



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – PPGCS

WESLEY LIEVERSON NOGUEIRA DO CARMO

**REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM
MACAPÁ**

Macapá – AP
2021

WESLEY LIEVERSON NOGUEIRA DO CARMO

**REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM
MACAPÁ**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá - Unifap, na área de concentração em Saúde Pública e Epidemiologia, como requisito de aprovação para obtenção de título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silvana Rodrigues da Silva.
Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Erika Tatiane de Almeida Fernandes Rodrigues.

Macapá-AP

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Central da Universidade Federal do Amapá
Elaborada por Jamile da Conceição da Silva – CRB-2/1010

Carmo, Wesley Lieverson Nogueira do
C287r Rede de apoio social às famílias de crianças com autismo em Macapá /
Wesley Lieverson Nogueira do Carmo. - 2021.
1 recurso eletrônico. 84 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do
Amapá, Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde,
Macapá, 2021.

Orientadora: Professora Doutora Silvana Rodrigues da Silva
Coorientadora: Professora Doutora Erika Tatiane de Almeida Fernandes
Rodrigues

Modo de acesso: World Wide Web.
Formato de arquivo: Portable Document Format (PDF).

Inclui referências, anexos e apêndices.

1. Autismo. 2. Autismo em crianças. 3. Transtorno do espectro autista em
crianças – Relações com a família. 4. Enfermagem. 5. Redes de apoio. I. Silva,
Silvana Rodrigues da, orientadora. II. Rodrigues, Erika Tatiane de Almeida
Fernandes, coorientadora. III. Título.

616.8982
Classificação Decimal de Dewey. 22 ed.

CARMO, Wesley Lieverson Nogueira do. **Rede de apoio social às famílias de crianças com autismo em Macapá.** Orientadora: Silvana Rodrigues da Silva. Coorientadora: Erika Tatiane de Almeida Fernandes Rodrigues. 2021. 84. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Amapá, Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

WESLEY LIEVERSON NOGUEIRA DO CARMO

**REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM
MACAPÁ**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá - Unifap, na área de concentração em Saúde Pública e Epidemiologia, como requisito de aprovação para obtenção de título de Mestre em Ciências da Saúde.

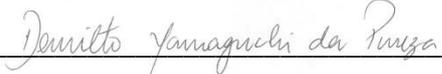
Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Silvana Rodrigues da Silva.
Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Erika Tatiane de Almeida Fernandes Rodrigues

DATA DE APROVAÇÃO: 20.09.2021



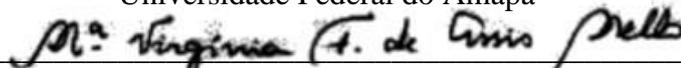
Examinador: Profa. Dra Verônica de Azevedo Mazza.

Universidade Federal do Paraná



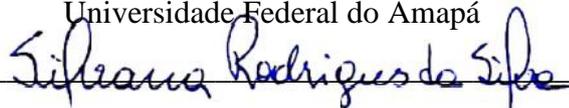
Examinador: Prof^º. Dr^º. Demilto Yamaguchi da Pureza

Universidade Federal do Amapá



Examinador: Profa. Dra. Maria Virgínia Filgueiras de Assis Melo

Universidade Federal do Amapá



Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Silvana Rodrigues da Silva

Universidade Federal do Amapá



Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Erika Tatiane de Almeida Fernandes Rodrigues

Universidade Federal do Amapá

Macapá-AP

2021

“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê.” (Arthur Schopenhauer)

DEDICATÓRIA

A Deus pelo dom da vida e o cumprimento de suas promessas. A minha Esposa Dra. Silvia Amaral que é meu porto seguro e nossos filhos que são minha motivação.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me permitido chegar até aqui e ser esse pai tão bondoso e cuidadoso;

À Universidade Federal do Amapá por seguir permitindo que alcancemos objetivos, abrindo suas portas e nos acolhendo, sobretudo nos transformando de dentro para fora;

À minha orientadora, Profa. Dra. Silvana Rodrigues da Silva, que por vezes “pegou na minha mão” e contribuiu demais para a realização desse sonho, uma profissional empática, preparada, calma e sobretudo humana;

À minha co-orientadora, Profa. Dra. Erika Tatiane de Almeida Fernandes Rodrigues, que me convidou a realizar essa pesquisa e me apoiou com seus ensinamentos;

À minha esposa, Dra. Silvia Maria Amaral Gomes do Carmo, que sempre me apoiou e ajudou com sua doçura e amor, que desde a minha primeira graduação vem segurando nas minhas mãos e dizendo “vai dar certo”, te amo!

Aos meus filhos: Lívia Amaral do Carmo, Laís Amaral do Carmo e Guilherme Amaral do Carmo, que são minha motivação maior;

Aos meus pais, Gessy Lucas do Carmo e Maria Zildete Nogueira do Carmo que sempre acreditaram em mim e me motivaram a buscar mais conhecimentos;

Ao meu irmão, Dr. Mardônio Nogueira do Carmo, que também é meu colega de profissão e comemora comigo todas as pequenas vitórias e me motiva a perseguir as maiores.

A Dra. Cintia do Socorro Matos Pantoja, colega de profissão e de trabalho que tanto contribuiu para que essa pesquisa acontecesse;

A todos os amigos que me ajudaram a chegar até aqui, **MUITO OBRIGADO!**

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação, interação social, isolamento, falta de interesse pelo outro, e apresenta-se em diferentes graus de severidade. O atual contexto do autismo e sua complexidade exige avanços no modelo de atenção e cuidado prestado às famílias, pois com o início dos sintomas, estas vivenciam uma série de experiências, que causam modificações na rotina, afetando o psicológico, as finanças e a qualidade de vida. A pesquisa teve como objetivo geral: analisar as redes de apoio às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista em um centro de ensino especial em Macapá. E como objetivos específicos: descrever como as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista utilizam as redes de apoio social e os benefícios garantidos por leis e identificar as instituições pertencentes às redes de apoio às crianças com Transtorno do Espectro Autista em Macapá. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. O local do estudo foi o Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues localizado no município de Macapá. A amostra compreendeu familiares de crianças de 4 a 12 anos de idade incompletos, com diagnóstico definido para TEA, atendidos regularmente na instituição durante o ano de 2017 e 2018. De uma população de 189 alunos no ano de 2017 e 120 alunos no ano de 2018, a amostra final compreendeu 19 famílias (6,14%). Os resultados foram discutidos utilizando-se análise de conteúdo na perspectiva de Bardin. As entrevistas foram transcritas e organizadas conforme codificação e foram definidas categorias temáticas para análise reflexiva e crítica: Interfaces entre Famílias, TEA e Redes de apoio: do sofrimento à amorosidade; O Apoio Institucional e os direitos legais das crianças com TEA – Retrato do que é preconizado versus realidade. As redes de apoio ofertadas pelo núcleo familiar e pelos profissionais foram os mais evidenciados nos discursos. Salienta-se que a família é o grupo social que desempenha papel determinante no desenvolvimento da criança no nível afetivo, cognitivo e psicológico devendo aliar-se à profissionais capacitados para juntos estimularem de maneira adequada as funções comprometidas. Em relação ao apoio institucional, os mais buscados foram: o Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues, o Centro de Atenção Psicossocial Infante-Juvenil, o Centro de Reabilitação do Amapá e a rede Sara Kubistcheck. Mas os familiares destacaram que apenas o Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues oferece acompanhamento a longo prazo para as crianças com TEA e ressaltaram as inúmeras dificuldades de acesso aos serviços tanto pelo Sistema Único de Saúde como pelos planos privados.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Redes de Apoio; Famílias; Enfermagem.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder is considered a neurodevelopmental disorder characterized by qualitative and quantitative changes in communication, social interaction, isolation, lack of interest in others, and presents itself in different degrees of severity. The current context of autism and its complexity requires advances in the model of care and care provided to families, as with the onset of symptoms, they experience a series of experiences, which cause changes in the routine, affecting the psychological, finances and quality of care life. The research had as a general objective: to analyze the support networks for the families of children with Autism Spectrum Disorder at a special education school in Macapá. And as specific objectives: to understand the impacts generated by the diagnosis of Autism Spectrum Disorder on the family; describe how families of children with Autism Spectrum Disorder use social support networks and the benefits guaranteed by laws; to map the institutions belonging to the support networks for children with Autistic Spectrum Disorder in Macapá. Methodologically, the research is descriptive with a qualitative approach. The study site was the Educational Center Raimundo Nonato Dias Rodrigues located in the city of Macapá. The sample comprised family members of children aged 4 to 12 years of age, with a defined diagnosis for ASD who were regularly attended at the institution during 2017 and 2018. From a population of 189 students in 2017 and 120 students in 2018, the final sample comprised 19 families (6.14%). The interviews were recorded after approval by the Research Ethics Committee under opinion No. 2,900,834 and the signing of a Free and Informed Consent Form. The results were discussed using content analysis from Bardin's perspective. The interviews were transcribed and organized according to coding and thematic categories were defined for reflective and critical analysis: Interfaces between Families, autism and support networks: from suffering to love; Institutional Support and the legal rights of children with autism - A portrait of what is advocated vs. reality. The support networks offered by the family nucleus and professionals were the most evident in the speeches. It should be noted that the family is the social group that plays a determining role in the development of the child at the affective, cognitive and psychological level and must ally with professionals trained to stimulate the compromised functions in an appropriate manner. Regarding institutional support, the most sought after were: the Raimundo Nonato Dias Rodrigues Educational Center, Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil, Centro de Reabilitação do Amapá and the Sara Kubistcheck chain. However, family members pointed out that only Raimundo Nonato Dias Rodrigues Educational Center offers long-term follow-up for children with ASD and highlighted the numerous difficulties in accessing services both through the Unified Health System and private plans.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Support Networks; Families; Nursing.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos familiares participantes por sexo (N=19).....	30
Gráfico 2 – Média de Idade dos familiares participantes (N=19).....	31
Gráfico 3 – Distribuição dos familiares participantes por Estado civil (N=19).....	32
Gráfico 4 – Escolaridade dos familiares participantes da pesquisa (N=19).....	32
Gráfico 5 – Distribuição de familiares participantes quanto à estarem trabalhando ou não após diagnóstico da criança para autismo (N=19).....	33
Gráfico 6 – Distribuição das famílias com crianças autistas por renda (N=19).....	34
Gráfico 7 – Distribuição de crianças com TEA por sexo (N=19).....	35
Gráfico 8 – Tempo de diagnóstico de crianças com TEA (N=19).....	36
Gráfico 9 – Média de idade das crianças com TEA (N=19).....	36
Gráfico 10 - Frequência de crianças à escola (N=19).....	37
Gráfico 11 – Distribuição das crianças com TEA que estudam por tipo de escola e tipo de ensino.....	38

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro de Reabilitação
CERNDR	Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues
CREAP	Centro de Reabilitação do Amapá
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
ICIDH	<i>International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps</i>
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RAS	Redes de Atenção à Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEAACH	<i>Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children</i>
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 CONHECENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E O SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO	15
1.2 AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS AUTISTAS	21
1.3 REDES DE APOIO SOCIAL	22
2 MATERIAL E MÉTODOS	27
2.1 TIPO DE PESQUISA.....	27
2.2 LOCAL DA PESQUISA.....	27
2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	28
2.4 PERÍODO DE ESTUDO E DE COLETA DE DADOS	28
2.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA AMOSTRA.....	28
2.6 TÉCNICA DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS	28
2.7 RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA	30
2.8 ASPECTOS ÉTICOS	30
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
3.1 DADOS SÓCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS	31
3.2 INTERFACES ENTRE FAMÍLIAS, TEA E REDES DE APOIO: DO SOFRIMENTO À AMOROSIDADE	40
3.2.1 – Aprendendo com o sofrimento na busca do diagnóstico de TEA e construção redes de apoio.....	41
3.2.2 Amorosidade como suporte familiar e alicerce da rede de apoio.....	47
3.3 O APOIO INSTITUCIONAL E OS DIREITOS LEGAIS DAS CRIANÇAS COM TEA – RETRATO DO QUE É PRECONIZADO VERSUS REALIDADE.....	51
4 CONCLUSÃO	59
REFERÊNCIAS	62
ANEXOS.....	72
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UNIFAP	73
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UFPR	76
APÊNDICES.....	81
APÊNDICE A – TERMO DE CONCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	82
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	84

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação, interação social, isolamento, falta de interesse pelo outro, e geralmente apresenta-se em diferentes graus de severidade (SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011; APA, 2013; MIELE, AMATO, 2016).

As crianças com autismo apresentam dificuldade de interação, isso ocorre pela forma peculiar com que se socializam, na sua linguagem e seu comportamento. Sabendo que a família representa a primeira instituição a qual a criança tem acesso, ou seja, trata-se do primeiro grupo social com o qual irá interagir e que essa relação poderá durar durante toda sua vida, a família ganha grande relevância pela sua contribuição para crescimento de desenvolvimento desta criança bem como seus aspectos provedores de cuidados, se intensificando no caso da criança autista. (FILHO, 2016)

O atual contexto do autismo e sua complexidade exige avanços no modelo de atenção e cuidado prestado, não apenas aos indivíduos com TEA, mas também às suas respectivas famílias, por meio das redes de apoio social. Estas redes podem ser entendidas como arranjos formados a partir da interação entre família, comunidade e Estado para promoção do bem-estar das famílias e do desenvolvimento da criança com necessidades especiais (neste caso o autismo), sendo a família a protagonista nesse arranjo (DEZOTI, 2013).

Considerando que esse modelo surge a partir de anseios quanto à transcendência de modelo médico de classificação, que não previa a necessidade de um serviço de apoio bem como não estabelecia níveis de cuidados mediante consequência da natureza funcional do diagnóstico, pautado muitas vezes apenas na doença. É importante compreender que os fatores ditos limitantes não se resumem às condições de saúde, que na verdade emergem da relação entre um quadro clínico e características do contexto global (BIZ, 2016).

A partir do início da apresentação dos sintomas de autismo, a família vivencia uma série de experiências, que causam modificações na sua rotina, que altera todo o convívio familiar impactando no estado emocional, pois agora a família pode estar focada em compreender as necessidades da criança autista e se mobilizando em torno disto, iniciando desta forma um complexo processo de adaptação. Cabe salientar ainda que, conforme destaca a literatura, a continuidade dos sintomas modifica a dinâmica familiar, afetando as finanças e a qualidade de vida biopsicossocial dos cuidadores diretos. Isso faz surgir a necessidade de se

estabelecer uma rede de apoio a essas famílias a partir de algumas estratégias como grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento, objetivando empoderar a família e trazer bem estar (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Diante do exposto, tendo em vista o número de crianças autistas no Estado e a dificuldade das famílias em ter acesso ao diagnóstico do TEA, considerando ainda a falta de conhecimento dos profissionais sobre as redes de apoio, bem como a necessidade que as famílias têm de ter informações com qualidade sobre os serviços disponíveis e as redes de apoio este trabalho assume papel social que justifica sua exequibilidade.

O interesse pela temática de pesquisa se deu pela própria experiência pessoal à frente da Coordenação Municipal de Saúde da Criança de Macapá, o qual favoreceu o contato com crianças com necessidades especiais e seus familiares, observando as dificuldades assistenciais, sociais, a escassez de serviços especializados, barreiras geográficas por algumas residirem em áreas de difícil acesso entre outros pontos que faziam parte do cotidiano destas famílias e que a coordenação municipal se esmerava por tentar contribuir de acordo com as necessidades.

A pesquisa faz parte de um projeto de pesquisa financiado pelo Ministério da Ciência e Tecnologia - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq - Chamada Universal – MCTI/CNPq nº 01/2016 e traz como relevância acadêmica a busca por evidências no sentido de demonstrar a organização das redes sociais de apoio às famílias de crianças com autismo, assim, os dados coletados permitiram gerar informações qualitativas possibilitando entender a efetividade dessa rede bem como os benefícios para as famílias no contexto da capital do Amapá, compreendendo a gênese dessa rede.

Por sua vez, a relevância social e política do estudo está no conhecimento da relação entre a infraestrutura da cidade e domiciliar, oferta de profissionais especializados tanto na saúde quanto na educação, relação de referência e contra referência entre atenção básica e serviço especializado, quantitativo de escolas aptas ao recebimento deste público, aspectos geográficos ligados a dificuldade de sair do estado, enfrentamento da sociedade, políticas públicas e os benefícios para as famílias.

A relevância profissional desta pesquisa se evidencia pela própria natureza da enfermagem, responsável pelo cuidado humano em todas suas fases de desenvolvimento, cabendo entre muitas outras competências, e na perspectiva da atualidade o gerenciamento dos casos dentro das redes de apoio/assistência, reconhecendo os diagnósticos de enfermagem, estabelecendo intervenções pertinentes e direcionando o indivíduo aos pontos de assistência dentro das redes.

Assim, a pesquisa apresentou como questão norteadora: Quais as redes de apoio social voltadas às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista em Macapá e como se organizam?

Para responder à esses questionamentos, A pesquisa contou como objetivo geral: analisar as redes de apoio social às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista em um centro de ensino especial em Macapá. E como objetivos específicos: descrever como as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista utilizam as redes de apoio social e os benefícios garantidos por leis e identificar as instituições pertencentes às redes de apoio às crianças com Transtorno do Espectro Autista em Macapá, afim de demonstrar o retrato entre o que é preconizado e a realidade encontrada.

1.1 CONHECENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E O SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO

A palavra autismo é originada do grego “*autos*” que significa “próprio” ou “de si mesmo”, sendo descrita pela primeira vez em 1911 por Eugene Bleuler para designar a perda de contato com a realidade em pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (LIMA; FONTENELE; GASPARD, 2018).

No ano de 1943, o médico austríaco Leo Kanner, descreveu o autismo em seu estudo com 11 crianças apresentando características de um quadro psiquiátrico com isolamento extremo, obsessividade e ecolalia. No ano seguinte, em 1944, o médico, também, austríaco Hans Asperger, relatou o sintoma de autismo parecido com o de Kanner, não havendo nenhum contato entre eles. Nessa perspectiva, o autismo poderia resultar na criação de um mundo fechado, individualista e impenetrável (CAVALCANTE et al., 2002; SOUZA, 2011).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação, interação social, isolamento, falta de interesse pelo outro, e geralmente apresenta-se em diferentes graus de severidade (SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011; APA, 2013; MIELE; AMATO, 2016).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 4) lançado a partir de 1994 enquadrava os autistas em uma das quatro doenças diferentes: “Transtorno Autista; Síndrome de Asperger desordem; Transtorno Desintegrativo da Infância, ou o catch-all; Diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) sem outra especificação” (APA, 1995).

Com o lançamento do DSM-4, ocorreu no mundo uma epidemia diagnóstica sem precedentes. Em vinte anos, a quantidade de itens agrupados sob a categoria autismo foi multiplicada por dez, transformando-se de fato em “um espectro: um fantasma que assombra e tira o sono [...]” (KUPFER, 2015, p. 11).

Neste sentido, a tentativa de subclassificação revelou inúmeras lacunas desse novo modelo. Vale ressaltar que a permeabilidade da subcategoria de TID não especificado acolheu uma grande diversidade de quadros clínicos com sintomatologias heterogêneas que não encontraram correspondência com outras categorias (MESQUITA; PINTO, 2019).

Foi somente em 2013 a partir da 5ª edição do DSM que a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo foi oficialmente utilizada. Essa mudança trouxe uma definição diferente de TEA, no qual passou a ser diagnosticado como uma categoria única abrangendo as subdivisões anteriores (APA, 2013).

Essa nova versão suprimiu as cinco subcategorias de TID e instaurou uma demarcação do TEA em três níveis diferentes de comprometimento. Buscou-se, com isso, reduzir as discordâncias geradas pela grande variação no estabelecimento desses diagnósticos, muitas vezes provocadas pela forte influência de fatores espaço-temporais, responsáveis pelo enviesamento dos resultados apresentados por profissionais de países diferentes (APA, 2015; MESQUITA; PINTO, 2019).

Araújo e Lotufo Neto (2014), enfatizam que a mudança ocorreu a partir da suposição de que todos esses transtornos são uma mesma condição com gradações apenas nos seguintes grupos de sintomas: 1) déficit na comunicação e interação social; 2) padrão de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos.

Corroborando ainda, o DSM-5 conforme a APA (2013) apresenta vários critérios para o diagnóstico do TEA, sendo eles:

A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia [...] B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia [...] C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas pode não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida). D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente. E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos [...] (APA, 2013, p. 50,51).

Brasil (2014) explica que o autismo não possui uma etiologia específica, porém, estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados (anomalia anatômica ou fisiológica do SNC-Sistema Nervoso Central; problemas constitucionais inatos, predeterminados biologicamente), além de fatores de risco psicossociais.

Rodrigues et al. (2017) enfatizam que a etiologia da doença é complexa, heterogênea e multifatorial, de tal forma que não há uma única causa específica.

Estudos estruturais do cérebro, desenvolvidos principalmente nos Estados Unidos detectaram, embora não de forma consistente, um aumento de volume do cerebelo, além de alterações do lobo frontal e do sistema límbico (CODY; PELPHREY; PIVEN, 2002).

Figueiredo (2015) refere que existem algumas condições que são identificadas como fatores de risco para o TEA, entre eles: Histórico familiar, infecções congênita e respiratória na gestação, doença crônica materna, sangramento e/ou hemorragia pré-natais. Sua pesquisa mostrou que 25% dos autistas apresentaram crises convulsivas, sugerindo que a origem do autismo pode estar relacionada com alguma anormalidade em alguma área do cérebro, ainda não definida, mas que possivelmente seja de origem genética.

Em se tratando da epidemiologia do TEA à nível mundial, dados do *Center for Disease Control and Prevention* citados na pesquisa de Braun et al. (2015) mostram que nos Estados Unidos da América há um crescente aumento no número de casos diagnosticados, com um caso em cada 68 crianças, isto é, 14,7%/1000 crianças. A proporção é de três a quatro meninos para cada menina, sendo que mais de dois terços dessas crianças apresentam déficit cognitivo/retardo mental associado, pois o diagnóstico na maioria das vezes é tardio. Já no Brasil, a Organização das Nações Unidas - ONU (2014) estima que haja cerca de 2 milhões de pessoas em tal condição.

Existem aproximadamente 70 milhões de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com projeção de que 1 em cada 68 crianças até 8 anos de idade tem este diagnóstico nos EUA estimando-se que no Brasil, seriam 2 milhões de brasileiros com autismo. Segundo a pesquisadora, considerando a população atual do Estado do Amapá que é em torno de 778.394 e atendendo a média internacionalmente aceita de 1,47 % de prevalência do TEA, se supõe um número aproximado de 7.000 pessoas com TEA no Estado do Amapá (FERREIRA, 2018).

O aumento do número de casos diagnosticados de TEA de acordo com Lima (2012) pode estar relacionado à fatores como maior consciência por parte dos pais, conhecimento ampliado dos profissionais de saúde e educação sobre a patologia, além dos instrumentos de rastreamento e diagnóstico.

Kiquio e Gomes (2018) explicam que o TEA possui quadro clínico complexo que apresenta variações desde traços leves os quais não permitem fechar um diagnóstico, até o quadro mais grave com sintomas presentes.

Noterdaeme e Hutzelmeyer–Nickels (2010) e Brasil (2014a) destacam que os primeiros sintomas relacionados ao TEA surgem em crianças na faixa etária de doze à vinte e quatro meses em que observa-se que o desenvolvimento inicial da fala é tardio ou pouco desenvolvido e, em alguns casos, pode apresentar regressões, além de comportamentos atípicos e repetitivos.

Videbeck (2012) destaca como características ainda a carência de entusiasmo e espontaneidade, dificuldade de envolvimento em brincadeiras e criação de histórias com brinquedos e chamam a atenção para a imaturidade na linguagem evidenciado por ecolalia, repetições de sons e expressões verbais e inversão de pronomes.

Já Zanatta et al. (2014) relatam que a criança com TEA pode agitar ou torcer as mãos, girar ou balançar o corpo ou levantar e abaixar a cabeça, considerados padrões de comportamento estereotipados. Somado à isso, o autista pode apresentar comportamento ansioso e possessivo, medo de mudança, imperfeição e desejo de manutenção de uniformidade.

Barbosa e Nunes (2017) reforçam que a criança portadora de autismo apresenta dificuldades na interação, podendo sentir-se perseguida por vezes, e ao perceberem alguma ameaça tampam seus ouvidos e não respondem ao serem chamadas evitando assim o contato visual.

Por outro lado, Silva et al. (2017) afirmam que algumas crianças autistas se sobressaem em áreas específicas, como arte, música, memória, matemática ou habilidades de percepção com quebra-cabeças, ficando assim conhecidas como crianças sábias. É importante enfatizar que quando essas habilidades aparecem, geralmente são precoces, porém não têm função e não auxiliam no restante do seu desenvolvimento.

Seize e Borsa (2017) enfatizam que por ser a primeira infância um período de máxima plasticidade cerebral, pode-se otimizar o aprendizado da criança, prevenir efeitos secundários negativos do transtorno, melhorar as suas habilidades funcionais e qualidade de vida.

À esse respeito, estudos de Makrygianni e Reed (2010) e Reichow, Barton e Hume (2012) mostraram um ganho significativo no coeficiente de inteligência verbal (QI) e também na linguagem em crianças com autismo que passaram por uma intervenção precoce.

No que diz respeito à legislação, o TEA por estar em evidência em âmbito nacional, tornando-se temática para políticas públicas na área da saúde e da educação. Em 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa

com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012) e, em 2013, o Ministério da Saúde lançou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2013a).

Rios e Camargo-Júnior (2019) salientam que a Lei nº 12.764 apesar de não ter um texto específico voltado ao tratamento do TEA, principalmente no que diz respeito ao tratamento especializado, estabelece que essas pessoas possuem o direito ao atendimento multiprofissional. Porém, isso implicaria na criação de centros especializados para o tratamento para autistas.

No entanto, o decreto 8.368/2014, que regulamenta essa lei, publicado no início de dezembro de 2014, propõe, “a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista”, o que gerou polêmica em uma parcela significativa dos pais ativistas que insistem na luta por “atendimento especializado” e na recusa dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como possíveis dispositivos de cuidados para autistas (BRASIL, 2014b).

Em relação às Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo publicadas no Brasil, no que se refere ao rastreamento, inseriu o Modified Checklist for Autism in Toddlers – M-CHAT como instrumento construído nos Estados Unidos, mas adaptado e validado para uso livre no país (SEIZE; BORSA, 2017). Vale ressaltar que há escassez de instrumentos com propriedades psicométricas para avaliação e rastreamento de sinais precoces do TEA na população brasileira, de acordo com uma revisão sistemática realizada por Backes, et al. (2014).

Estudos da OMS (1989), Casado (2001), Üstun (2002), OMS (2003), e Di Nubila e Buchalla (2008) explicam que a ideia de desenvolvimento da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) partiu da necessidade de cobrir as questões que não eram alcançadas pela Classificação Internacional de Doenças (CID), a princípio as consequências das doenças.

Dessa forma, esses autores salientam que a CIF foi desenvolvida a partir da “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens” publicada em 1980 (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICIDH, conhecidas pelas siglas CIDID em português), para testes em caráter experimental, incorporando categorias que correspondiam às consequências duradouras das doenças. A CIF foi aprovada em maio de 2001 após estudos de campo sistemáticos à nível mundial que ocorreram no início da década de 90 (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008).

É importante deixar claro de acordo com Lollar (2002) que com o aumento da prevalência das doenças crônicas e suas consequências à longo prazo para a vida das pessoas, a definição e mensuração das incapacidades passou a ser assunto mais debatido e de crescente interesse. A dificuldade para definição clara sobre “deficiência ou incapacidade” tornou-se um problema para a promoção da saúde das pessoas com algum tipo de comprometimento, pois a vigilância e a intervenção dependeriam da capacidade para identificar as pessoas que deveriam ser incluídas nesta definição.

Neste aspecto, Biz (2016) enfatiza que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) tem exercido um importante papel por trazer um conceito mais ampliado de estado de saúde em que os fatores contextuais ultrapassam a sua importância enquanto determinantes do estado de saúde e passam a ser considerados não só como uma mudança do lócus da incapacidade, mas, reconhece a possibilidade de ser considerado o próprio lócus da intervenção e por isso da funcionalidade.

Em outras palavras, a CIF através da unificação e padronização de linguagem, considera outros componentes que influenciam na saúde e não somente a classificação de doenças, entre os quais estão as funções, estruturas, atividades, participação social e os fatores ambientais. Sendo assim, seu uso pode contribuir diretamente para a elaboração e desenvolvimento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência ou incapacidade. Como instrumento estatístico, a CIF pode servir para a apresentação e comparação de dados entre países, disciplinas de cuidados de saúde, entre diferentes tipos de serviços e longitudinalmente no tempo (OMS, 2003; BIZ, 2016).

Diante dessa necessidade de universalizar a classificação, a informação e a linguagem CIF, vai além do conhecido Código Internacional de Doenças (CID-10), ressignifica o conceito que incapacidade que assume uma nova forma de ser compreendida se tornando uma experiência universal inerente ao ser humano, que pode afetar em maior ou menor grau a funcionalidade e participação do indivíduo na sociedade, incapacidade deixa de ser um problema do indivíduo e passa a ser a forma como se pode participar ou não, ou seja, a participação ou restrição vivenciada, com enfoque sobre a saúde e funcionalidade do indivíduo e não na incapacidade-funcionalidade da sociedade. A CIF torna-se uma ferramenta favorável para apreciar as condições de funcionalidade das pessoas, associadas ou não a qualquer doença, bem como possibilita a identificação de fatores ambientais e pessoais que favorecem suas atividades resultando em melhor qualidade de vida, fazendo com que o modelo fosse denominado biopsicossocial (OMS, 2013; ARAUJO; BUCHALLA, 2017).

Tratando-se do TEA, no Brasil os sistemas de classificação adotados pelo Ministério da Saúde incluem o manual da CID e o manual da CIF. Porém, a CIF proporciona ao profissional da saúde uma visão mais ampliada a respeito da funcionalidade do indivíduo, qualificando o desempenho e capacidade, podendo ser uma ferramenta complementar que pode ser utilizada no diagnóstico do TEA (BRASIL, 2014a).

1.2 AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS AUTISTAS

Maia-Filho et al. (2016) consideram a família como sendo a primeira instituição na qual a criança tem acesso ao meio social e nesse sentido depende dos mesmos para a prestação de cuidados básicos que atenda às suas necessidades para o crescimento e desenvolvimento de forma saudável.

Szymanski (2011) e Glat (2012) afirmam que é por meio das relações familiares que as crianças começam a compreender o mundo que as cercam, possibilitando a construção de sua identidade e favorecendo o seu desenvolvimento. Porém, quando há o nascimento de uma criança com problemas de desenvolvimento como o TEA, a família passa a apresentar dificuldades para enfrentar esta situação, afetando o equilíbrio familiar e isso por ser evidenciado por momentos de aceitação, rejeição, luto, esperança e angústia.

De acordo com Smeha e Cezar (2011, p. 44):

Os pais anseiam pela criança perfeita e saudável porque criam no filho a possibilidade de concretizar seus sonhos e ideais; e quando o filho possui alguma limitação significativa, suas expectativas se fragilizam, já que a criança perfeita que lhes proporcionaria alegrias não nasceu.

Santos (2014), Spinazola (2014), Azevedo (2014), Cia, Gualda, e Christovam, (2015) destacam sobre o importante papel da família voltado ao desenvolvimento da criança ao longo da vida, principalmente em relação aos cuidados prestados, estímulos, ensinamentos e interações.

Neste ínterim, Jerusalinsky et al. (2013) e Semensato e Bosa (2013) enfatizam que as dificuldades na comunicação e na interação social presentes nos indivíduos com TEA afetam também as pessoas mais próximas ao autista e que estão diretamente envolvidas em seus cuidados, nesse caso, os familiares. Um dado importante, é que as mulheres em sua grande maioria, são responsáveis pelos cuidados familiares da criança com TEA.

Além dessas dificuldades, Smeba e Cezar (2011) reforçam que os autistas podem apresentar limitações na realização de atividades voltadas a higiene e alimentação, as quais podem estar associadas à comportamentos agressivos ou repetitivos tornando-os dependentes dos pais e demais cuidadores. Esse processo de adaptação de cuidados resulta em constantes mudanças na rotina familiar do autista.

Miele e Amato (2016) complementam referindo que uma criança com TEA provoca mudanças significativas na rotina familiar no que diz respeito aos hábitos, finanças, relações sociais, resultando em estresse físico e mental.

Silva e Oliveira (2017) afirmam que o impacto inicial provocado pelo diagnóstico é intensivo, o que pode interferir na aceitação dessa criança entre os outros familiares e na relação entre os pais fica comprometida, é necessário um tempo para que a família se equilibre e inicie o enfrentamento. Nestes casos, geralmente as famílias não acreditam no diagnóstico e procuram outros médicos na esperança de encontrar uma opinião diferente.

Pesquisa de Cadman et al. (2012) demonstraram que familiares e cuidadores de crianças com TEA apresentam níveis elevados de estresse se comparados às famílias de crianças com o desenvolvimento típico, influenciando a qualidade de vida familiar.

É importante salientar que além das pressões internas que acontecem desde o nascimento da criança, existem também pressões externas que os familiares enfrentam provocadas pelo preconceito, pois a sociedade tem muita dificuldade de conviver com diferenças, sendo esse talvez um dos principais conflitos a serem superados (MAIA-FILHO et al., 2016).

1.3 REDES DE APOIO SOCIAL

Sluzki (2010, p.2) conceitua “rede social” como sendo:

A soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua autoimagem.

Também denominadas redes de suporte social (ANDRADE; TEODORO, 2012). Cabe salientar que tais arranjos seguem o modelo previsto na Constituição Federal (1988) em seu Art. 227, *in verbis*:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação,

ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Neste contexto se faz necessário um aprofundamento sobre quem são de fato os elementos dessa rede social de apoio, bem como o reflexo de sua atuação para o suporte às famílias. Em um estudo conduzido por Alexandre et al. (2012) é possível observar que os elementos que compõem a rede podem ser muito variados, deixando claro que a família é quem de fato quem estrutura sua rede social de apoio.

Creche, unidade de saúde, irmã materna, bisavó, avó, filhas, mães, farmácia, Programa do Leite, Bolsa Família, amigas, vizinhos, escola, médico clínico geral e pediatra, dentista, igreja, segurança, programas de televisão (TV), DVD (Digital Versatile Discs), (Agentes Comunitários da Saúde (ACS) e Pastoral da Criança (ALEXANDRE et al, 2012, p. 275).

As autoras Moré e Crepaldi (2012) sustentam que a construção das redes sociais de apoio se caracteriza pela proximidade e intimidade na construção histórica de vínculos estabelecendo, reforçando o protagonismo da família na construção destas redes que segundo elas podem ser classificadas como rede formais ou informais, cada uma caracterizada pelas diferentes formas com que oferecem suporte às famílias.

Sobre as redes de apoio às famílias de crianças com autismo, Jones et al. (2016) afirmam que estas devem fazer parte, juntamente com a disponibilidade de recursos financeiros e a qualidade nos serviços ofertados, de um conjunto de fatores que podem influenciar na qualidade de vida dessas famílias.

Smeha e Cezar (2011) afirmam que as mulheres por serem em sua maioria as responsáveis pelo cuidado à criança com TEA, tornam esses cuidados como prioridade, abdicando de outras atividades na área profissional e social. Neste sentido, destaca-se importância de uma rede de apoio para essas mães, um lugar onde elas possam ser ouvidas, acolhidas, orientadas e compreendidas.

Seguindo esta premissa, Zaidman et al. (2016) afirmam que o suporte social ofertado às famílias é de fundamental importância para combater o nível de estresse e melhorar a qualidade de vida destes.

Machado, Londero e Pereira (2018) referem que a adaptação das famílias diante do diagnóstico de TEA depende da rede de apoio e dos serviços disponibilizados para o acompanhamento delas e de suas crianças, pois o bem-estar da criança e o da família caminham juntos, justificando essa necessidade.

Neste aspecto, é importante ressaltar que há dois tipos de redes de apoio social às famílias, as formais e informais. Alexandre et al. (2012) explicam que a rede social formal aquela na qual a composição se relaciona à posição e aos papéis desempenhados por membros da sociedade, incluindo profissionais de saúde, entre outros; e rede social informal é aquela na qual os membros têm relevância pelas relações na dimensão pessoal e afetiva, entre eles família, amigos, vizinhos em meio a outros.

À esse respeito, Brasil (2015, p. 63) cita que:

No caso das pessoas com TEA e de suas famílias, trata-se mais incisivamente de reconhecer o lugar social reservado a elas, as relações com a vizinhança, a creche, a escola e com outras instituições, as crenças que circulam e as estratégias que vêm sendo utilizadas para a sua inserção na comunidade. Ao se considerar as tendências ao isolamento, as dificuldades no contato com os outros e as limitações de comunicação como questões centrais para o cuidado, torna-se ainda mais imperativo o trabalho numa rede efetiva que intervenha para ampliação de seus laços sociais.

Corroborando com tais afirmações, Moxotó e Malagris (2015) citam os Programas educacionais como aliados para apoiar as famílias no manejo do estresse e controle emocional. Neste caso, a participação em Grupos de orientação sobre o TEA podem oferecer apoio aos familiares, pois ajudam a sensibilizá-los sobre a necessidade de suporte social.

Barbosa (2010) destaca que muitas vezes os pais quando chegam à um sistema grupal de ajuda mostram sinais de exaustão em relação à comportamentos violentos das crianças com TEA e isso os leva à procurar ajuda em grupos por não saberem lidar com esses comportamentos.

Pesquisas de Andrade e Teodoro (2012), Sousa (2014), Gomes et al. (2015) e Lopes (2015) destacaram que em relação ao apoio emocional há a necessidade de disponibilização de suporte formal por meio de grupos de apoio e escuta nos serviços de saúde. Também sugerem que os profissionais de saúde trabalhem com programas de orientação e educação para os pais com o objetivo de buscar a integração entre profissionais e família de crianças com TEA.

Em uma revisão sistemática realizada por Parsons et al. (2017) revelaram que de intervenções de habilidades pragmáticas para crianças com TEA as abordagens mais promissoras foram em grupos e aquelas que incluíram a participação ativa da criança e dos seus cuidadores durante o processo de intervenção.

As redes de apoio são tidas como essenciais desde o período do aparecimento dos sintomas até o diagnóstico e tratamento. Desse modo, leituras relacionadas ao tema, participação em grupos, palestras, conversas com profissionais, entidades, e procura de direitos legais para famílias de crianças com autismo fazem parte deste contexto. Além disso, o contato

com outras famílias que têm filhos em situação semelhante pode trazer auxílio na forma de lidar com a criança com autismo (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010).

Outras fontes de apoio relatadas pelos pais na pesquisa de Semensato e Bosa (2013) são as “pessoas jurídicas” que empregam familiares (ex.: apoio financeiro a fim de custear educação e saúde) e a escola. Colocam também em discussão sobre o uso das comunidades virtuais, onde os pais podem ter informações de peritos e contato com outras famílias que estão vivendo situação semelhante, de forma que podem evitar a sua sensação de preconceito por meio do compartilhamento de experiências. Mas é importante que os profissionais estejam atentos, orientando as famílias sobre a necessidade de “filtrar” as diversas informações disponíveis na Internet para que esses recursos sejam potenciais e não fonte de desamparo.

Seguindo esta ótica de apoio aos pacientes e família, é importante destacar sobre a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) que é composta por diferentes dispositivos, tendo o CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) como principal serviço estratégico e a importante tarefa de promover a articulação com os serviços de saúde e da rede intersetorial (BRASIL, 2013b).

O CAPS é um serviço comunitário que deve operar de portas abertas, possibilitando acolhimento, acesso livre para agendamentos voltado às pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência. É importante ressaltar que o CAPS é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro do autismo, independentemente de sua idade, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e se corresponsabilizando pela atenção às urgências (BRASIL, 2015).

Outro ponto importante segundo Brasil (2012) é que o tipo de abordagem e intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS às pessoas com TEA dependem das singularidades e especificidades de cada caso, deste modo devem dispor de outros setores e pontos de atenção à saúde com recursos necessários para um atendimento de qualidade, entre os quais estão as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação, as instituições de ensino e os serviços de assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer.

No estado do Amapá a Lei nº 2109 de 18/11/2016 que “dispõe sobre a instituição de meia-entrada para pessoas com Transtorno de Espectro do Autismo (TEA) às sessões de cinema, teatro, espetáculos esportivos, shows e outros eventos culturais exibidos nas salas e casas de espetáculos instaladas no Estado do Amapá, e dá outras providências. Foi regulamentada pelo Decreto nº 1525 de 03/05/2017 “institui meia-entrada para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) às sessões de cinema, teatro, espetáculos esportivos, shows e outros eventos culturais exibidos nas salas e casas de espetáculos instaladas no Estado

do Amapá”, somados a Lei nº 2170 de 03/05/2017 que “obriga os estabelecimentos públicos e privados do Estado do Amapá a inserir placas educativas sobre autismo e o símbolo mundial do autismo nas placas de atendimento prioritário, e dá outras providências” são marcos regulatórios que visam em parte fortalecer a rede de apoio as famílias com autismo neste estado.

2 MATERIAL E MÉTODOS

2.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa do mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em ambientes naturais, tentando entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem os dados coletados são predominantemente descritivos (CRESWEL, 2007). Optou-se por esta abordagem com o intuito de compreender como os familiares de crianças com TEA mobilizam desenvolvem as redes de apoio como suporte técnico e emocional para o cuidado.

2.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no município de Macapá, capital do Estado do Amapá, mais especificamente no Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues (CERNDR).

O Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues fica situado na Rua Barão de Mauá, número 52, bairro Buritizal. Esta instituição oferta atendimento educacional especializado e clínico para estudantes com deficiências (intelectual, física, múltiplas, auditiva, paralisia cerebral, hidrocefalia, síndrome de Down, outras síndromes, transtorno global do desenvolvimento e autismo) na faixa etária de 0 à 48 anos, também oferta capacitação em educação inclusiva para professores da rede pública e desenvolve projetos voltados ao acolhimento dos pais, mães e responsáveis em grupos de ajuda, favorecendo a atenção à essas famílias, numa estratégia de suporte social visando garantir a efetividade dos atendimentos (CERNDR, 2016).

Esta instituição iniciou suas atividades no ano de 1996 e sua estrutura é composta por salas de atendimentos pedagógicos e clínicos, nas áreas de: Psicologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Educação Física Adaptada, Artes, Hidroterapia, Estimulação Essencial além de atendimentos específicos para o público com TEA, com a utilização da metodologia baseada no Programa TEAACH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*) que é um método fundamentado nas bases da teoria comportamental e da psicolinguística que procura responder às necessidades das pessoas com TEA; e o Atendimento Pedagógico para Autismo (CERNDR, 2016).

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes do estudo compreenderam familiares de alunos atendidos no Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues com diagnóstico de TEA. Já a amostra incluiu familiares de crianças de 4 a 12 anos de idade incompletos (classificação etária de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA), com diagnóstico definido para TEA que acompanhavam regularmente os alunos aos atendimentos na instituição desempenhando assim o papel de cuidador principal.

Nesse contexto, respeitando os critérios elencados, de uma população de 189 alunos com diagnóstico de TEA no ano de 2017 e 120 alunos no ano de 2018, a amostra final desta pesquisa compreendeu 19 famílias de alunos de 4 a 12 anos incompletos que frequentavam os atendimentos ofertados pela instituição com diagnóstico definido e que aceitaram participar das entrevistas gravadas, o que corresponde à um percentual de 6,14%.

2.4 PERÍODO DE ESTUDO E DE COLETA DE DADOS

O período do estudo e de coleta de dados compreendeu o mês de junho de 2017 a maio de 2019, respeitando o cronograma de atendimento da Instituição Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues.

2.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA AMOSTRA

Os critérios que determinaram a inclusão da amostra foram: familiares de crianças com diagnóstico definido por laudo médico para Transtorno do Espectro Autista na faixa etária de 4 a 12 anos incompletos atendidas no CERNDR no período de junho de 2017 à maio de 2019 que acompanhavam as crianças rotineiramente nos atendimentos ofertados.

Foram excluídos da pesquisa: familiares de alunos sem diagnóstico fechado por laudo para TEA, fora da faixa etária estabelecida e que não acompanhavam e não participavam regularmente dos atendimentos ofertados à criança no CERNDR no período investigado.

2.6 TÉCNICA DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Por se tratar de uma pesquisa com abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas gravadas após autorização por meio da assinatura do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (APÊNDICE A) dos familiares de crianças com TEA atendidas no CERNDR com roteiro para coleta de dados sócioeconômico-demográficos para dados quantitativos e perguntas abertas para dados qualitativos.

Para Manzini (2003), a entrevista semi-estruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

Dessa forma, as entrevistas foram gravadas e realizadas em uma sala reservada (Sala dos Professores), garantindo assim a privacidade e o anonimato dos participantes, e em horário estabelecido pelo entrevistado, afim de não gerar interferência no desenvolvimento de suas atividades.

Os resultados qualitativos foram apresentados com descrição fidedigna dos discursos dos familiares participantes e discutidos utilizando análise de conteúdo na perspectiva de Bardin.

Bardin (2011, p. 117) define a análise de conteúdo como:

Uma operação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamentos segundo o gênero (analogia) e critérios previamente definidos. [...] inclui a análise do documento em busca de sentidos por meio da identificação de unidades de registros ou relatos dos sujeitos.

Salienta-se que a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin compreende 3 fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Diante disso, tais fases são descritas a seguir:

Em relação a pré-análise, primeiramente foram definidas as perguntas a serem realizadas nas entrevistas atendendo aos objetivos da pesquisa e as categorias a serem discutidas.

Quanto à exploração do material, após a realização das entrevistas, para resguardar o sigilo e o anonimato dos participantes da pesquisa, foram utilizados codinomes para os familiares das crianças com TEA. Assim, os códigos escolhidos foram: “Família TEA” (FTEA) e os números cardinais de 01 a 19, ficando, portanto, definido a sigla como FTEA – 01 a FTEA – 19.

A terceira fase que diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação, as entrevistas foram transcritas em sua totalidade e organizadas conforme codificação. No

primeiro momento foram apresentados a caracterização dos dados socioeconômicos e demográficos dos participantes da pesquisa. Posteriormente foram definidas categorias temáticas para representar de forma organizada e objetiva os discursos e relatos dos familiares para então partir para análise reflexiva e crítica.

Baseados na análise das entrevistas, emergiram duas categorias, e duas subcategorias, a saber: a primeira categoria - Interfaces entre famílias, TEA e redes de apoio: do sofrimento à amorosidade. Esta categoria apresenta duas subcategorias: Aprendendo com o sofrimento na busca do diagnóstico de TEA e construção da rede de apoio; e, Amorosidade como suporte familiar e alicerce da rede de apoio; a segunda categoria - O apoio institucional e os direitos legais das crianças com TEA – Retrato do que é preconizado x Realidade em Macapá.

2.7 RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA

Durante a realização das entrevistas gravadas, poderia ocorrer estresse emocional nos indivíduos participantes. Por isso, o participante foi informado que possuía o direito de interromper a entrevista a qualquer momento ao sentir-se em situação desconfortável ou sentir-se constrangido. Estes direitos são assegurados pela Resolução 466/2012 que trata do envolvimento de seres humanos em pesquisas.

É importante enfatizar, que o participante não recebeu nenhuma vantagem financeira por participar da pesquisa e foi garantido seu sigilo e anonimato, não sendo dessa forma identificado.

No que se refere aos benefícios da pesquisa, o conhecimento da estrutura familiar e a forma de acesso às redes de apoio, pode proporcionar aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com autismo e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

É importante destacar ainda que os resultados desta pesquisa poderão ser publicados em eventos científicos de cunho nacional e internacional, além de publicação em jornais e revistas científicas.

2.8 ASPECTOS ÉTICOS

É importante salientar que esta pesquisa faz parte de um projeto de pesquisa financiado pelo Ministério da Ciência e Tecnologia - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e

Tecnológico – CNPq - Chamada Universal – MCTI/CNPq nº 01/2016. Assim, possui autorização de dois comitês de ética em pesquisa, da Universidade Federal do Paraná sob o parecer nº 2.327.633 e Universidade Federal do Amapá sob parecer nº 2.900.834 (ANEXO A), sendo os dados coletado após a liberação por anuência da instituição Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

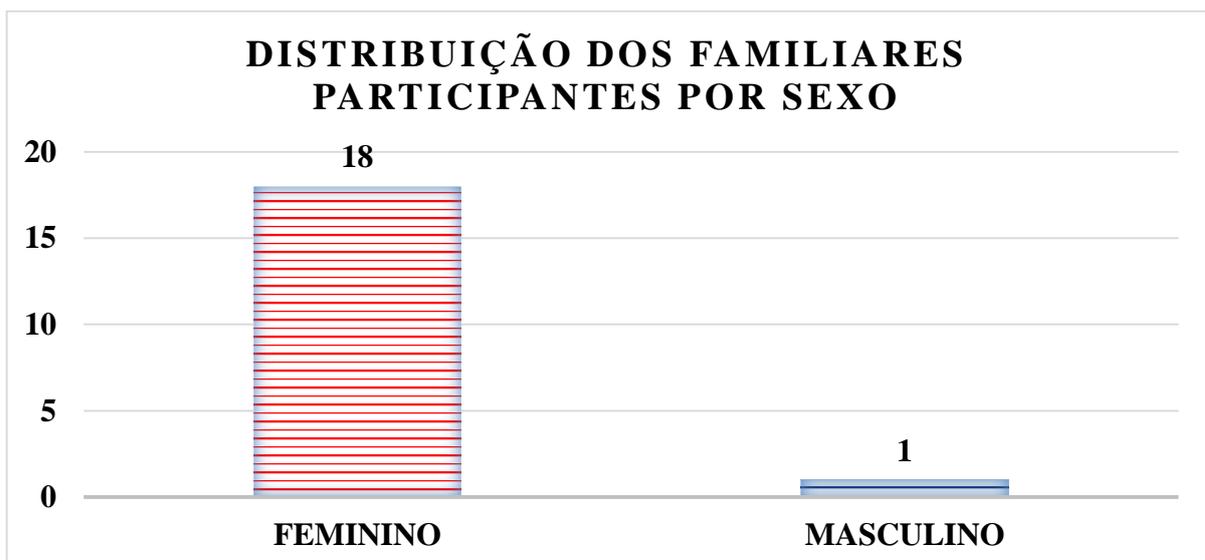
Os resultados desta pesquisa foram baseados em dezenove (19) entrevistas à familiares de crianças com TEA atendidos no Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues. A média de duração das entrevistas ocorreu entre 05:52 minutos à 26:51 minutos.

As respostas às perguntas foram totalmente abertas dentro da realidade vivenciada pelas famílias. Na análise das respostas em perguntas abertas e na categorização, aplica-se, em geral, a análise de conteúdo que possibilitou a criação de categorias.

3.1 DADOS SÓCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS

Para melhor caracterizar as famílias com crianças autistas, o Roteiro de Entrevista dos pesquisadores contou com variáveis socioeconômico e demográficas que serão descritas e expostas a seguir.

Gráfico 1: Distribuição dos familiares participantes por sexo (N=19).



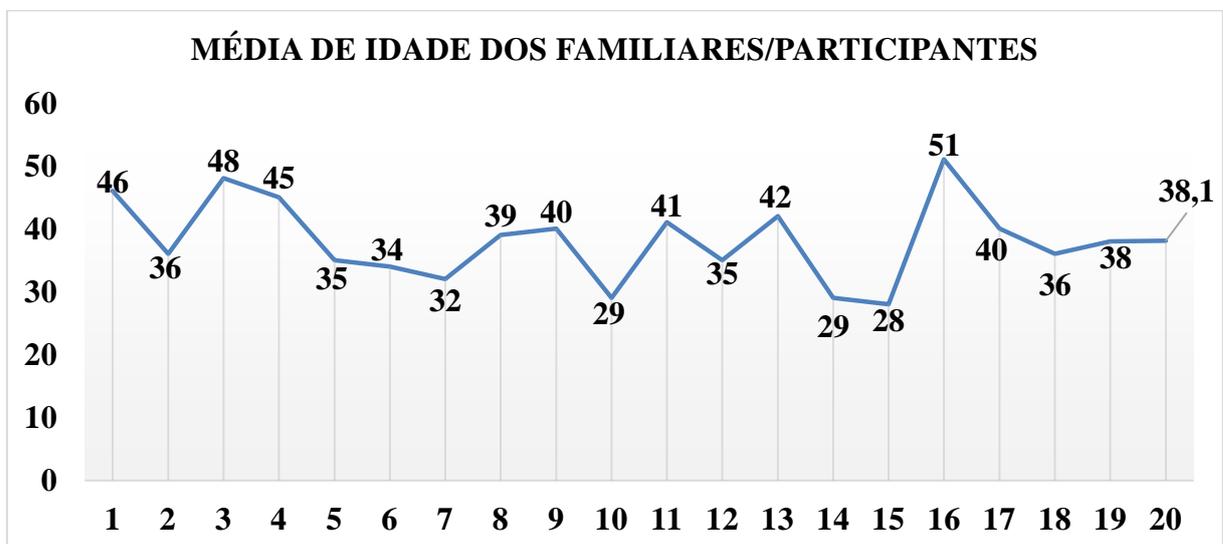
Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

Os resultados evidenciados no Gráfico 1 mostram quase que em totalidade que o representante familiar e responsável pela criança com diagnóstico de autismo é do sexo feminino sendo representada pelas genitoras/mães, sendo que apenas 1 familiar é do sexo masculino na figura do pai.

Dessa forma, concordando com tais evidências, estudos de Semensato, Schmidt e Bosa (2010), Fávero-Nunes e Santos (2010), Segeren e Françoço (2014), Macedo et al. (2015) e Rosa (2015) destacam o papel da mulher/mãe como a provedora de cuidados, isto é, como a principal envolvida no processo de cuidado da criança com TEA acompanhando-a nos mais diversos serviços.

Pinto (2016) esclarece que o papel da mãe como cuidadora principal é explicado pelo próprio vínculo afetivo resultante do protagonismo materno e por condicionantes históricos, econômicos e culturais. Porém, não se pode deixar de citar em circunstâncias pontuais o apoio de familiares como os avós e os irmãos da criança com TEA, enquanto a mãe realiza outra atividade.

Gráfico 2: Média de Idade dos familiares participantes (N=19).



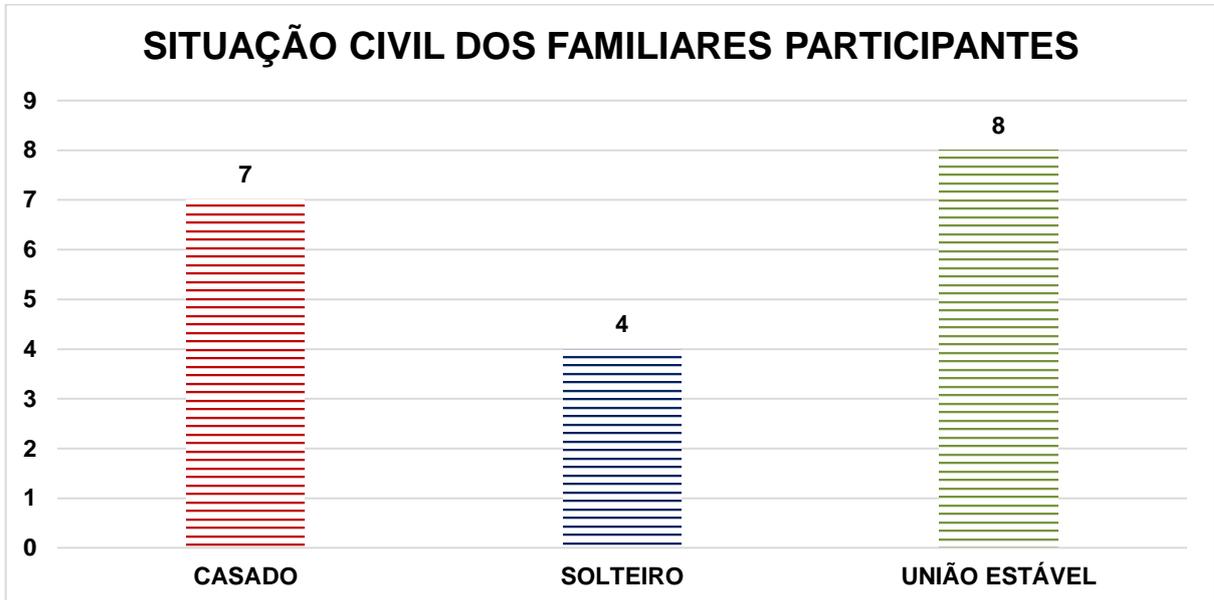
Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

O Gráfico 2 evidencia a distribuição de idade dos familiares participantes da pesquisa, destacando a média de idade de 38,1 anos.

Estudo de Matsakura e Menecheli (2011) acerca do cotidiano de famílias de crianças com TEA encontrou resultados similares quanto à idade média das mães, que correspondeu a 33 anos.

Outra pesquisa de Pinto et al. (2016) constataram variação da faixa etária dos participantes entre 25 a 56 anos completos.

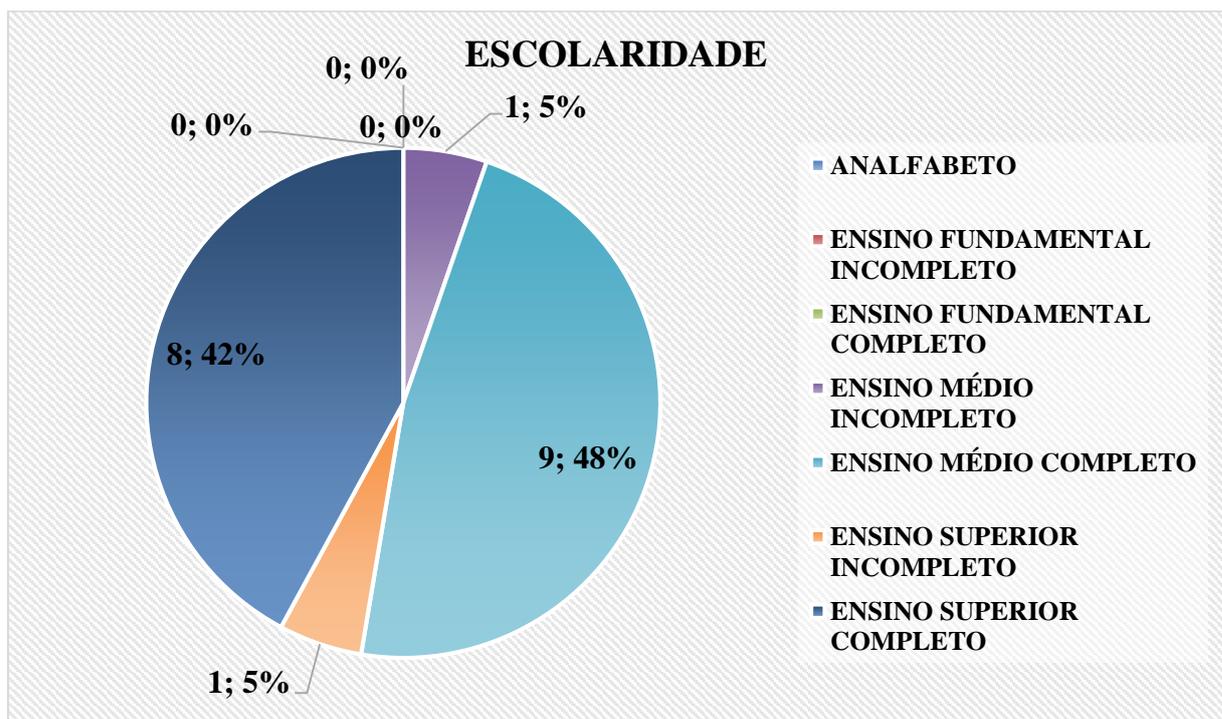
Gráfico 3: Distribuição dos familiares participantes por Estado civil (N=19).



Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

Os resultados do Gráfico 3 quanto à variável Estado civil demonstrou que os pais de crianças autistas possuem uma relação do tipo união estável com 8 casos, seguido de união legal de casado com 7 casos. Não houveram relatos do estado civil viúvo.

Gráfico 4: Escolaridade dos familiares participantes da pesquisa (N=19).



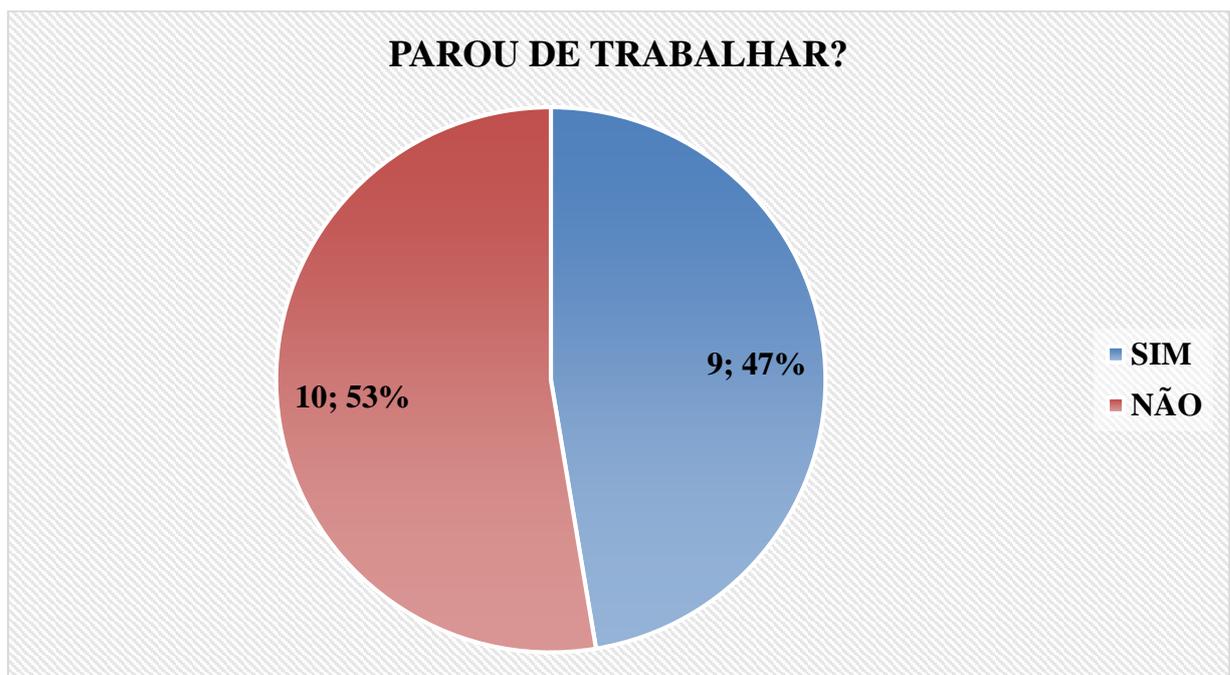
Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

No que diz respeito à variável escolaridade, verificou-se conforme o Gráfico 4 o predomínio de familiares com o Ensino Médio completo com 9 casos (48%), seguido por Ensino Superior completo com 8 casos (42%), e Ensino Superior incompleto com 1 caso (5%) e Ensino Médio incompleto com 1 caso (5%). Não houve relatos de analfabetismo, Ensino Fundamental incompleto e Ensino Fundamental completo.

Concordando com esses achados, estudo de Matsakura e Menecheli (2011) no que se refere à escolaridade dos familiares de crianças com TEA constatou que a maioria tinha ensino médio completo.

Ainda corroborando com esses resultados, pesquisa de Pinto et al. (2016) com 10 participantes familiares constataram que 70% destes tinham o ensino médio concluído.

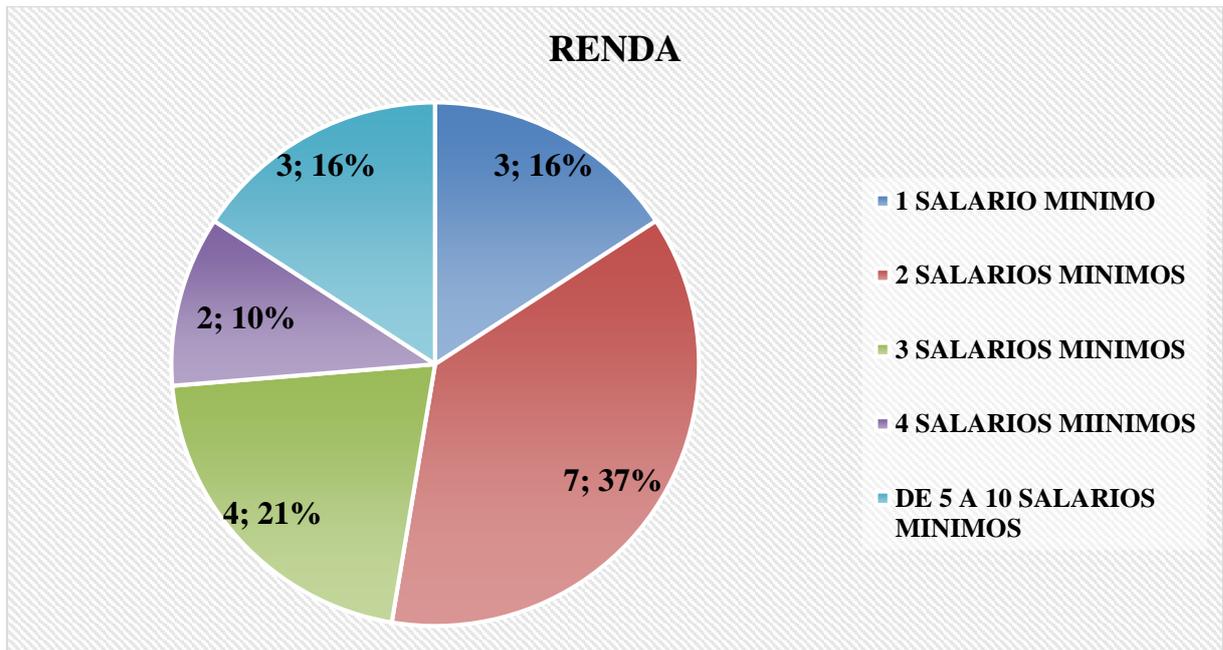
Gráfico 5: Distribuição de Familiares participantes quanto à estarem trabalhando ou não após diagnóstico da criança para autismo (N=19).



Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

Os resultados observados no Gráfico 5 mostram que praticamente a metade dos responsáveis (9/47%) pelas crianças com diagnóstico de autismo tiveram que parar de trabalhar, desses 8 participantes responderam que o motivo foi a necessidade de se dedicarem ao tratamento e ao cuidado integral ao filho e 1 participante justificou o desemprego.

Gráfico 6: Distribuição das famílias com crianças autistas por renda (N=19).



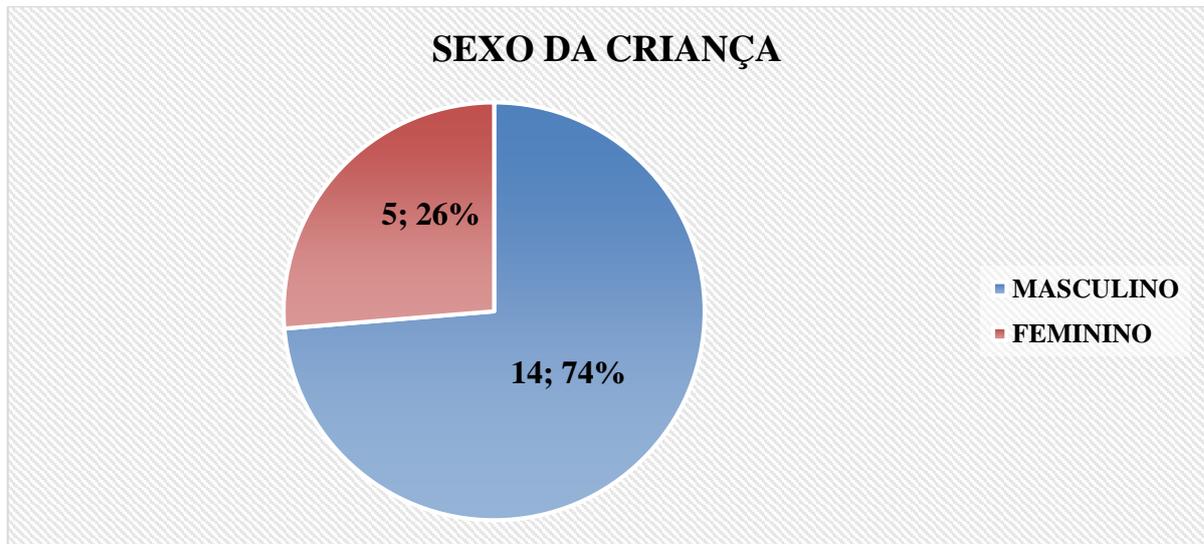
Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

Quanto à variável renda, o Gráfico 6 destaca que houve o predomínio de 7 famílias relatando renda mensal de até 2 salários mínimos o que corresponde à um percentual de 37%, seguido de renda de até 3 salários mínimos com 4 relatos (21%), 1 salário mínimo com 3 relatos (16%), de 5 a 10 salários mínimos com 3 relatos também (16%) e de até 4 salários mínimos com 2 relatos (10%). Não houve relatos de famílias com renda acima de 10 salários mínimos nas entrevistas.

Destaca-se que a situação econômica é um fator que possui grande influência no ambiente familiar para o desenvolvimento da criança com TEA, pois é capaz de causar uma alta carga de estresse entre os familiares, principalmente relacionados ao acesso a serviços de saúde. Ressalta-se que a criança com TEA necessita de cuidados por uma equipe multiprofissional, tanto nas fases de identificação dos sintomas e diagnóstico do transtorno, quanto na fase de tratamento. Dessa forma, os gastos tornam-se elevados, principalmente com os serviços especializados e isso pode ser agravado pelo fato da mãe, que na maioria das vezes é a cuidadora, deixe o emprego dedicando-se integralmente ao cuidado da criança com TEA (CARMO, ZANETTI, SANTOS, 2019).

Nessa perspectiva, é importante enfatizar que há maior possibilidade de estabelecer-se um diagnóstico precoce para TEA, bem como acesso rápido aos serviços especializados nas famílias que apresentam condições socioeconômicas favoráveis (ZANON, BACKES e BOSA, 2017).

Gráfico 7: Distribuição de crianças com TEA por sexo (N=19).



Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

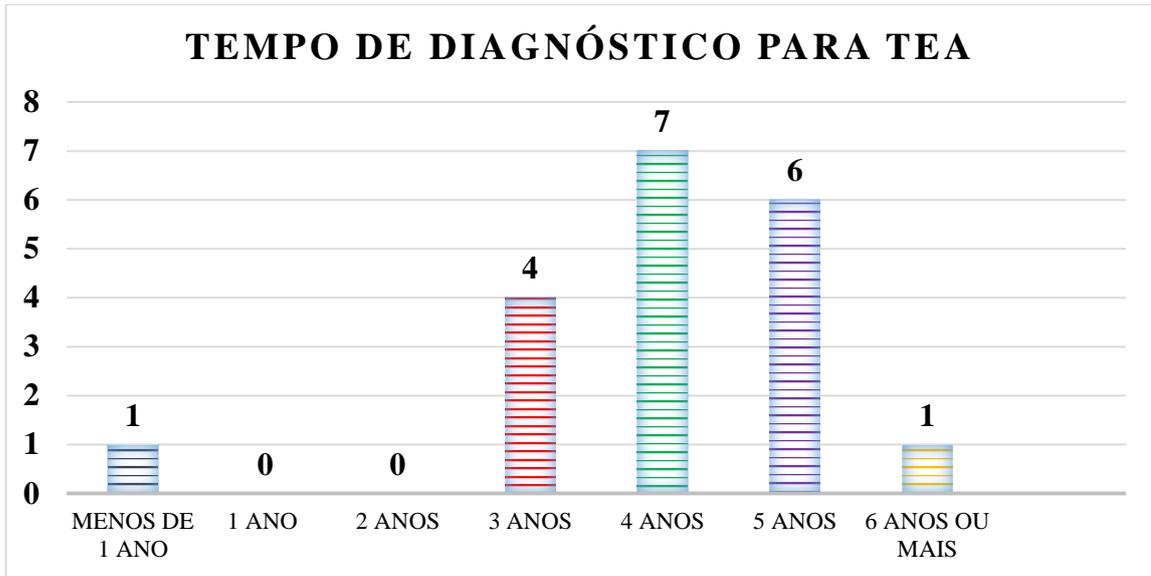
Os dados do Gráfico 7 destacam a prevalência de crianças com diagnóstico de TEA do sexo masculino com 14 (74%) casos comparado ao sexo feminino com 5 (26%) casos.

Pesquisa de Backes, Zanon e Bosa (2015) reforçam os resultados obtidos no estudo, em que 30 crianças participantes em idade pré-escolar, atendidas no *Cincinnati Children's Medical Center* (CCHMC), Ohio (Estados Unidos da América), entre 2008 e 2009, 29 eram do sexo masculino.

Os mesmos autores estudaram uma amostra de crianças com TEA provenientes de 19 Estados do Brasil, a maioria residente no Rio Grande do Sul (25%, n = 34), em São Paulo (22,8%, n = 31) e no Rio de Janeiro (8,8%, n = 12) evidenciando um percentual de 87,5% (n = 119) de crianças do sexo masculino, com média de idade de 9,8 anos (n = 10,08). A maioria (60,3%, n = 82) era o primeiro filho do casal e não possuía outra deficiência associada (87,5; n = 119) (BACKES; ZANON; BOSA, 2017).

Outra pesquisa de Reis et al. (2019), com 100 pacientes com TEA atendidos no Centro Especializado em Reabilitação (CER) II da Universidade do Estado do Pará demonstrou maior frequência de pacientes do sexo masculino (77%) em comparação com o sexo feminino (23%), o que corrobora com os resultados deste estudo.

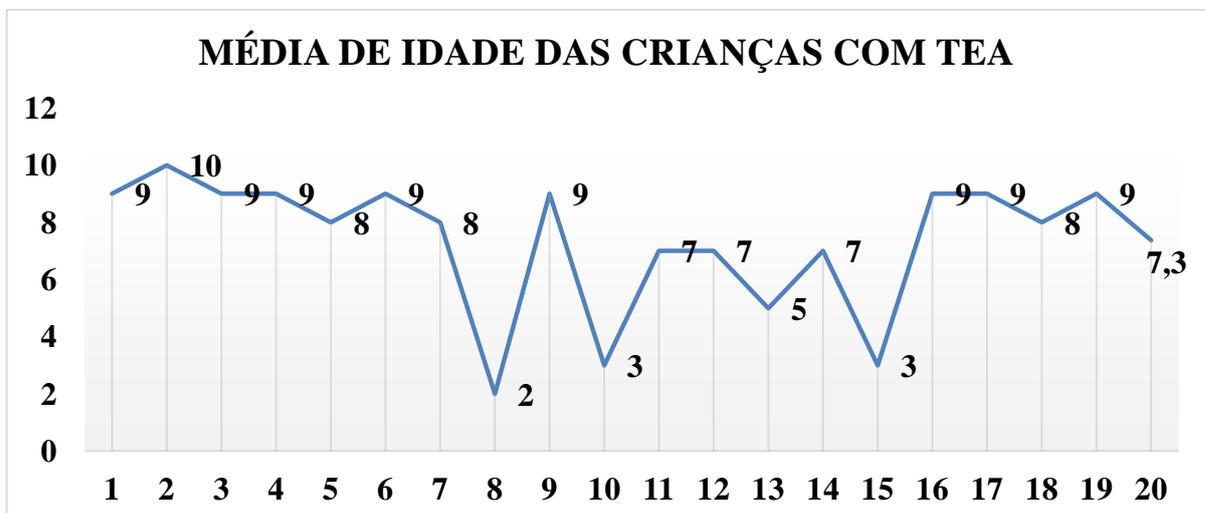
De acordo com Ozonoff et al. (2011), CDC (2012), APA (2014), Anagnostou et al. (2014), Gomes (2017), e o TEA ocorre predominantemente no sexo masculino, numa proporção de 4:1 e que a reincidência entre irmãos encontra-se entre 3% e 19%.

Gráfico 8: Tempo de diagnóstico de crianças com TEA (N=19).

Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

No que se refere ao tempo de diagnóstico de TEA das crianças acompanhadas na instituição, os resultados conforme o Gráfico 8 constataram que 7 crianças estavam com o diagnóstico definido há 4 anos, 6 crianças há 5 anos, seguido de 4 crianças há 3 anos, 1 criança há 6 anos e 1 criança a menos de 1 ano.

Sobre o diagnóstico, Anagnostou et al. (2014) e Gomes (2017) enfatizam que quando realizado de forma precoce até por volta dos três anos de idade e associado a intervenções intensivas e de longo prazo, reflete na redução considerável dos gastos dos familiares e dos sistemas de saúde com o tratamento da criança com TEA.

Gráfico 9: Média de idade das crianças com TEA (N=19).

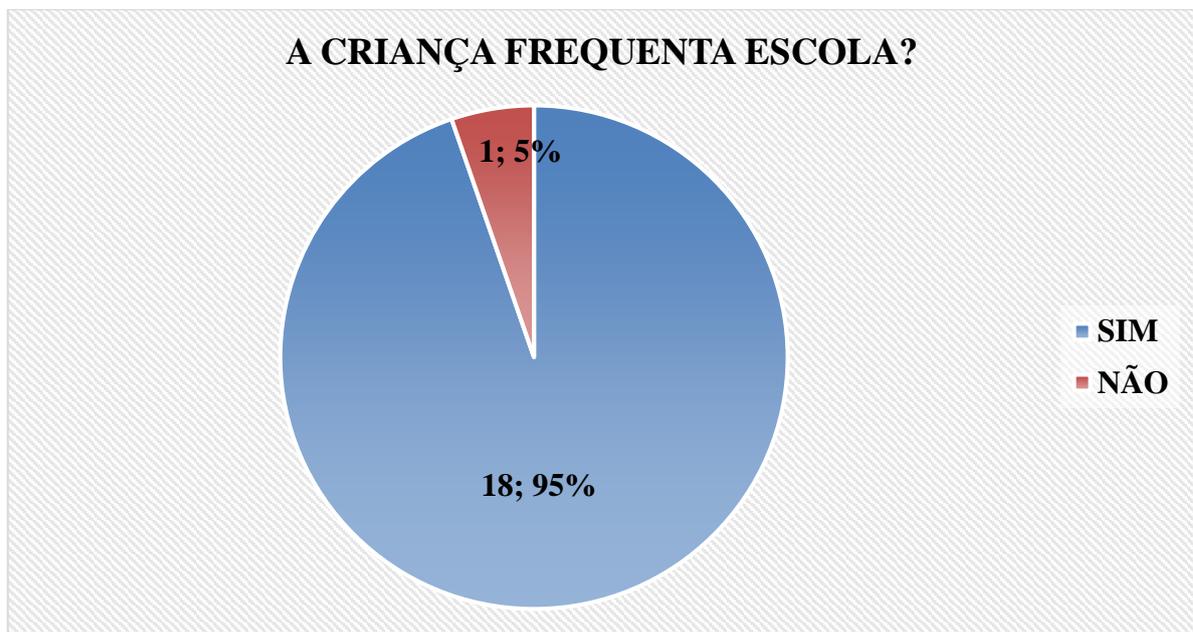
Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

A média de idade das crianças com TEA conforme os resultados do Gráfico 9 foi de 7,3 anos, com maior prevalência de crianças na faixa etária de 9 anos (8), seguido 8 anos (3), 7 anos (3), 3 anos (2), 5 anos (1), 10 anos (1) e 2 anos (1), sendo está a criança com menor faixa etária constatada.

Resultados aproximados que corroboram os achados foram encontrados na pesquisa de Pereira, Borges e Marques (2015) em amostra analisada com 10 pais/mães de crianças autistas, atendidas em uma instituição de Pernambuco no Brasil, num período mínimo de 1 ano de tratamento em que a média de idade em que a criança foi diagnosticada com autismo foi entre 2 a 6 anos.

À esse respeito, vale salientar que o TEA torna-se aparente por volta dos três anos de idade, no entanto, os pais normalmente começam a demonstrar preocupação entre os 12 e 18 meses quando a criança não estabelece a comunicação dentro dos padrões esperados, ou até antes dos 12 meses, se os atrasos do desenvolvimento forem graves (GOMES, 2017).

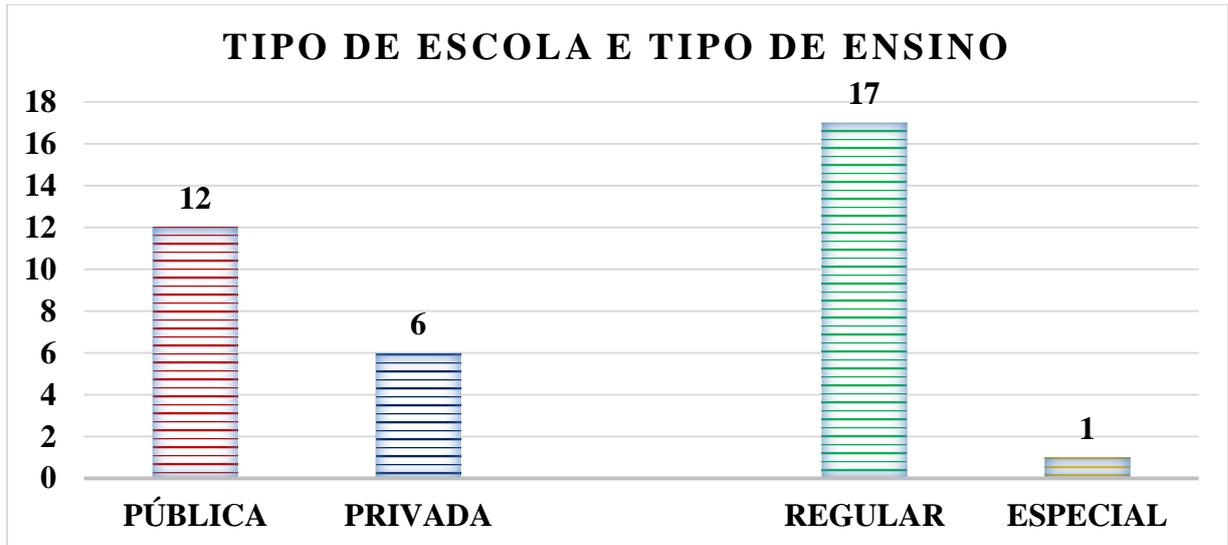
Gráfico 10: Frequência de crianças à escola (N=19).



Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

Das 19 crianças com TEA, apenas 1 (5%) ainda não frequentava à escola por conta da idade, desse modo, 18 (95%) frequentavam o ambiente escolar.

Gráfico 11: Distribuição das crianças com TEA que estudam por tipo de escola e tipo de ensino.



Fonte: Dados da pesquisa – Roteiro de Entrevista.

Desse modo, das 18 crianças que frequentavam a escola, 12 eram da rede pública de ensino e 6 da rede privada. Ainda verificou-se que 17 frequentavam o ensino regular e apenas 1 criança o ensino especial (Gráfico 11). Vale destacar que estes dados podem ser explicados pela quantidade mínima de escolas no Estado do Amapá que ofertam o ensino especial.

Em revisão da literatura realizada por Anderson et al. (2018) considerando o período de busca de 2008 à 2017, sobre a inclusão de crianças com TEA no ensino regular constatou aumento no número de matrículas permeado e justificado por políticas públicas voltadas à inclusão. Porém, vale ressaltar que o processo de inclusão ainda precisa ser qualificado, principalmente no que diz respeito à prática profissional, pois estes ainda possuem dificuldades e falta de conhecimento à respeito das especificidades do autismo além de carência de estratégias pedagógicas específicas voltadas à melhoria na aprendizagem.

Algo interessante sobre este assunto é evidenciado no estudo de Lima e Laplane (2016) realizado em São Paulo o qual demonstrou que o processo de escolarização de pessoas com TEA em sua maior parte apresenta altas taxas de evasão escolar e conseqüentemente poucos alunos alcançam séries mais avançadas como o ensino médio. Este cenário pode ser explicado porque as leis e diretrizes voltadas à inclusão escolar destes educandos ainda não conseguem suprir suas necessidades, entre outras palavras há a garantia de acesso à escola, mas não de permanência.

Nesta pesquisa, mesmo com a maioria das crianças com TEA frequentando a rede regular de ensino (n=17), destas pública (n=12) é importante destacar sobre a fragilidade do ensino ofertado por estas instituições resultante da insuficiência de recursos necessários para

acompanhamento de cada caso e inadequação de espaços físicos. Essa constatação é também verificada na pesquisa de Minatel e Matsukura (2015) que enfatizam que estas fragilidades por fim culminam em evasão escolar dos alunos com TEA e principalmente em escolas regulares.

3.2 INTERFACES ENTRE FAMÍLIAS, TEA E REDES DE APOIO: DO SOFRIMENTO À AMOROSIDADE

Nesta categoria, para a maioria dos relatos dos entrevistados, o momento do diagnóstico de TEA foi considerado impactante, pois, os sentimentos evidenciados na descoberta variaram de forma dicotômica, para algumas famílias representavam o sofrimento, a angústia, tristeza, negação e descrença; para outras, ressaltava-se sentimentos de amorosidade, dedicação, resiliência, superação e gratidão. Há famílias que se desestruturam com o diagnóstico; entretanto, outras conseguem superar as dificuldades e se organizam de forma mais tranquila e fluida, a presença de uma rede de apoio pode amenizar os sofrimentos em maior ou menor grau a vida cotidiana dessas famílias.

De fato, quando se pensa em conceituar família nos dias atuais, foge aos padrões anteriormente estabelecidos como formação da tríade pai, mãe e filhos, como ressaltava Pimenta (2015, p. 18), os arranjos familiares atuais estão em constante transformação diante de “novos paradigmas, em que os membros nem sempre partilham a mesma residência, nem sempre os descendentes são filhos dos adultos da família e nem sempre os adultos são de sexos diferentes”. Ressalta-se que é na família que se desenvolve os alicerces necessários para o desenvolvimento biopsicossocial indispensável para a criança, esta, a família, deve proporcionar segurança, acolhimento e laços de amorosidade, independente da forma como está configurada sua dinâmica familiar.

Compreende-se a necessidade de refletir sobre as redes de apoio às famílias e como vão se organizando para amenizar as dificuldades que surgem no ambiente familiar. Lopes (2015) destaca que o suporte social pode ser entendido como um conjunto de recursos direcionados à um indivíduo ou a um grupo, incluindo ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material, que pode influenciar o comportamento de quem pede ajuda.

Estas redes de apoio distinguem em dois tipos: as redes informais e redes formais de apoio. Entre as redes informais destaca-se o apoio recebido pelos familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e associações religiosas. Já as redes formais de apoio caracterizam-se pelo “sistema de serviços do meio estatal e particular que atendem a comunidade” compreendem a ajuda profissional por médicos, educadores, assistentes sociais, e as instituições como hospitais,

serviços, que objetivam prestar assistência aos pacientes conforme suas necessidades (WEISSHEIMER, MAZZA, FREITAS, SILVA, 2021, p. 2).

Os relatos os quais emergiram esta categoria, foram desmembradas em duas subcategorias, a saber: Aprendendo com o sofrimento na busca do diagnóstico de TEA e construção da rede de apoio; e, Amorosidade como suporte familiar e alicerce da rede de apoio.

3.2.1 – Aprendendo com o sofrimento na busca do diagnóstico de TEA e construção redes de apoio

Na maioria das famílias que aguardam a chegada de um filho geralmente se carregam muitas expectativas com a idealização de que a criança nasça saudável. Entretanto, quando esta nasce com algum problema de saúde, especificamente o TEA, pode contribuir para maior dificuldade de aceitação e adaptação frente a uma limitação significativa do filho. Corroborado com esta assertiva, Herbes e Dalprá (2016, p. 131) ressaltam que “para a família as limitações do membro com autismo é sempre um encontro com o desconhecido, com o inesperado, ao qual não tinham se preparado e enfrentar essa nova e imprevisível realidade causa sofrimento, confusão, frustrações e medo”.

Os relatos trazem à tona as primeiras dificuldades encontradas pelos familiares em busca do diagnóstico de TEA e como estas vão construindo a rede de apoio a partir desse contexto de incertezas.

Pra mim eu consegui aceitar o problema dele, agora meu marido não, meu marido foi mais difícil porque ele não queria aceitar, ele não deixava eu levar ele para o médico, ele dizia que eu que era a doida, que tinha problema, que o filho dele não tinha problema nenhum (FTEA-4).

[...] Fiquei meio depressivo, fiquei mauzão mas corri atrás, para ver o quê que era, buscamos profissionais porque aqui em Macapá é muito carente de profissional, então foi difícil, não foi fácil não (FTEA-11).

Não tem sido fácil, é muita responsabilidade, compromisso é muito difícil, quando a gente fica, vai ter um filho vai toda a expectativa. De repente chega e você vai vendo que não vai se desenvolvendo, as pessoas vão falando, vendo alguns comportamentos, aí você vai ficando assim se você não tiver muitas forças você fica até meio depressivo [...] (FTEA-3).

[...] e bem difícil porque eu não sabia, eu não entendia bem como era, o que é o autismo, e até eu precisei me informar, buscar fundo, estudar para que eu pudesse entender e aceitar (FTEA-13).

Percebe-se diante dos discursos que o momento do diagnóstico foi considerado como delicado para as famílias e ao mesmo tempo desafiador, pois além disso, muitas famílias alegaram total falta de conhecimento à respeito do desenvolvimento do transtorno, o qual evidencia-se que a rede de apoio para estas situações emergem no próprio ambiente familiar. Ribeiro (2021, p. 3) destaca que “a família tem um papel fundamental para o diagnóstico precoce, considerando que são os pais que costumam identificar as alterações no comportamento e/ou desenvolvimento da criança”.

De acordo com Ebert, Lorenzini e Silva (2013) o momento de revelação de uma doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, faz com que a família enfrente uma sequência de estágios, entre eles: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos.

Para Zanatta et al. (2014) afirmam que o diagnóstico de autismo suscita em muitas famílias a sensação de encontro com o desconhecido, justamente por não terem conhecimento do transtorno, isto gera sofrimento, confusão, frustração e medo. Ressaltam ainda que o diagnóstico gera uma experiência complexa e repleta de dificuldades.

Pinto et al. (2016) destacam que o diagnóstico de uma doença na família, principalmente tratando-se de crianças, pode gerar mudanças na rotina diária, mudanças de papéis e impactar diretamente na situação financeira, no trabalho e nas relações familiares.

Considerando a realidade brasileira, receber o diagnóstico não significa necessariamente que os pais vão receber apoio e ter acesso ao cuidado adequado. Normalmente, após o diagnóstico os pais terão que iniciar uma nova busca, agora na tentativa de encontrar profissionais que ofereçam o suporte e cuidado necessário. (RIBEIRO, 2021).

Constatou-se que a rede de apoio informal mais citada pelos participantes foram o apoio do cônjuge seguido de familiares mais próximos, conforme os relatos a seguir:

É mais eu e meu marido, mas assim, direto é mais eu porque meu marido só está a noite em casa e eu fico mais tempo com ele (filho) (FTEA-1)

É com certeza o meu marido, e ele me ajuda muito, muito mesmo assim, nessa parte assim ele e um paizão assim, não tenho o que me queixar [...] (FTEA-5).

No início para mim foi muito difícil porque eu não entendia nada, era leiga, não esperava isso porque como qualquer mãe, para mim foi um choque [...] (FTEA-7).

Quem ajudou foi eu e a minha esposa mesmo e assim os profissionais. (FTEA-11).

Como ficou evidente pelos discursos que os pais são os maiores cuidadores das crianças com TEA (com maior destaque para a mãe), é fundamental que estes possuam suporte das redes

de apoio sejam elas formais ou informais, entre as quais podemos destacar o apoio psicológico e a orientação/capacitação dos pais a respeito do universo autista.

Papim e Sanches (2013) expressam que o núcleo familiar é fundamental para o desenvolvimento da comunicação e interação social das crianças autistas e devem aliar-se á profissionais capacitados para juntos estimularem de maneira adequada essas funções.

Pinto et al. (2016) destacam que à mãe é conferido o papel de cuidadora principal, enquanto o pai permanece na retaguarda, geralmente responsável pelo sustento financeiro do lar. Dessa forma, as mães sofrem de forma mais significativa com sentimentos de medo, culpa e sobrecarga de cuidado, enquanto que o pai é refletido pela não aceitação do diagnóstico.

Outros parentes mais próximos são citados como rede de apoio informal:

[...] então meu irmão chega o fim de semana, leva ele para lá vai no domingo e na segunda ele vem para ir para a escola. Eles ajudam assim nesse sentido (FTEA-2).

É só eu em casa eu e esse meu outro filho que também tem um filho autista [...] e tem o meu mais velho também quando ele fica em casa ele também me ajuda, quando eu preciso sair eles ficam com ele (FTEA-4).

É aquela preocupação, deixo com os avós paternos, pois minha mãe já faleceu e meu pai não mora na mesma cidade que eu [...] (FTEA-20)

Minha mãe a avó dele, sempre temos cuidados com ele. (FTEA-24).

Os relatos demonstram que os membros familiares mais próximos constituem suporte informal para os cuidados, tais como, os avós, os tios e irmãos. Corroborando com tal evidencia, Lopes (2015) explica que a família é o grupo social primário que desempenha papel determinante no desenvolvimento da criança no nível afetivo, cognitivo e psicológico. Sendo assim, é considerada estrutura de base e de suporte no sentido de conduzir o indivíduo a aprendizagem e interação com o meio social.

Ainda nessa direção na construção de rede de apoio informal, a busca de conhecimento do que seja TEA ocorrem de diversas formas, os pais procuram nas redes sociais, na internet e em conversas com outras pessoas que vivenciam a mesma experiência. Observa-se nos relatos a seguir:

Mãe é curiosa, ‘aí botei’ os sintomas na internet caiu em autismo, até então só ouvia falar, mas não sabia o que era. Eu tinha conversado com uma paciente, ela disse que tinha suspeita da filha dela, então ela me deu o endereço onde fez a avaliação, eu fui lá. Não queria aceitar, marquei o dia lá na associação [AMA] e a moça falou que tinha dado positivo (FTEA-10).

Me vi perdida sem saber o que fazer, depois a gente foi começando ter um norte para correr atrás, pesquisei muito na internet, li muitos artigos, li muitos livros, tudo que eu podia saber sobre o autismo eu fui atrás para ajudar o meu filho mesmo (FTEA-14).

Observa-se que após o impacto de saber o diagnóstico, os familiares procuram diversas formas para adquirir o conhecimento sobre a temática e poder ajudar o filho. Como enfatiza os estudos de Anjos e Morais (2021, p.13) “as ferramentas virtuais favorecem a construção de uma identidade coletiva unindo grupos de pais de diferentes lugares, crenças, histórias de vida, condições socioeconômicas em prol das experiências que partilham em comum no convívio com pessoas com autismo”.

Embora nesse estudo não foram referenciados significativamente outros tipos de apoio informal tais como ajuda de vizinhos ou amigos, a igreja foi referenciada:

Passei um bom tempo sem ir a igreja, agora que meu filho está melhor eu comecei ir a igreja, aí eu levo ele. Fica próximo, posso ir a pé (FTEA-3).

[...] a gente pensa muito antes de sair com ele, exceto em coisas básicas, ir a escolar, nas terapias, ir a igreja. Às vezes eu nem levo ele na praça, nem no shopping, ele parece que não cansa nunca e não quer obedecer ao comando (FTEA-18)

[...] não demorou eu estava na igreja quando eu cheguei em casa tinha um papel que tinha 400 reais na conta que era o benefício dele (FTEA-25).

Brandão e Craveirinha (2011) explicam que os diversos tipos de apoio social são providenciados pelas redes sociais, que podem ser constituídas por todas ou algumas unidades sociais com quem o indivíduo ou grupo está em contato. Assim, estes indivíduos recorrem a estas redes tanto em situações de menor importância quanto em situações de extrema tensão.

Ressalta-se que o apoio social em relação às famílias com crianças autistas tem influência direta, indireta ou de mediação e moderação no comportamento e desenvolvimento das mesmas. Sobre o apoio psicológico, Favero-Nuner e Gomes (2010) salientam que o suporte psicológico é procurado não só para a criança portadora do transtorno do espectro autista, mas também para os pais ou demais familiares.

Considerando o desejo da família em encontrar respostas para identificar o diagnóstico do filho, em busca de ajuda, outras fontes são acessadas, tidas como fontes de redes de apoio formais, as quais são fornecidas por profissionais, destacam-se a escola e unidades de saúde. Conforme verificado nos relatos a seguir:

É um desafio a cada dia, diária, na vida escolar. É uma descoberta, como eu estava falando agora ele começou a questionar essas coisas de ser autista. Em relação com outras crianças, o convívio escolar, o convívio com a família, então tudo é uma descoberta (FTEA-1).

[...] tive deixar de trabalhar, ficar em casa mesmo, eu ficava mais em casa porque não queria ninguém em casa, nem queria sair, o primeiro lugar assim que começou a

melhorar foi aqui na escola, porque ele começou uma vida social assim, mas ele próprio não se dava chance de ser trabalhado porque ele era um garoto muito difícil. (FTEA-3).

Quando ele tá estudando eu deixo ele na escola e vou para o trabalho, aí quando eu saio do trabalho eu pego ele e vou para casa com ele (FTEA-9).

A escola é vista como grande fonte de apoio para a família, considerada uma instituição que auxilia no desenvolvimento e comportamento da criança, devido a socialização com outras crianças, bem como, na organização da família, uma vez que esta favorece para o familiar que cuida um período de descanso ou a oportunidade de realizar outras atividades. Ressalta-se que “a rotina de cuidados é árdua, difícil e cansativa pelo esforço físico e pelo desgaste emocional de não visualizar avanços na criança” (ZANATTA et al. 2014, p. 275).

Apesar de considerar como positivo a interação com o ambiente escolar, nem sempre as relações ocorrem de maneira tranquila quando é solicitado atendimento pedagógico no ensino regular, o que gera estresse tanto para a família quanto para os profissionais da educação conforme verificado nos relatos a seguir:

A primeira vez eu nem queria colocar ela na escola [...] a creche não tinha estrutura para pegar ela e foi aquela dificuldade, tinha dificuldade para tudo, a escola sempre dava a desculpa [...] tive que ir no Ministério Público para conseguir uma vaga. (FTEA-16).

[...] na escola tem uma lei que garante um atendimento diferenciado, tipo com um professor mais um acompanhante, eu acho importante, a gente dá muito em cima dela (da lei), assim talvez eles tenham razão, mas seria importante (FTEA-17).

[...] não tem atendimento especializado nas escolas, não tem os profissionais que fiquem só com a criança deficiente, não tem. [...] e aquele professor não tem como dar atenção a todas as crianças, então a criança com o problema, com a deficiência intelectual precisa de alguém só para ela para ajudá-la (FTEA-23).

Conforme os relatos, os familiares encontram dificuldades em garantir o a educação e o acompanhante especializado para seus filhos apesar dos preceitos expressos na Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 a qual institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Parágrafo único, ressalta que “em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2 , terá direito a acompanhante especializado” (BRASIL, 2012).

Nessa direção, os estudos de Weissheimer, Mazza, Freitas e Silva (2021, p. 7) salientam que “as limitações no atendimento geram insatisfação e estresse às famílias”, assertiva

corroborado por Brandão e Craveirinha (2011) reforçam que quanto maior o nível de estresse familiar, maior a cristalização ou o escalonamento das dificuldades da criança, que, por sua vez, ressoa na família, em um círculo interminável, evidenciando a importância da efetividade da rede de apoio para estas famílias para consolidar e garantir os direitos conquistados.

No que tange ao atendimento de saúde, evidenciou-se por meio dos relatos, a existência de serviços especializados, com relativa variedade de profissionais e instituições de saúde. Entretanto percebe-se grandes dificuldades de acesso aos serviços disponibilizados.

[...] ele fez dois anos ali no CREAP, dois anos de terapia ocupacional, foi muito bom ele aprendeu muita coisa, se desenvolveu bem, ele aprendeu muita coisa (FTEA-3)

[...] ele está ai está aprendendo muita coisa, ele já fala direitinho, já entende muita coisa antes ele não entendia nada (FTEA-4)

O do SUS mesmo, posto de saúde mesmo (FTEA-10).

Quando ele (a criança) tinha o diagnostico entrou logo aqui (Raimundo Nonato) ter um suporte para ajudar ele no desenvolvimento, então hoje em dia está mais tranquilo (FTEA-13)

Destaca-se que é por meio da atenção básica, enquanto porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS), os serviços acessados pelos familiares, que de certa forma é o ambiente que disponibiliza e realiza a maioria dos atendimentos às pessoas com TEA. Consoante com a Política Nacional de Atenção básica conforme Portaria Nº 2.436, de 21 de setembro de 2017 a qual afirma que “a Atenção Básica será a principal porta de entrada e centro de comunicação da RAS, coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede” (BRASIL, 2017).

Percebe-se uma peregrinação em busca dos serviços de saúde e falta de profissionais capacitados reflete numa rede assistencial fragmentada gerando insatisfações e estresse tanto para os familiares quanto para os profissionais de saúde em não conseguir atender a demanda que procura o serviço. Os relatos demonstram a fragmentação dos serviços:

Precisa mais de psicólogos mesmo para ajudar a gente em certas coisas [...] passando de pegar nas partes dele e tocar nas partes da professora. Me chamaram aqui na escola para saber o que ele estava vendo em casa (FTEA-2)

Quando nós conseguimos aqui, nós cortamos o psicopedagogo porque a dificuldade maior dela é na questão pedagógica, mas também na questão social e o Raimundo Nonato ajuda muito (FTEA-17)

Fomos para o SARA, para o CAPSi e depois para o CREAP. Lá eu consegui fono, terapeuta ocupacional e psicólogo. Só que lá a criança fez dez sessões, quando ela termina, vai para a fila de espera. [...] Só que onde tem alguma vaga, em algum lugar

que eu possa encaixar ela, para não ficar parada, eu coloco. Ela está na fila de espera (FTEA-23).

Tudo começou no SARAH KUBISTCHECK, eu me inscrevi pela internet e não demorou muito, eles chamaram a gente. Ela passou com pediatra, enfermeiro e a psicóloga no Sarah (TEA-13).

Entre as dificuldades encontradas pelos familiares destaca-se a falta de profissionais capacitados. Especificamente o Fonoaudiólogo e a Terapeuta ocupacional.

Eu já tentei, já busquei mas eu não consegui [atendimento com Fonoaudiólogo]. Onde eu consegui, coincidiu com o horário daqui. Eu não ia tirar ele daqui e colocar ele na FONON porque eu ia cobrir uma coisa descobrindo outra (FTEA-1).

Tem essa dificuldade no sentido de consultar e ter certos atendimentos. Ele está aqui mas eu estou correndo atrás de FONON. Porque daqui foi dispensado. Aqui tem até certo período e por TO que é mais difícil ainda. (FTEA-2),

Aqui tem carência de profissional, então ele começou falar esse ano agora que ele está melhorando, mas já vão dar alta. Porque faz dois anos que ele está na FONON, para dar vaga para os outros, vai ter que tirar (FTEA-3).

Conforme os relatos constata-se que o acesso aos serviços ofertados, é limitado, seja por falta transporte, recursos financeiros, profissionais capacitados, grande intervalo interconsultas, demanda crescente, os quais desenha uma configuração de redes de apoio desconexa e Atenção Básica fragilizada. Não se observa processos de referência e contra referência que remetam a existência de uma rede. Nessa direção, Zanatta et al (2014) enfatizam que há necessidade prestar suporte social, organizado e preparado para atender as suas demandas, podendo ser disponibilizada por meio de orientações, compartilhamento de experiências e promoção da escuta qualificada.

3.2.2 Amorosidade como suporte familiar e alicerce da rede de apoio.

Para além das evidências nas quais os relatos demonstraram uma assistência fragmentada, com peregrinação aos serviços de saúde em busca do diagnóstico e atendimentos especializados, os familiares, encontraram espaços privilegiados que ofereceram apoio instrumental e emocional. O que de certa forma auxiliaram na superação das adversidades impostas pelo TEA, representados pela amorosidade, dedicação, resiliência, superação e gratidão com vistas a qualidade de vida para a família ao prestar os cuidados.

Destaca-se, em alguns relatos, que após o conhecimento do diagnóstico de TEA, que as famílias puderam centralizar os cuidados para o filho de forma mais leve fortalecendo os laços de amorosidade e dedicação.

É meio complicado, porque é bom porque a gente tem que amar, tem que se doar para essa criança(FTEA-2)

Eu tenho que entender ele, busco meios de entender ele, hoje eu estou mais calma, meu coração já aceita, tenho forças para lutar (FTEA-10)

A gente tem que fazer de tudo para ajudar ela (FTEA-17).

Ele [o filho] fica em silêncio você não sabe se ele está lá, [...] então a gente larga tudo e fica por lá, a gente não deixa ele sozinho de jeito nenhum, a gente fica lá, ele fica jogando pedrinhas e a gente está lá do lado. (FTEA-18)

Constata-se por meio dos relatos que a amorosidade está fortalecida pelo conhecimento e aceitação da situação instalada na família, diante das necessidades do filho com TEA, dispostos ao enfrentamento para atender estas necessidades. Tal assertiva é apoiada por Zanatta et al (2014, p.276) “mesmo vivendo em um mar de incertezas sobre o futuro e sobre como será a vida deles, nasce neste momento um amor incondicional, capaz de enfrentar todo e qualquer obstáculo que a vida ainda possa impor”.

De fato, as famílias que convivem com TEA são confrontadas com situações desafiadoras para o cuidado, transcendendo o material e físico, buscando na religiosidade amparo e conforto. Para Anjos e Morais (2021, p. 11) “as crenças religiosas e espirituais ajudam a reduzir as consequências negativas do fenômeno e propiciam a aprendizagem através da dor e das tribulações”.

Eu ouço muito ‘você tem certeza que seu filho é autista?’ São essas coisas que hoje em dia acaba se acostumando, a gente não gosta de ouvir esses comentários, mas eu as vezes fico assim olhando mas não vou discutir porque não adianta. Um dia eu tenho esperança que isso mude (FTEA-1).

Se Deus colocou na minha mão e porque ele sabe que eu tenho capacidade, então graças a Deus eu estou conseguindo, diz que a gente tem que fazer o sacrifício, acredito que o sacrifício que eu fiz, faço, acredito que eu consigo colher sempre algo de bom (FTEA-6)

Toda mãe não quer aceitar que seu filho tenha algo, creio em Deus que não vai atestar nada (FTEA-20)

No que se refere aos aspectos de aceitação e mudanças inevitáveis no ambiente familiar, foi percebido por meios dos relatos indícios de fé e religiosidade como apoio informal que pode ser fortalecida diante do sentimento de esperança. Nesse sentido, a relação entre mãe e filho, é permeada por “esperanças sustentadas pelas crenças religiosas. Elas elaboram e nutrem o pensamento de que foram escolhidas, predestinadas e designadas por Deus para cuidar dessa criança” (ZANATTA, et al. 2014, p. 276)

Com o entendimento mais ampliado a respeito do TEA, percebe-se que os familiares direcionam sua atenção para a criança, procurando fortalecer a autonomia e independência na medida do possível, procurando desenvolver as habilidades do filho para que execute as atividades diárias, como ressalta Anjos e Morais (2021, p. 7) “as famílias que possuem uma visão positiva são capazes de destacar as habilidades de seus filhos, apresentando como regularidades comuns as características potencializadoras”. É possível identificar atitudes positivas dos familiares conforme verificado nos relatos a seguir:

Ela [filha] é boa em tudo, fico buscando saber o que ela mais se destaca, [...] para ver o que que ela tem de melhor poder investir (FTEA-6)

Quando saiu o diagnostico então eu tive que me reeducar em relação a isso para poder ajudar no desenvolvimento dele. Eu comecei a proporcionar as coisas para ele, você quer água? Então, você vai lá pegar. Você quer abrir a porta? Você vai lá abrir. Então, a partir do momento que eu comecei a trabalhar essa questão da independência (FTEA-13)

As vezes a gente fica perdida em certas situações a gente está tentando fazer o melhor possível para que ele se desenvolva para que ele consiga vencer todas as barreiras porque a síndrome causa (FTEA-14).

Observa-se que as atitudes dos familiares vão se modificando em relação ao filho de forma mais contundente e incisiva para proporcionar uma maior autonomia e independência o que vai de encontro à literatura quando refere que estas famílias apresentam uma capacidade de resiliência que lhes permite adaptarem-se e manterem-se unidos (PIMENTA, 2015).

Nessa direção, existem dois caminhos a decidir, entregar-se emocionalmente ao sofrimento com crises de identidade, ou, procurar superar as situações de dificuldades que emergem no ambiente familiar. Instintivamente as famílias mantem uma atitude resiliente quando buscam superar condições adversas que estão envolvidas. Conforme Anjos e Morais (2021) significa que estas famílias conseguem estabelecer formas de respostas ativas e saudáveis para atender as necessidades do seu filho em uma perspectiva não vitimizadora, mas criando oportunidades de fortalecimento e crescimento.

Com o empoderamento das famílias decididas em não subjugar-se as condições adversas associadas ao TEA, procuram manter sua essência, em redes de apoio, evidenciadas na realização de atividades individuais, saudáveis, positivas, como protagonista apta a cuidar do outro da melhor forma possível. Nessa perspectiva, os estudos de Anjos e Morais (2021, p.3) ressaltam que “é imprescindível tomar a família como campo de intervenção para fortalecer os

vínculos familiares, ampliar a rede de apoio e facilitar os processos terapêuticos em torno da pessoa com autismo”. Os depoimentos evidenciam esta tomada de decisão.

Eu coloquei ele aqui na nataç o enquanto ele est nadando eu estou malhando [risos] (FTEA-1).

A gente no sonha com um filho, que ele venha com alguma coisa, com algum defeitinho, algo que no saia fora do padro [...] mas a gente tem [o filho]. Eu aprendi que a gente tem que dar a volta por cima (FTEA-6)

Nos, mes de pessoas com deficincias sente, tanto no ambiente de casa quanto no ambiente social, eu procuro trabalhar essa questo [independncia], uma criana que todo mundo admira. Apesar do autismo, ser uma criana desenvolvida mesmo (FTEA-13).

Quando questionado sobre os servios acessados para prestar os cuidados com a criana, as respostas apontaram pela reafirmao da importncia das redes de apoio tanto as informais quanto as formais evidenciada pela troca de experincias entre os familiares, a instituio que acolhe e presta o bom atendimento, o conhecimento sobre a temtica, percebe-se sentimento de pertencimento e gratido por fazer parte da rede de apoio.

As vezes a gente fica desamparado, e fao pesquisa, eu converso com outras mes para ver se j passaram por essa situao que eu estou passando e  assim (FTEA-2)

Foi rpido [vaga para atendimento] eu agradei muito porque tem pessoas que no conseguem e est trs anos na lista de espera eu vim aqui na segunda e quando foi na tera eles me ligaram. (FTEA-10)

O legal tmbm  que aqui [Raimundo Nonato] a gente vai conhecendo outros pais, a eles vo contando tmbm, eu fao isso, olha tal lugar tem profissional assim. Fala como a gente tem que conseguir tal coisa, faz assim, vai al, entendeu? Acabam trocando dicas, ideias (FTEA-17).

Mas foi uma alegria pra mim muito grande [vaga para atendimento], porque eu me senti amparada. [...] Foi um amparo aqui, foi muito bom [risos], porque eu me via nelas. Poxa eu no estou sozinha, eu passei por esse preconceito, outras mes passaram por isso tmbm, as histrias so mesmo que parecidas (FTEA-19).

Brando e Craveirinha (2011) destacam que a rede social constituda por um grupo de pessoas possui o papel de repassar informaoes que faam com que o sujeito sinta-se amado e valorizado, passando a perceber que algum se preocupa com o bem estar do outro, protegendo-o assim de efeitos negativos que alguns acontecimentos podem causar em sua vida. Em outras palavras, o apoio social pode ser entendido como informao trocada de forma interpessoal proporcionando ao indivduo apoio emocional, apoio que demonstra estima e apoio da rede.

3.3 O APOIO INSTITUCIONAL E OS DIREITOS LEGAIS DAS CRIANÇAS COM TEA – RETRATO DO QUE É PRECONIZADO VERSUS REALIDADE

Em relação à rede de apoio formal, especificamente ao apoio institucional, os familiares destacaram como os mais acessados: o próprio Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues (CERNDR), o CAPSi, o CREAP e a rede Sarah Kubistcheck. Apresentamos a seguir os atendimentos oferecidos por estes serviços:

- Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues (CERNDR) – possui salas de atendimentos pedagógicos e clínicos, nas áreas de: Psicologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Educação Física Adaptada, Artes, Hidroterapia, Estimulação Essencial além de atendimentos específicos para o público com TEA, com a utilização da metodologia baseada no Programa TEAACH e o Atendimento Pedagógico para Autismo (CERNDR, 2016)

- Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi) – realiza diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) oferta especialidades como neurologia, psicologia, fonoaudiologia assistente social educador físico, enfermagem, terapeuta ocupacional que além de atendimento clínico individual trabalham oficinas e trabalhos em grupo.

- Os serviços oferecidos pelo Centro de Reabilitação (CREAP) (CER III auditivo, físico e intelectual) são: Fisioterapia neurológica, Fisioterapia adulta, infantil e Geriátrica, Terapia ocupacional adulto e infantil, Fisioterapia respiratória, Fisioterapia precoce, Fisioterapia em traumatologia, Fisioterapia em órteses e próteses, Fisioterapia em hidrocinoterapia, Grupo Coluna/ Enfermagem, Serviço de audiologia, Serviço de fonoaudiologia, Serviço de psicologia, Serviço Social, Serviço de nutrição, Serviço de Órteses, Próteses e meios de locomoção. Consulta médica em neurologia, otorrinolaringologista e clínico geral. (CREAP, 2021)

- Sarah Kubitschek – conta com o que chama de equipe de Pediatria do Desenvolvimento, além de exames especializados.

Ressaltamos outros serviços que fazem parte da rede de apoio formal em Macapá, tais como o Centro Especializado em Reabilitação (CER), o Núcleo de Avaliação do Neurodesenvolvimento do Hospital das Clínicas e Associação de Pais e Amigos Autistas do Amapá (AMA-AP).

- Centro Especializado em Reabilitação (CER) III (visual, físico e intelectual) Macapá, oferece especialidades como fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, neurologia, nutrição e gastropediatria.

- Núcleo de Avaliação do Neurodesenvolvimento (Nande) do Hospital de Clínicas Dr Alberto Lima. O núcleo é referência em avaliação e diagnóstico e atende crianças de 0 a 10 anos com suspeita de atrasos no desenvolvimento, e que possam preencher critérios diagnósticos para o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Dispõe de profissionais multidisciplinares (neurologista, neuropediatra, psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional), e oferta exames laboratoriais, auditivos, de imagem, tais como eletroencefalograma e tomografia com sedação, exames laboratoriais, incluindo os de genotipagem, e audiometria, que detectam perdas ou alterações auditivas, fundamentais no processo de investigação do TEA. (AMAPÁ, 2021c)
- AMA-AP Associação de Pais e Amigos Autistas do Amapá conta com Centro para Educação Especial para Crianças autistas (AMA) (Fazendinha) – prédio com dois pavimentos que conta com sala de atendimentos clínicos, consultório médico, psicológico, fonoaudiológico, odontológico, esterilização, educador físico, fisioterapia, massoterapia e serviço social. (MACAPÁ, 2020)

Apesar da variedade dos serviços oferecidos, os relatos destacaram que apenas o CERNDR oferece acompanhamento a longo prazo para as crianças com TEA e ressaltaram as inúmeras dificuldades de acesso aos serviços tanto pelo Sistema único de Saúde como pelos planos privados, conforme relatos a seguir:

[...] aqui no Raimundo Nonato ela faz: já fez fono, já fez psicólogo também, hoje ela faz arte, faz informática, faz também o AEE, faz atendimento pedagógico (FTEA-5).

Esse ano consegui agora no Raimundo Nonato, mas desde o ano passado a gente fazia os atendimentos particulares, tinha plano de saúde, porque pelo estado é meio complicado. [...] agora ele tá aqui e começou a semana passada fazendo a estimulação precoce. Ele continua fazendo particular, a fono, a terapia ocupacional e psicólogo (FTEA-9).

Tem o CAPSi nas pedrinhas, e tem o centro de reabilitação do município lá no Açai que lá tem fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo. Ela chegou a fazer dez sessões, porque lá a criança faz dez sessões, e vai para a fila de espera, para dar a vez para outra criança, lá é assim aqui no Raimundo Nonato não a criança fica permanente (FTEA-16).

Fica evidente também nos relatos a seguir que os Pontos de Atenção que compõe a Rede Psicossocial Estadual e que ofertam assistência às crianças com TEA encontram-se sobrecarregados e não conseguem atender a demanda que busca o serviço. Isto pode apontar para a insuficiência de instituições e recursos humanos especializados envolvidos no atendimento e acompanhamento dos casos.

[...] eu só venho para o AEE porque a fono que estava a tarde ela mudou para de manhã, então para eu não perder a vaga eu venho quinta feira de manhã só para Ele faz fono, psicólogo e AEE (FTEA-3).

Dificuldade mais é na agenda dela aqui que é muito lotada. É dois dias aqui no Raimundo Nonato, dois lá na escola a tarde (FTEA-10).

Reforçando esses discursos, Portolese et al. (2017) afirmam que o número de instituições para atendimento aos indivíduos com TEA é insuficiente e distribuído de modo irregular no país. A variabilidade das características dos serviços revela falta de padronização quanto aos procedimentos adotados.

Brasil (2013a) destaca que o Ministério da Saúde oferece opções terapêuticas nos pontos de atenção da Rede, por meio de atendimentos individualizados de reabilitação/habilitação com acompanhamento médico e odontológico e intervenções voltadas para a linguagem, dimensão comportamental, emocional e atividades de vida prática.

Para os pais e cuidadores, são oferecidos espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos, que geralmente ocorrem devido situações estressantes vivenciadas. Porém, observa-se que essa assistência é fonte de insatisfação por parte das famílias assistidas, o que indica a necessidade de melhoria do acesso e da qualidade desses serviços (BRASIL, 2013a).

Esse fato pode ser verificado através dos discursos:

Nos atendimentos se eles veem que a criança não estão desenvolvendo eles dão alta para colocar outros ou então se passar dois anos eles dão alta, pois tem gente na fila. Não devia ser assim, né, porque se ele é especial é porque precisa, acho que não tem que ter alta, acho que tem que ficar, esse que é o problema, tem muita gente esse é o problema (FTEA-3).

[..] Então eu acho que precisa é mais profissionais na área entendeu? Aqui tem pouquinho, quase não tem, sabe, é isso que eu queria para ele, mais profissionais. Ele vem duas vezes na semana, dois dias, segunda e quarta. Aí ele faz só a terapia, que ele faz desde o ano passado, só terapia, agora esse ano que ele começou a fazer fono, faz fono na quinta-feira de manhã no horário da aula dele começou esse ano. É, mas lá na escola eles entendem, bacaninha lá. Ele começou esse ano fazer fono, aí no caso eu queria que ele fizesse mais entendeu (FTEA-4)?

À esse respeito, Nunes e Santos (2010) chamam atenção afirmando que ao detectar que algo de errado está acontecendo com seu filho, os pais e a família iniciam um movimento de peregrinação por Unidades Básicas de Saúde, consultórios, hospitais e profissionais de saúde, em busca de atendimento e respostas para o caso.

Seguindo esta premissa, Brasil (2015, p.95) cita que:

As famílias de crianças com risco para TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação. A articulação com outros pontos de atenção deve ser feita institucionalmente, de maneira a evitar que as famílias se desloquem desnecessariamente e tentem individualmente seu acesso a outros pontos de atenção que se façam necessários. A equipe da Atenção Básica pode e deve, sempre que necessário, acionar outros pontos de atenção para melhor proceder ao diagnóstico de transtorno do espectro do autismo.

O acesso geográfico, neste caso (referente à distância até o local de atendimento), é uma dificuldade que os familiares enfrentam. Os resultados constatados nesta pesquisa demonstram que as famílias percorrem longas distâncias em busca de diagnóstico e tratamento necessitando se deslocar de ônibus, carro ou a pé para chegar ao atendimento. Geralmente os responsáveis passam horas nas instituições aguardando atendimento ao lado do filho (a) e por esse motivo muitos ficam impossibilitados de trabalhar pelo tempo dedicado ao acompanhamento e tratamento, o que afeta diretamente a renda familiar, o que pode ser evidenciado no discurso:

[...] ele fazia lá no SARAH, mas só que é muito longe para mim, aí depois eles passaram lá para o CAPSi que é muito longe a gente para mim fica fora de rota, olha sabe porque eu pago 4 ônibus para eu ir para lá (FTEA-18).

Nesse processo, a família fica angustiada e impotente por não saber exatamente o que está acontecendo e não poder ajudar. Isto soma-se a precariedade dos serviços de saúde, bem como o pouco preparo dos profissionais de saúde em reconhecer precocemente o autismo, acarretando na demora e na definição do diagnóstico.

Sobre esse aspecto, Couto (2012, p. 99) destaca que “o principal desafio brasileiro em relação à consolidação da política de saúde mental para crianças e adolescentes é o de prover acesso, tratamento e cuidado a todos os que necessitem, a partir da construção de redes locais”.

Contribuindo com essas afirmações, é importante lembrar que na atual política pública de saúde do país, as Unidades Básicas de Saúde devem resolver cerca de 80% das demandas dos municípios, porém nota-se que na prática é preciso que a população recorra a atendimentos especializados e específicos como as organizações sociais, entre as quais estão a APAE.

Sobre o atendimento especializado, à nível de Estado do Amapá, vale ressaltar que há um Núcleo de Avaliação do Neurodesenvolvimento (Nande), ambiente especializado em diagnóstico de transtornos e suspeita no neurodesenvolvimento constituído específico para TEA localizado no Hospital de Clínicas Alberto Lima no setor de ambulatório que atende as demandas para especialistas encaminhadas da Atenção Primária em Saúde. (AMAPÁ, 2021a)

Outro ator que atualmente faz parte da rede de apoio institucional ao TEA no Estado do Amapá é o serviço de Telemedicina por meio do Projeto Telessaúde desenvolvido pelo Ministério da Saúde (MS) em parceria com o Hospital Albert Einstein, financiado pelo Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (Proadi-SUS) e coordenado pela Secretaria de Estado da Saúde (SESA)/Coordenadoria de Políticas de Atenção à Saúde (CPAS), contando com diversas especialidades médicas, entre elas o neurologista pediátrico. Neste caso, cinco (05) municípios do Estado já foram contemplados e possuem o serviço em funcionamento: Oiapoque, Macapá, Santana, Porto Grande e Laranjal do Jari. (AMAPÁ, 2011b)

Frente ao exposto, Garcia (2018) enfatiza que o acompanhamento dos casos de TEA necessita de um fluxo organizado e com atendimento profissional multidisciplinar em que os dirigentes de saúde dos municípios devem estabelecer diálogo para estabelecer parcerias intersetoriais e assim estruturar a rede, ampliando a capacidade de interlocução entre os profissionais e o atendimento integral às crianças com o transtorno. Neste aspecto, as atribuições e contribuições de cada área devem ser bem definidas. Ressalta-se que o termo multiprofissional refere-se à um conjunto de práticas interdisciplinares.

Concordando com tal entendimento, de acordo com Mateus (2015), a interdisciplinaridade favorece o enriquecimento mútuo entre profissionais e os portadores de autismo possibilitando que o serviço caminhe na direção da integralidade e gere bons resultados no plano terapêutico.

Nesse sentido, é fundamental a presença de uma equipe multiprofissional em instituições que ofertam atendimento aos autistas no sentido de que seja definida a intervenção mais adequada.

Ainda em relação aos profissionais, Vieira et al. (2018) destacam que estes devem possuir conhecimento teórico para esclarecer dúvidas da família quanto ao TEA voltadas ao reconhecimento de alterações de comportamento e sintomas, o que pode influenciar no desenvolvimento de habilidades na criança e a promoção do autocuidado gerando comportamentos mais independentes. Destaca-se que os profissionais devem ser experientes justamente pelo atraso em múltiplas áreas do desenvolvimento.

Somando-se à essas considerações, é importante explicar que a Lei nº 12.764/2012 garante o acesso dos portadores de TEA às ações e serviços de saúde de acordo com suas necessidades e especificidades, a saber inclui-se nesse rol o atendimento por equipe multiprofissional; terapia nutricional; medicamentos e acesso à previdência social e assistência social (BRASIL, 2012).

No que concerne aos direitos legais da criança com TEA no Brasil, algumas famílias demonstraram possuir conhecimento parcial à respeito, conforme os relatos:

Por exemplo a gente tem isenção de IPVA, a gente tem. Já tem três anos que a gente utiliza (FTEA-1).

Sei, sei que ele tem prioridade em agências bancárias para atendimento, ele tem assim parte do funcionário público tem 50% parece na carga horária, tem passagens aéreas que tem certas empresas que aceitam, a gente preenche vários formulários com o credencial do médico que atende e parte do carro também em isenção do IPVA (FTEA-2).

Assim a gente sabe, hoje em dia a gente é carregado de informações, por exemplo eu só tenho essa informação porque é meu interesse, é meu interesse ter informação quais são os direitos dele antes podia me perguntar essas coisas eu não sabia de nada, agora como é do meu interesse, os direitos eu procurei ir atrás ler, procuro me informar [...] (FTEA-8).

[...] como eu sou funcionária pública eu já pedi a minha redução de carga horária e acho que é isso... os atendimentos especiais também quando a gente vai a algum atendimento em algum órgão, alguma clinica a gente sempre solicita prioridade porque a gente tem esse direito (FTEA-9)

Eu sei que ela tem direito de ter alguém que acompanhe na escola, ela tem esse direito, o outro direito que ela tem é o direito é que não paga o imposto do IPVA, parece, para carro e a carteirinha de passe livre (FTEA-16).

Ele recebe o BPC (FTEA-17).

Sim recebe o benefício. Recebe medicação ininterruptos faltou alguma vez (FTEA-19).

Neste contexto, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista, instituída pela Lei nº 12.764/2012, busca atender justamente os principais anseios e reivindicações das famílias, principalmente relacionados ao acesso aos serviços especializados e direitos (BRASIL, 2012). Sobre isso, reforça-se a necessidade de integração e diálogo entre as áreas da saúde, educação, assistência social, do trabalho e da justiça para elaboração de políticas públicas que garantam benefícios aos usuários desses serviços, nesse caso às crianças com TEA e seus familiares.

Em relação aos benefícios, a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) 8.742/93 dispõe sobre o Benefício da Prestação Continuada (BPC) para os autistas que preencham os requisitos de comprovação de deficiência por meio de laudo médico, renda mensal per capita familiar inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo (BRASIL, 1993).

À esse respeito, Possi, Holanda e Freitas (2011) e Oliveira et al. (2017) enfatizam que o BPC é um benefício dos portadores de TEA que pode ser utilizado para custear medicamentos, tratamentos médicos, nutrição, realizar acompanhamento profissional. Dessa forma, busca

aliviar alguns problemas gerados pela condição financeira de famílias, principalmente as de baixa renda e assim proporcionar bem-estar e o alcance aos serviços de saúde.

Já o acesso à meia entrada é intermediado pelo Decreto nº 8.537, de 5 de outubro de 2015 que regulamenta a Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013, e a Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013. Este decreto dispõe que o benefício da meia-entrada em eventos artístico-culturais e esportivos deve contemplar jovens de baixa renda, estudantes e pessoas com deficiência. Neste aspecto, o autista tem direito à meia entrada bem como o seu acompanhante (BRASIL, 2015).

Porém, apesar dos direitos legais garantidos, houveram também relatos de desconhecimento e dificuldades quanto ao acesso aos benefícios para os autistas, conforme exposto à seguir:

Alguns, eu não sei todos né, e inclusive eu acredito assim que eu não utilizo por não saber de todos né, mas... e também as vezes por falta de tempo de ir atrás, porque geralmente as vezes é uma burocracia pra gente conseguir essas coisas [...] (FTEA-5)

Já procurei a maioria dos direitos, mas foram negados. O benefício do INSS [...]. Porque eu sou funcionária pública, eles justificaram que o meu salário é o suficiente para mim e para ele [...] (FTEA-6).

Eu fui para o INSS quando viram o meu contracheque disseram porque nós éramos dividido pela renda per capita, não precisava. ‘Eu disse mas como assim, mesmo ele toma remédio controlado, eu tenho que dar alimentação, entrei pela justiça graças a Deus, Deus deu a vitória, ele recebe o benefício dele. Mas tem muitos benefícios, mas eles são negados eles são negados vou lhe falar uma coisa não é fácil (FTEA-18).

Um dos principais é ter um acompanhante em sala de aula, que esse aí eu já briguei bastante, por causa desse professor auxiliar. [...] mas só que eles não cumprem a medida que tem na escolar, né. Eu entrei com processo, mas eles dizem que manda, a gente vai na audiência dizem que vão mandar e não manda [...] (FTEA-19).

No que diz respeito à educação e os direitos das crianças com TEA, percebeu-se pela fala em destaque, uma constante luta pelo direito ao professor auxiliar na sala de aula. Salienta-se neste contexto, que a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/1996 que define parâmetros para a Educação Especial para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Entre outras recomendações, dispõe que a criança com TEA tem direito à adaptação da forma como o conteúdo é transmitido, em outras palavras, recomenda-se a utilização de linguagem de fácil compreensão, sendo assim possui direito ao professor auxiliar ou acompanhante terapêutico ou terapeuta conforme decisão médica (BRASIL, 1996).

Os entrevistados desta pesquisa também manifestaram queixas em comum relacionadas à burocracia e tempo dispensados à busca pelos benefícios de suas crianças.

Neste aspecto, Oliveira et al. (2017) enfatizam que em geral as políticas e leis voltadas ao portador de TEA na prática não contemplam as necessidades das famílias ou não refletem a realidade, forçando-as a buscar parcerias e alternativas para o tratamento dos seus filhos ou entes.

Gomes et al. (2015) corroboram reforçando que os portadores de TEA são submetidos na prática, durante a busca por tratamento, a situações omissas do Estado, resultando em aumento de gastos financeiros pelos familiares para suprirem as demandas necessárias, já que as mesmas muitas vezes não são custeadas ou atendidas pelo Estado.

Resumidamente, os relatos das experiências vividas pelos familiares, apontam para violação de direitos dos autistas pelo poder público no que diz respeito a deficiências no atendimento especializado, número reduzido de profissionais de saúde capacitados, dificuldades no diagnóstico tornando-o tardio, dificuldades no acesso às consultas e no acompanhamento multidisciplinar nas Redes de Atenção à Saúde, a descontinuidade no acompanhamento terapêutico levando ao retrocesso muitas vezes no desenvolvimento da criança.

A esse respeito, Silva (2015) afirma que mesmo o Brasil tendo avançado normativamente nas políticas direcionadas ao autismo, ainda há diferenças exorbitantes entre o que é preconizado e o que é ofertado na prática, o que torna ainda evidente a exclusão direcionada à esse público e o processo de inclusão social e a qualidade de vida componentes sem materialização, isto é, que não saem do papel.

Nessa ótica, percebe-se a necessidade de que esses direitos sejam concretizados e isso só pode ser garantido com a implementação de políticas públicas, a começar pela ampliação de recursos destinados à proteção desses direitos sociais e a otimização destes.

4 CONCLUSÃO

A assistência à criança com autismo no Sistema Único de Saúde deve ser pautada na integralidade por meio de uma rede de serviços ampliada que contemple saúde, educação, trabalho, assistência social e justiça permitindo que os atendimentos à esta clientela ocorram em todos os níveis de atenção à saúde, principalmente na Atenção Primária em Saúde e Atenção Especializada.

Neste contexto, as redes de atenção à saúde devem estar organizadas e estruturadas para ofertar atendimento em diversos pontos de atenção, sendo que estes devem ser capazes de acolher a criança com TEA e seus familiares reduzindo o sofrimento e o estresse gerados pelo diagnóstico.

Seguindo esta premissa, o acesso as redes de apoio social pelas famílias aumentam as chances de adaptação e capacidade de resiliência no que se refere ao cuidado da criança com TEA, pois muitas vezes estas famílias estão desprovidas de certeza quanto ao desenvolvimento da criança e ainda sofrem com a iatrogenia social manifestada por estereótipos e estigma diante do transtorno.

Em suma, os resultados desta pesquisa evidenciaram que:

- Os sentimentos evidenciados na descoberta variaram de forma dicotômica, para algumas famílias representavam o sofrimento, a angústia, tristeza, negação e descrença seja pela total falta de conhecimento à respeito da patologia ou pelo estigma social e impactos que a mesma gera no desenvolvimento da criança; para outras, ressaltava-se sentimentos de amorosidade, dedicação, resiliência, superação e gratidão. Há famílias que se desestruturam com o diagnóstico; entretanto, outras conseguem superar as dificuldades e se organizam de forma mais tranquila e fluida, a presença de uma rede de apoio pode amenizar os sofrimentos em maior ou menor grau a vida cotidiana dessas famílias
- A principal rede de apoio social em relação ao autismo ainda é a informal, especificamente a família e as relações familiares, com protagonismo dos pais e irmãos.
- Há fragilidades quanto à assistência à criança com TEA em Macapá e deficiências nas redes de apoio social no quesito suporte institucional e profissional, isto é, através dos resultados alcançados, verificou-se a insuficiência de profissionais capacitados pertencentes à equipe multiprofissional, por exemplo, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos.

- As instituições que ofertam atendimento em Macapá não conseguem absorver a demanda para uma assistência a longo prazo às crianças com TEA. Começando pelas fragilidades no atendimento realizado pela Atenção Primária em Saúde nos arranjos das Unidades Básicas de Saúde que possuem dificuldades em estabelecer o diagnóstico para o transtorno, até o atendimento especializado ofertado pelos Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), Rede Sara e Escolas de Ensino Especial. Além de que os relatos dos Familiares participantes desta pesquisa deixam claro que a dificuldade no atendimento e acesso aos serviços ocorre tanto no Sistema Único de Saúde quanto no privado.
- Em relação aos direitos garantidos por lei, evidenciou-se que a maioria dos familiares possui conhecimento dos benefícios dos portadores de TEA, no entanto, deixaram claro a necessidade de dura peregrinação aos órgãos responsáveis para conseguir de fato. Neste aspecto, foram unânimes em citar como principal problema os processos burocráticos.

Por fim, entende-se que o processo de regionalização e estruturação de uma rede de apoio no Estado do Amapá promovendo capilaridade e acessibilidade acarretaria em melhor assistência e diminuição do ônus financeiro para os familiares.

Diante de tais resultados constatados, objetivando melhorias no atendimento ao usuário com autismo e seus familiares no que se refere ao apoio social no município de Macapá e no fluxo dos serviços, sugere-se:

- Expansão dos Pontos de Atenção na Rede de Atenção Psicossocial direcionadas ao TEA e o aumento do número de CAPSi, ambulatórios e outros dispositivos de saúde mental, voltados para as crianças com TEA. Somada a essa situação, o aumento considerável na prevalência de TEA na população nos últimos anos gera uma maior demanda de atendimento, configurando um desafio para a Saúde Mental infanto-juvenil na cidade de Macapá;
- Qualificação dos profissionais de saúde que compõem a equipe multiprofissional com ênfase no diagnóstico em tempo hábil e o cuidado integral e continuado à criança com TEA;
- Ampliação do quadro de profissionais que ofertam apoio institucional às crianças com TEA, principalmente nas especialidades de terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia e neurologia;
- Reorganização dos fluxos assistências para atendimento às crianças com TEA para padronização dos serviços, reduzindo assim a peregrinação das famílias nas instituições.
- Fortalecimento do atendimento por Telemedicina objetivando a redução das filas de espera por especialistas.
- Qualificação da Atenção Primária em Saúde voltada ao acompanhamento das crianças com TEA, especificamente da Estratégia Saúde da Família que atua diretamente nos territórios de

abrangência e possui potencialidade para a identificação de crianças com sinais sugestivos do transtorno, além de servir como rede apoio social importante por estar mais próximo das famílias.

- Pactuação e cooperação entre os entes que compõe a Rede de Apoio Social, promovendo assim a intersetorialidade e integralidade na assistência, além da garantia dos serviços de referência e contra-referência.

- Utilização de Projeto Terapêutico Singular de forma individualizada, buscando a manutenção da rotina clínica e a continuidade do cuidado. Destaca-se que o Projeto Terapêutico deve conter um diagnóstico elaborado, sugestões decorrentes da avaliação interdisciplinar da equipe conforme as necessidades da criança com TEA; e decisões da família.

- Desburocratização do acesso aos benefícios e direitos garantidos por lei, tais como: passe livre em transporte público, prioridade em filas, isenção de IPVA, redução da carga horária de trabalho do responsável familiar, passagens aéreas e medicamentos.

- Investimentos em pesquisas para validação e criação de instrumentos diagnósticos mais específicos e valorização da Caderneta da Criança visando o atendimento às necessidades dessas crianças e das famílias que buscam diagnóstico e acompanhamento para o filho.

Neste interim, uma Rede de Atenção à Saúde articulada, a integralidade e a continuidade dos serviços de saúde constituem um conjunto de referências capazes de acolher as crianças com TEA e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- ANAGNOSTOU, E. et al. Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. **Canadian Medical Association Journal**, v. 186, n. 7, p. 509-519, 2014.
- ANDERSON, K. A. et al. Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. **Pediatrics**, Burlington, v. 141, p. 318-327, 2018. Supplement 4.
- ALEXANDRE, A. M. C., et al. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 2, p. 272-9, 2012.
- ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.
- ANJOS, Braga dos; MORAIS, Brenna, Araújo de, Normanda. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciencias Psicológicas** [en linea]. 2021, 15(1), 1-21[Consultaem 3 de setembro de 2021]. ISSN: 1688-4094. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459567203007>.
- APA. American Psychiatric Association. **Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^a ed. (DSM-5)**. Paris: Masson. (Original publicado em 2013), 2015.
- APA. American Psychiatric Association. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V)**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 2013), 2014.
- APA. American Psychiatry Association (DSM-5). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- AMAPÁ. **Governo do Amapá reativa espaço especializado em diagnóstico de transtornos do neurodesenvolvimento**. Disponível em: <<https://www.portal.ap.gov.br/noticia/2304/governo-do-amapa-reativa-espaco-especializado-em-diagnostico-de-transtornos-do-neurodesenvolvimento>>, acesso em 09 de ago de 2021. a
- AMAPÁ. **Telemedicina: parceria busca implementar projeto que aproxima médicos e pacientes por meio da tecnologia no Amapá**. Disponível em: <<https://www.portal.ap.gov.br/noticia/0104/telemedicina-parceria-busca-implementar-projeto-que-aproxima-medicos-e-pacientes-por-meio-da-tecnologia-no-amapa>>, acesso em 14 de ago de 2021. b
- AMAPÁ. **Governo do Amapá reativa espaço especializado em diagnóstico de transtornos do neurodesenvolvimento**. Disponível em: <<https://www.portal.ap.gov.br/noticia/2304/governo-do-amapa-reativa-espaco-especializado-em-diagnostico-de-transtornos-do-neurodesenvolvimento>>, acesso em 14 de ago de 2021. c
- APA. American Psychiatry Association (DSM-IV). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4^a. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.
- ARAÚJO, A.; LOTUFO NETO, F. A nova classificação americana para os transtornos mentais – o DSM- 5. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v. 16, n. 1, p. 67-82, 2014.

ARAÚJO, E. S.; BUCHALLA, C. M. O uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em inquiridos de saúde: uma reflexão sobre limites e possibilidades. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 18, n. 3, p. 720–724, 2017.

AZEVEDO, T. L. Programa de intervenção com pais: Impactos no bem-estar familiar e na estimulação infantil (**Dissertação de Mestrado**). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2014.

BARBOSA, A.; NUNES, C. R. Relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **Revista Científica Interdisciplinar**, v. 2, n. 2, p.100-196, dez. 2017.

BARBOSA, M. R. P. Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico. (**Dissertação de Mestrado**). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, 2010.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BACKES, B., et al. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação do transtorno do espectro do autismo: Uma revisão sistemática de estudos brasileiros. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 63, n. 2, p. 154-164, 2014.

BACKES, B.; ZANON, R. B.; BOSA, C. A. Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral. **Psic.: Teor. e Pesq., Brasília**, v. 33, p. 1-10, 2015.

BACKES, B.; ZANON, R. B.; BOSA, C. A. Regressão de linguagem no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 19, n. 2, p. 215-241. São Paulo, 2017.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011..

BIZ, M. C. P. Oficinas sobre a incorporação da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde, CIF/OMS, no sistema de informação em saúde: a resolução 452/12 do conselho nacional de saúde como norteadora da discussão. **Revista Científica CIF Brasil**, v. 6, n. 6, p. 43-51, 2016.

BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Brasília, DF: 1993.

BRASIL. **Decreto nº 8.537**, de 5 de outubro de 2015. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 2015; 194º da Independência e 127º da República.

BRASIL. **Lei 8.069/90**. Institui o Estatuto da criança e do adolescente. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em novembro. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. 1 edição, Brasília, 2014a. Disponível

em:http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em 21 Jul 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **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**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 8.368, de 2 de Dezembro de 2014**. Diário Oficial da União; 3 dez, 2014b.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federal do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm> . Acesso em 26 de fevereiro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo**. Brasília: Autor, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**. Brasília: MS; 2013b.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília: Casa Civil, 2012.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei número 9394**, 20 de dezembro de 1996.

BRANDÃO, M. T.; CRAVEIRINHA, F. P. Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. **Análise Psicológica**, v. 1, n. 29, p. 27-45, 2011.

BRAUN, V. N., et al. Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy, Hearing Loss, Intellectual Disability, and Vision Impairment, Metropolitan Atlanta, 1991-2010. **PLoS ONE [Internet]**, v. 10, n. 4, p. 1-21, 2015.

CADMAN, T., et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attentiondeficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 51, n. 9, p. 879-888, 2012.

CARMO, M. A.; ZANETTI, A. C.; SANTOS, P. L. O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 13, n. 1, p. 206-15, 2019.

CASADO, D. Conceptos sobre la Discapacidad. Boletín del Real **Patronato sobre Discapacidad.**, v. 50, p. 5-13, 2001.

CAVALCANTE, A. E.; ROCHA, P. S. **Autismo: construções e desconstruções**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CERNDR, **Projeto Político Pedagógico (PPP) do Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues**, aprovado pelo Parecer Técnico Nº 044/2016, UOEP/NATEP/CODNOPE/SEED, de 13 de Dezembro de 2016.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Autism spectrum disorders**. 2012.

CIA, F.; GUALDA, D. S.; CHRISTOVAM, A. C. C. **Recursos, suporte social e necessidades de famílias de crianças pequenas público-alvo da educação especial**. In E. G. MENDES, M. A. ALMEIDA (Orgs.), *Educação especial inclusiva: Legados históricos e perspectivas futuras* (pp. 185-205). São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2015.

CODY, H.; PELPHREY, K.; PIVEN, J. Structural and functional magnetic resonance imaging of autism. **International Journal of Developmental Neuroscience**, v. 20, n. 3-5, p. 421-438, 2002.

COSTA, M. M. M.; FERNANDES, P. V. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 13, n. 2, p. 195-229, ago. 2018. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2018v13n2p195. ISSN: 1980-511X.

COUTO, M. C. V. Política de Saúde Mental para crianças e adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira (2001-2010). 2012. 178 f. **Tese** (Doutorado em Psiquiatria e Saúde Mental) - Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

CREAP. **Centro de Reabilitação do Amapá**. Disponível em: <http://www.creap.ap.gov.br/conteudo/institucional/sobre-a-creap>, acesso em 14 de ago de 2021.

CRESWEL, J. W. Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

DEPUTADOS, C. DOS. Lei no 8069 Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA. p. 1-255, 1990.

DEZOTI, Ana Paula. **Influência da rede social de apoio às famílias na promoção do desenvolvimento da criança com paralisia cerebral**. 96f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, Curitiba, 2013.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 11, n. 2, p. 324-35, 2008.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas.*, v. 9, n. 3, p. 1-21, 2013.

FERREIRA, N. S. P. **Qualidade de vida dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista.** [Dissertação de Mestrado]. Macapá: Universidade Federal do Amapá. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde; 2018.

FÁVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 1-9, 2010.

FILHO, A. L. M. M. ET AL. a Importância Da Família No Cuidado Da Criança Autista. *Revista Saúde em Foco*, v. 3, n. 1, p. 66–83, 2016.

GLAT, R. **Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais.** In E. G. Mendes, & M. A. Almeida (Orgs.), *A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões teoria, políticas e formação* (1a ed., Vol. 1, pp. 315-326). Marília: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2012.

GARCIA, F. L. C. Identificação e encaminhamento de crianças com transtorno do espectro do autismo em Dourados: fluxos e serviços de apoio à escolarização / Fabiana lopes Coelho Garcia. **Dissertação (Mestrado em Educação)** –Universidade Federal da Grande Dourados, 2018. 111f.

GLAZIER, J. D.; POWELL, R. R. *Qualitative research in information management.* Englewood: Libraries Unlimited, 2011.

GOMES, P. T. M., et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

GOMES, G. B. Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo. **[Dissertação]** - Universidade Federal do Ceará. Sobral, 2017.

HERBES, Nilton Eliseu; DALPRÁ, Liane Rossales. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **Revista de Teologia e Ciências das Religiões REFLEXUS.** Ano IX, n. 15, 2016/1.

JERUSALINSKY, J., et al. **Autismos e seus tratamentos: contribuições da metodologia psicanalítica nesse campo.** *Correio APPOA*, 222/223, p. 25-45, 2013.

KIQUIO, T. C. O.; GOMES, K. M. O estresse familiar de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. **Revista de Iniciação Científica, UNESC**, v. 16, n. 1, 2018.

KUPFER, M. C. **O impacto do autismo no mundo contemporâneo.** In M. Kamers, R. Mariotto, & R. Voltolini (Orgs.). *Por uma (nova) psicopatologia da infância e da adolescência* (pp. 169-184). São Paulo, SP: Escuta, 2015.

LIMA, M. C. P.; FONTENELE, T. C. B.; GASPARD, J. L. O sujeito autista como figura da segregação. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 70, n. 3, p. 113-127, 2018.

LIMA, C. B.; GARCIA, F. T.; GOUVEIA, R. **As Comorbidades nas PEA**. In: LIMA, Cláudia Bandeira. *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel, 2012. 187 p.

LIMA, S. M.; LAPLANE, A. L. F. Escolarização de Alunos com Autismo. **Rev. bras. educ. espec. [online]**., v. 22, n. 2, p. 269-284, 2016.

LOLLAR DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *Public Health Rep* 2002; 117: 131-6.

LOPES, A. F. S. P. *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo*. Lisboa, Portugal. (**Dissertação de Mestrado**). Universidade Nova de Lisboa, 111 p., 2015.

MACAPÁ. Prefeitura de Macapá faz entrega de prédio à Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Amapá. **Disponível em:** <<https://macapa.ap.gov.br/prefeitura-de-macapa-faz-entrega-de-predio-a-associacao-de-pais-e-amigos-dos-autistas-do-amapa/>>, **acesso em 27 de jul de 2020**

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

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, P. 335-350, 2018.

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

MAYRING, P. Qualitative content analysis. **Forum: Qualitative Social Research**, vol. 1, nº 2, 2010.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) *Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial*. Londrina:eduel, 2003. P. 11-25.

MATEUS, M. M. R. **O Assistente Social da criança autista e sua família**. Instituto Superior de Serviço Social do Porto. 2015.

MATSUKURA, T. S.; MENECHLI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 19, n.2, p 137-152, 2011.

MESQUITA, M.; PINTO, T. Da psicose infantil ao TEA: referenciais evolutivos e fundamentos socioculturais. **Psic. Clin., Rio de Janeiro**, v. 31, n. 1, p. 77 – 92, 2019.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - Revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v.16, n.2, p. 89-102, 2016.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 429-442, 2015.

Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017

MORÉ, Carmen Leontina Ojeda Ocampo; CREPALDI, Maria Aparecida. O mapa de rede social significativa como instrumento de investigação no contexto da pesquisa qualitativa. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, n. 43, p. 84-98, ago. 2012.

NOTERDAEME, M.; HUTZELMEYER-NICKELS, A. Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. **Autism**, v. 14, n. 6, p. 575 – 588, 2010.

NUNES, Â. M. F.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. reflex. crít.**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. '**Sua força é inspiradora**', diz secretário-geral da ONU sobre pessoas afetadas pelo autismo [Internet]. Organização das Nações Unidas no Brasil, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)Genebra: OMS, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps)**: um manual de classificação das conseqüências das doenças. Lisboa; 1989.

OZONOFF, S. et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study. **Pediatrics**, v. 128, n. 3, e1-e8, 2011.

PAPIM, A. A. P.; SANCHES, K. G. **Autismo e inclusão**: levantamento das dificuldades encontradas pelo professor do Atendimento Educacional Especializado em sua prática com crianças com Autismo. Lins, 2013. 84p.

PARSONS, L., et al. A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder. **PLoS One**, v. 12, n. 4, e0172242, 2017.

- PEREIRA, C. C. V.; BORGES, T. A. S.; MARQUES, R. R. C. Tratamento e evolução de crianças autistas atendidas em uma associação de João Pessoa-PB. **Rev. Ciênc. Saúde Nova Esperança**, v. 13, n. 1, p. 77-85, 2015.
- PIMENTA, F. **As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Autismo**. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, 2015.
- PINTO, R. N. M., et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 37, n. 3, e61572, 2016.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.
- PORTOLESE, J., et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.** v. 17, n 2 São Paulo dez. 2017.
- POSSI, K. C., HOLANDA, M. V., FREITAS, J. V. M., O impacto do diagnóstico do autismo nos pais e a importância da inserção precoce no tratamento da criança autista, **Rev Psychiatry on line Bras**, v. 16, n.01, p. 89-94, 2011.
- REIS, D. D. L., et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Reis et al. Para Res Med J.**, v. 3, n. 1, e15, 2019.
- RIBEIRO, Thais da Silva. **Descaminhos em busca do diagnóstico do transtorno do espectro autista no sistema de saúde**. (TCC). Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Bahia, 2021.
- RIOS, C.; CAMARGO-JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019.
- RODRIGUES, P. M. S., et al. Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 1, 2017.
- ROSA, F. D. Autistas em idade adulta e seus familiares: recursos disponíveis e demandas da vida cotidiana. 192 f. **Tese (Doutorado)**. Universidade Federal de São Carlos: São Carlos: 2015.
- SANTOS, S. L. Comparação das características familiares de crianças com diferentes faixas etárias (**Dissertação de Mestrado**). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2014.
- SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.
- SEGEREN, L; FRANCOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicol. estud.**, Maringá, v.19, n. 1, p. 39-46, 2014.

SEIZE, M. M.; BORSA J. C. Instrumentos para Rastreamento de Sinais Precoces do Autismo: Revisão Sistemática. **Psico-USF**, v. 22, n. 1, p. 161-176, 2017.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. **A família das crianças com autismo: contribuições empíricas e clínicas**. In C. Schmidt (Org.), *Autismo, educação e transdisciplinariedade* (pp.81-103). Campinas: Papirus, 2013.

SEMENSATO, M.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. **Grupo de Familiares de Pessoas com Autismo: Relatos de Experiências Parentais**. *Aletheia*, v. 32, p. 183-194, 2010.

SENA, R. C. F. et al. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [s.l.], v. 7, n. 3, p. 2707-2716, 2015.

SILVA, Alexandre José Da. **AUTISMO, DIREITO E CIDADANIA: A trajetória social de familiares de pessoas com autismo em busca de direitos no Estado do Rio Grande do Sul**. Porto Alegre: Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, 2015.

SILVA, R. N. A., et al. Avaliação da qualidade de vida de crianças que estão no espectro do autismo. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 11, n. 9, p. 3461-70, 2017.

SILVA, E. N.; OLIVEIRA, L. A. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? **Unoesc & Ciência – ACBS**, v. 8, n. 1, 2017.

SLUZKI, C. E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Families, Systems & Health** [on-line], v. 28, n.1, p. 1-18. 2010.

Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/44569188_Personal_Social_Networks_and_Health_Conceptual_and_Clinical_Implications_of_Their_Reciprocal_Impact>. Acesso em 26 de fevereiro de 2010.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

SOUSA, M. J. R. Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social. Faro, Portugal. **(Dissertação de Mestrado)**. Universidade do Algarve, 113 p., 2014.

SOUZA, L. C. **Considerações psicanalíticas sobre o tratamento do outro no autismo**. Estilos da Clínica, 2011.

SPINAZOLA, C. C. Bem-estar e qualidade da estimulação: Comparando famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos **(Monografia)**. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2014.

SZYMANSKI, H. **A relação família/escola: Desafios e perspectivas** (2a ed.). Brasília: Liber Livro, 2011.

ÜSTUN, T. B. **The International Classification of Functioning, Disability and Health: a common framework for describing health states**. In: Murray CJL, Solomon JA, Mathers CD,

Lopez AD, editors. Summary Measures of Population Health: Concepts, Ethics, Measurement and Applications. Geneva: WHO; 2002. p. 344-8

VIDEBECK, S. L. **Enfermagem em saúde mental e psiquiatria**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

VIEIRA, B.C., et al. A criança com transtorno global do desenvolvimento-autismo: a atuação da equipe multiprofissional de uma instituição especializada. **RIES**, Caçador, v. 7, n. 1, p. 277-292, 2018.

WEISSHEIMER G, MAZZA VA, FREITAS, CASL, SILVA SR. Apoio informacional as famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev Gaucha Enferm.** 2021;42:e20200076. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>

YIN, R. K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290p.

ZANATTA, E. A., et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
UNIFAP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

Pesquisador: Silvana Rodrigues da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73197817.0.2002.0003

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.900.834

Apresentação do Projeto:

Conforme o parecer anterior

Objetivo da Pesquisa:

Conforme o parecer anterior

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o parecer anterior

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e exequível

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados de acordo com a resolução 466/2012

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02

Bairro: Bairro Universidade

CEP: 68.902-280

UF: AP

Município: MACAPÁ

Telefone: (96)4009-2805

Fax: (96)4009-2804

E-mail: cep@unifap.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



Continuação do Parecer: 2.900.834

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1013494.pdf	10/09/2018 09:00:55		Aceito
Outros	CartaAnuencia_RaimundoNonato.pdf	10/09/2018 08:58:06	Silvana Rodrigues da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RaimundoNonato.pdf	10/09/2018 08:55:10	Silvana Rodrigues da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto_vivencias.pdf	22/06/2018 21:12:32	Silvana Rodrigues da Silva	Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Prefeitura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NONATO.pdf	20/09/2017 15:51:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAIE_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02
 Bairro: Bairro Universidade CEP: 68.902-280
 UF: AP Município: MACAPA
 Telefone: (96)4009-2805 Fax: (96)4009-2804 E-mail: cep@unifap.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



Continuação do Parecer: 2.900.834

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACAPA, 18 de Setembro de 2018

Assinado por:
RAPHAELLE SOUSA BORGES
(Coordenador)

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UFPR

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73197617.0.1001.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.327.633

Apresentação do Projeto:

A pesquisa faz parte do PPGEnfermagem da UFPR e envolve pesquisadores e colaboradores de diversos locais. A pesquisadora principal é Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada de Gisele Weissheimer, Samea Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoti, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelevina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semi-estruturada.

A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: ambulatório do Sistema Único de Saúde, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

O conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, pode proporcionar aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, auxiliar na

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social; e
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes."

Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será realizada nos municípios de Curitiba/PR, Sobral/CE e Macapá/AP.

Foi anexada uma nova versão da brochura do pesquisador, tendo em vista a retirada de um dos locais de pesquisa, na cidade de Sobral/CE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória encontram-se presentes.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893544.pdf	26/09/2017 11:19:30		Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigeido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Prefeitura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NON	20/09/2017	SÂMEA MARINE	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

CEP: 80.060-240

Município: CURITIBA

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

Outros	TO.pdf	15:51:07	PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	09/08/2017 17:33:04	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_uso_especifico_de_material_e_dados_coletados.pdf	10/07/2017 17:57:37	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_responsabilidade_no_projeto.pdf	10/07/2017 17:54:47	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_para_o_inicio_da_pesquisa.pdf	10/07/2017 17:53:11	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_tornar_publico_os_resultados.pdf	10/07/2017 17:50:17	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_confidencialidade.pdf	10/07/2017 17:49:31	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	analise_de_merito.pdf	10/07/2017 17:48:24	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf	10/07/2017 17:46:57	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_do_pesquisador_encaminhando_projeto.pdf	10/07/2017 17:45:04	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/07/2017 11:13:46	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

CURITIBA, 11 de Outubro de 2017

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador)

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo
Bairro: Alto da Glória
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-7259

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

APÊNDICES

APEÊNDICE A – TERMO DE CONCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “*Vivências de famílias constituídas de crianças com deficiência organização, práticas e necessidades*”. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. O objetivo geral é compreender a organização das famílias de crianças com deficiência e como objetivos específicos: analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiência, descrever como as famílias de crianças com deficiência utilizam as redes de apoio social e mapear os elementos da rede social de apoio as famílias com crianças com deficiência.

Para realizar o estudo será necessário que o (a) Sr. (a) se disponibilize a participar de entrevistas as quais serão registradas em áudio por meio de gravador digital previamente agendadas a sua conveniência. Informamos que essa gravação, após transcrita, será enviada a você para validação das informações e desgravadas posteriormente.

Os riscos da sua participação neste pesquisa são mínimos, porém, podem ocorrer constrangimento durante o momento da entrevista, mas esperamos minimizar tal situação por meio de diálogo. Em virtude das informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, o qual o (a) Sr. (a) receberá uma cópia. Os benefícios para você, a instituição e para a sociedade ao colaborar com essa pesquisa, são indiretos, esperamos que você possa obter conhecimentos sobre essa temática subsidiar práticas dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, e refletir sobre a sua convivência e cuidados a serem desenvolvidos com a criança que apresenta deficiência.

O Sr. (a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar desta pesquisa total ou parcialmente ou dela retirar-se a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo com relação ao seu atendimento nesta instituição, de acordo com a Resolução CNS nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/MS, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.

Para qualquer esclarecimentos no decorrer de sua participação, estarei disponível através dos telefones (96) 981483024, (96) 981023535. O Senhor (a) também poderá entrar em contato com o

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá Rodovia JK, s/n – Bairro Marco Zero do Equador – Macapá/AP, para obter informações sobre esta pesquisa e/ou sobre sua participação, através dos telefones 4009-2804, 4009-2805. Desde já agradecemos!

Eu _____ (nome por extenso) declaro que após ter sido esclarecido (a) pela pesquisadora, lido o presente termo, e entendido tudo o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa intitulada “*Vivências de famílias constituídas de crianças com deficiência organização, práticas e necessidades*”.

Macapá, ____ de _____ de 20 ____.

Profª. Dra. Silvana Rodrigues da Silva
Universidade Federal do Amapá
Cel: (96) 981483024
e-mail: silvanardasilva@gmail.com

Profª. Dra. Erika Aparecida Fernandes
Universidade Federal do Amapá
Cel: (96) 991354426
e-mail: erikafernandes@hotmail.com

Profª. Ms. Nelcirema Pureza Ferreira
Escola Raimundo Nonato
Cel: (96) 81023535
e-mail: nellpureza44@gmail.com

Assinatura do paciente

Caso o paciente esteja impossibilitado de assinar:

Eu _____, abaixo assinado, confirmo a leitura do presente termo na íntegra para o (a) paciente _____, o(a) qual declarou na minha presença a compreensão plena e aceitação em participar desta pesquisa, o qual utilizou a sua impressão digital (abaixo) para confirmar a sua participação.

Polegar direito (caso não assine)

Testemunha nº 1: _____

Testemunha nº 2: _____

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Entrevista nº: _____ Centro de Pesquisa: _____ Data: ____/____/____

Entrevistador: _____ Local de coleta de dados: _____

1. DADOS DO PARTICIPANTE

1.1. Sexo: ()Feminino ()Masculino

1.2. Idade: _____

1.3. Qual sua situação civil: ()solteiro(a) ()casado(a) ()união estável ()divorciado(a)
()viúvo(a)

1.4. Você estudou? ()Não ()Sim. Se sim, que série você terminou? _____ Quantos anos de estudo você tem? _____

1.5. Qual sua profissão? _____

1.6. Você trabalha? e sim, em quê? Se não, já trabalhou? Você parou de trabalhar, por qual motivo? _____

1.7. Qual é a renda mensal da família? _____

1.8. Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança)?

2. DADOS DA CRIANÇA

2.1. Qual a idade de (nome da criança)?: _____

2.2. Qual o Sexo (nome da criança)?: _____

2.3. Qual o diagnóstico (nome da criança): _____

2.4. Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? _____

2.5. O [nome da criança] estuda? Se sim onde?: _____

()Público ()Privado ()Regular ()Especial

ROTEIRO DE ENTREVISTA

3.1 Como tem sido para você ter uma criança com essa condição na família?

3.2 Quem te ajuda com os cuidados do (nome da criança/adolescente)?

3.3 Quais os serviços você mais utiliza para cuidado do (nome da criança/adolescente)?

3.4 Você sabe sobre os direitos que [nome da criança] tem por sua condição especial?

3.5 O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual?de quem?

3.6 Para atender o [nome da criança] que ajuda vocês acham importante? Existe alguma outra coisa que vocês não recebem e acham importante?