldades no enfrentamento das demandas mediante o contexto sociofamiliar

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

**Riscos mínimos,** relacionados à possibilidade de identificação dos participantes da pesquisa.

**Benefícios:** elaborar um projeto eficaz que possa ser direcionado às famílias com filho com PEA.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa pode trazer benefícios aos portadores de PEA e seus familiares.

**Endereço:** Avenida Paulo Eriel Alves Abrantes, nº 1325  
**Bairro:** Prédio 03, Sala 05 - Bairro Três Poços **CEP:** 27.240-560  
**UF:** RJ **Município:** VOLTA REDONDA  
**Telefone:** (24)3340-8400 **Fax:** (24)3340-8404 **E-mail:** coeps@foa.org.br

**ANEXO 2**  
**PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO BRASIL**  
**PLATAFORMA BRASIL**



Continuação do Parecer: 3.962.308

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Estão pertinentes.

**Recomendações:**

Estão pertinentes.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1460589.pdf	14/03/2020 15:54:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2.pdf	14/03/2020 15:52:48	MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/03/2020 15:51:09	MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_1.pdf	19/02/2020 16:35:13	MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_2.pdf	19/02/2020 16:01:29	MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES	Aceito
Folha de Rosto	folha_assinada.pdf	27/11/2019 11:30:55	MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_revisado.doc	28/10/2019 16:11:49	MARCO ANTONIO FIGUEIREDO GUEDES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

**Endereço:** Avenida Paulo Eriel Alves Abrantes, nº 1325  
**Bairro:** Prédio 03, Sala 05 - Bairro Três Poços **CEP:** 27.240-560  
**UF:** RJ **Município:** VOLTA REDONDA  
**Telefone:** (24)3340-8400 **Fax:** (24)3340-8404 **E-mail:** coeps@foa.org.br

**ANEXO 2**  
**PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO BRASIL**  
**PLATAFORMA BRASIL**



Continuação do Parecer: 3.962.308

Não

VOLTA REDONDA, 09 de Abril de 2020

Assinado por:  
**Walter Luiz Moraes Sampaio da Fonseca**  
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Paulo Erlei Alves Abrantes, nº 1325  
Bairro: Prédio 03, Sala 05 - Bairro Três Poços CEP: 27.240-560  
UF: RJ Município: VOLTA REDONDA  
Telefone: (24)3340-8400 Fax: (24)3340-8404 E-mail: coeps@foa.org.br

## APÊNDICE 1 CARTA DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO

### SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO

Ilma. Sra. Coordenadora do CAPNEE.  
Maria das Dores Mattos da Silva Medeiros

Solicitamos a colaboração para desenvolvimento da pesquisa intitulada: Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flores. A pesquisa será realizada com consentimento da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa, localizada na cidade do Porto-PT.

A proposta deste estudo é identificar as dificuldades de enfrentamento das demandas no cotidiano de cinco famílias com filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), na faixa etária entre 10 a 14 anos de idade. Tendo como objetivo final elaborar um projeto eficaz que possa ser direcionado às famílias.

Informamos que não haverá custos para a instituição e, na medida do possível, não iremos interferir na operacionalização e/ou nas atividades cotidianas desta. Esclarecemos que tal autorização é uma pré-condição bioética para a execução de qualquer estudo envolvendo seres humanos, sob qualquer forma ou dimensão, em consonância com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e, dessa forma, nos comprometemos a preservar a privacidade dos envolvidos na proposta.

Agradecemos antecipadamente seu apoio e compreensão, certos de sua colaboração para o desenvolvimento do projeto.

Rio das Flores, 27 de setembro de 2019.



Pesquisador: Marco Antonio Figueiredo Guedes  
RGº07678090-7

## APÊNDICE 2 CARTA DE AUTORIZAÇÃO

### AUTORIZAÇÃO

Eu, Maria das Dores Mattos da Silva Medeiros, coordenadora do CAPNEE, Centro de Apoio às Pessoas com Necessidade Educacionais Especiais, venho por meio deste autorizar o professor e pesquisador Marco Antonio Figueiredo Guedes a ter acesso ao banco de dados das famílias com filhos PEA, cadastradas nessa instituição.

Rio das Flôres, 27 de setembro de 2019.

Maria das Dores Mattos da Silva Medeiros

Coordenadora: Maria das Dores Mattos da Silva Medeiros

Maria das Dores Mattos da S. Medeiros  
Matrícula 5150  
Diretora de Departamento  
de Educação Especial

**ANEXO 3 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -  
ADULTO**

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISA**

Caro(a) Senhor(a) \_\_\_\_\_

Eu, Marco Antonio Figueiredo Guedes, professor de Educação Física portador do CPF nº 92513220749, estabelecido na Praça Eugênio Silva nº02, CEP27660000, na cidade de Rio das Flôres-RJ, cujo telefone de contato é (24) 992787782, vou desenvolver uma pesquisa cujo título é Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flôres.

O estudo, busca entender e identificar as dificuldades da família no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) no município de Rio das Flôres no interior do Estado do Rio. Ao identificarmos essas dificuldade iremos elaborar um projeto que possa ser direcionado as famílias com intuito de facilitar o enfrentamento dessas dificuldades.

Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não determinará qualquer risco, podendo determinar os seguintes desconfortos: dispor de tempo para responder o questionário e a entrevista.

Sua participação não trará qualquer benefício direto mas proporcionará um melhor conhecimento à respeito das dificuldades das famílias com filhos (PEA), que no futuro poderão beneficiar essas famílias nos diferentes contextos.

Informo que o Sr(a). tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Você poderá, caso sinta necessidade, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, cujo endereço é: UniFOA - Campus Universitário Olezio Galotti – Prédio 1 - Av. Paulo Erlei Alves Abrantes, nº 1325, Três Poços, Volta Redonda - RJ. CEP: 27240-560 ou pelo telefone 3340-8400, ramal 8540.

Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo.

O Sr(a). tem o direito de ser mantido atualizado sobre a pesquisa e caso seja solicitado, darei todas as informações que solicitar.

Não existirão despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Como pesquisador, me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o Sr.(a) e outra arquivada com o pesquisador responsável.

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Acredito ter sido suficiente informado à respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flôres.

Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registros em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura do participante no projeto: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Endereço: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ Fone:(\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

**ANEXO 4 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
MENOR**

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISA**

Caro (a) Senhor (a) \_\_\_\_\_

Eu, **Marco Antonio Figueiredo Guedes**, professor de Educação Física portador do CPF nº 92513220749, estabelecido na Praça Eugênio Silva nº02, CEP27660000, na cidade de Rio das Flôres-RJ, cujo telefone de contato é (24) 992787782, vou desenvolver uma pesquisa cujo título é **Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flôres**.

O estudo, busca entender e identificar as dificuldades da família no enfrentamento das demandas no meio social e familiar dos filhos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) no município de Rio das Flôres no interior do Estado do Rio. Ao identificarmos essas dificuldade iremos elaborar um projeto que possa ser direcionado as famílias com intuito de facilitar o enfrentamento dessas dificuldades.

Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não determinará qualquer risco, podendo determinar os seguintes desconfortos: **dispor de tempo para responder o questionário e a entrevista**.

Sua participação não trará qualquer benefício direto mas proporcionará um melhor conhecimento à respeito das dificuldades das famílias com filhos (PEA), que no futuro poderão beneficiar essas famílias nos diferentes contextos.

Informo que o Sr(a). tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Você poderá, caso sinta necessidade, entrar em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos**, cujo endereço é: **UniFOA - Campus Universitário Olezio Galotti – Prédio 1 - Av. Paulo Erlei Alves Abrantes, nº 1325, Três Poços, Volta Redonda - RJ. CEP: 27240-560** ou pelo telefone 3340-8400, ramal 8540.

Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo.

O Sr(a). tem o direito de ser mantido atualizado sobre a pesquisa e caso seja solicitado,

darei todas as informações que solicitar.

Não existirão despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Como pesquisador, me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o Sr.(a) e outra arquivada com o pesquisador responsável.

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Acredito ter sido suficiente informado à respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **Contexto Sociofamiliar e Perturbação do Espectro do Autismo no Município de Rio das Flôres**.

Discuti com o pesquisador sobre a minha decisão em permitir a participação de meu(minha) filho(a) \_\_\_\_\_ nesse estudo.

Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da sua participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que será incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a sua participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registros em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto sua participação no estudo em causa.

Contexto sociofamiliar e perturbação do espectro do autismo no município de Rio das Flôres.

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Assinatura do responsável pelo participante no projeto

\_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Endereço: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ Fone:(\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

## ANEXO 5: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

### Identificação:

Data da aplicação:
Gênero do filho:
Data de nascimento do filho:
Data de Nascimento da mãe:
Escolaridade:
Data nascimento do pai
Escolaridade:
Composição familiar:
Posição do filho na prole:
Estado civil: ( ) solteiro ( ) casado ( ) separado ( ) divorciado ( ) viúvo
Renda mensal:( )salário mínimo ( ) dois salários ( ) três salários ( )quatro salários ( )cinco salários ( ) mais de cinco salários
Recebe ajuda financeira:( ) sim ( ) não
Recebe ajuda de terceiros:( ) sim ( ) não
Quem é a pessoa que ajuda?
Com que frequência:
Casa própria: ( ) sim ( ) não
Recebe algum auxílio financeiro: ( ) sim ( ) não
Qual?

### Saúde:

Tem plano de saúde? ( ) sim ( ) não
Com que frequência vai ao médico?
Faz uso de medicação: ( ) sim ( ) não
Qual?
Como esse remédio é adquirido?

### Educação:

Estuda?( ) sim ( ) não
Rede:( ) municipal ( ) estadual ( ) privado
Acompanhado por monitor ( ) sim ( ) não
Recebe atendimento Extra classe? ( ) sim ( ) não ( ) público ( ) privado
Consegue ler? ( ) sim ( ) não
Consegue escrever? ( ) sim ( ) não
Quais atendimentos? ( ) AEE ( ) psicológico ( ) fonoaudiólogo ( ) equoterapia ( ) Psicopedagógico ( ) outro
Qual?

Relação social:

Se comunica através da fala? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Brinca com outras crianças? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Participa de grupos de trabalho na escola? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Participa de eventos na escola? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Participa de eventos sociais?( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Apresenta dificuldades nesses eventos? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre

Autonomia:

Toma banho sozinho?( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Se seca sem ajuda?( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Escova os dentes? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Penteia os cabelos? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Troca de roupa sem ajuda? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Consegue calçar? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Consegue da o laço no tênis? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Ajuda nas tarefas de casa? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Liga a TV? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Assiste desenhos, filmes etc...? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre
Joga no celular, tablet ou computador? ( ) nunca ( ) raramente ( ) as vezes ( ) sempre

## **ANEXO 6: GUIÃO DA ENTREVISTA**

- 1) Como foi sua gravidez?
- 2) Como descobriu o autismo no seu filho?
- 3) Como você e a família lidaram com a notícia do diagnóstico nos primeiros momentos?
- 4) Como é a relação do seu filho em casa?
- 5) Você recebe alguma ajuda do poder público? Qual?
- 6) Como é seu filho na escola?
- 7) Como enfrenta as possíveis dificuldades na escola?
- 8) Como é a relação da escola com a família? Como a escola te informa sobre o comportamento e os resultados de seu/sua filho (a)?
- 9) Quais as principais dificuldades que seu filho/a enfrenta no dia a dia?
- 10) Como é a participação do pai/irmão/avó/avô em aniversários e outros eventos sociais?
- 11) Como é ser mãe/pai de uma criança com autismo?