



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Juliana Corrêa Hertzberg

**Intervenção Precoce no sul do Brasil:
Perspectiva das famílias de crianças
com Transtorno do Espectro do Autismo**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Juliana Corrêa Hertzberg

**Intervenção Precoce no sul do Brasil:
Perspectiva das famílias de crianças
com Transtorno do Espectro do Autismo**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de especialização em Intervenção Precoce

Trabalho efetuado sob a orientação da
Doutora Ana Paula da Silva Pereira
e da
Doutora Rita de Cássia Morem Cossio Rodriguez

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações

CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço especialmente à minha orientadora, Professora Ana Paula Pereira. A mestre que com seu carinho e sabedoria transmitiu seus ensinamentos e orientações, me motivou e me acolheu. Por quem tenho grande admiração e gratidão por todos os momentos compartilhados, pelas lições aprendidas e pelas palavras de incentivo. Agradeço também à minha coorientadora, Professora Rita Cossio, professora que plantou em mim a semente das Práticas Centradas na Família e com quem muito aprendo e admiro.

Meu profundo apreço e gratidão à todas as famílias pela prontidão com que colaboraram e tornaram este estudo possível. Muito obrigada! Agradeço também às instituições que abriram suas portas e se disponibilizaram para que esta investigação acontecesse.

Obrigada à todas e todos os docentes e colegas do Mestrado em Educação Especial com especialização em Intervenção Precoce, por todos os ensinamentos e momentos compartilhados.

Muito obrigada às amigas que fiz nesse percurso e que carrego para a vida. Em especial à querida Ana Lúcia, gratidão por cada momento compartilhado, por cada palavra amiga e de carinho, e pelos ensinamentos da vida e para a vida. E ao querido Giuseppe, pela música, pela diversão à volta da mesa e, principalmente, pelo carinho com que me acolheu.

Às minhas queridas amigas de longa data, Adriana, Daniele e Sabrina obrigada pelos laços fortes da amizade, pelo apoio e, principalmente, pelos risos com carinho.

Meu agradecimento especial à minha família. À minha mãe Rosângela, ao meu pai Ariomar e a minha querida irmã Daniela, pelos exemplos, pelo amor, dedicação, incentivo e apoio de sempre. Aos meus avós, Ari e Jandira, por serem exemplos de compaixão e humildade. À toda a minha família alargada, tias, tios, primas e primos pelo amor e cultivo de carinho ao longo da minha caminhada até aqui.

E a minha mais profunda gratidão ao Carlos, meu companheiro, amigo e amor. Muito obrigada por partilharmos essa caminhada, pela parceria a cada passo, pela paciência, pelo carinho e pelo incentivo em todos os momentos da nossa trajetória.

Carrego comigo boas memórias e boas pessoas que conheci ao longo desse percurso.

Agradeço profundamente à todas e todos.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Intervenção Precoce no sul do Brasil: Perspectiva das Famílias de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo

Resumo

As famílias com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo perpassam por diversos desafios desde o diagnóstico até à intervenção. No Brasil, as Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce ainda são incipientes e apesar de uma legislação que ensaia sobre os tópicos, as práticas ainda são centradas na criança. Assim, avaliar as preocupações e prioridades das famílias relativamente ao apoio da Intervenção Precoce é uma etapa primordial no apoio à crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. Considerando este pressuposto, definiu-se como finalidade deste estudo: analisar e compreender a perspectiva de famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em relação ao apoio da Intervenção Precoce na região do sul do Brasil. No sentido de dar resposta a esta finalidade foi utilizada uma metodologia quantitativa, descritiva e inferencial com recurso a um questionário sobre as vivências de famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo na Intervenção Precoce, como instrumento de coleta de dados. O questionário utilizado neste estudo resulta de uma adaptação do *The Autism Family Experience Questionnaire*, de autoria de Leadbitter et al., de 2017, que permite avaliar os domínios: Experiência, Vida Familiar, Desenvolvimento, Sentimento e Comportamento. A amostra é constituída por 83 famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, com idades compreendidas entre três e seis anos, acompanhadas por algum tipo de apoio e residentes na região do sul do Brasil. Dos resultados obtidos neste estudo destaca-se, a avaliação positiva das vivências das famílias nos 4 domínios avaliados: Experiência, Vida Familiar, Desenvolvimento e Sentimento e Comportamento e a influência da variável quantidade de apoio no domínio Experiência. Os resultados indicam ainda uma influência positiva de fatores sociodemográficos de mães na perspectiva das famílias. Ou seja, as mães com maiores níveis académicos e profissionais, percebem mais positivamente o domínio Sentimento e Comportamento e no score total do questionário. Por fim, espera-se que este estudo sensibilize para a importância das Práticas Centradas na Família no apoio às famílias com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo na Intervenção Precoce, tanto ao nível das práticas dos profissionais, quanto na concretização de políticas que advoguem o papel fulcral e decisor que estas famílias desempenham no atendimento que é prestado aos seus filhos com Transtorno do Espectro do Autismo.

Palavras-chave: Família; Intervenção Precoce; Perspectiva; Transtorno do Espectro do Autismo.

Early Intervention in the south of Brazil: Perspective of Families of Children with Autism Spectrum Disorder

Abstract

Families of children with Autism Spectrum Disorder face many challenges, from diagnosis to intervention and Family-Centered Practices in Early Intervention are still incipient in Brazil. Although there is legislation regulating these practices, they remain focused on the child. Thus, the assessment of family concerns and priorities regarding Early Intervention is an essential step towards supporting children with Autism Spectrum Disorder. By considering this assumption, we aimed to analyze and understand the family perception of children with Autism Spectrum Disorder concerning Early Intervention in Rio Grande do Sul, Brazil. We used a quantitative, descriptive, and inferential methodology. We used a questionnaire assessing the experiences of families of children with Autism Spectrum Disorder in Early Intervention to collect data. This questionnaire is an adaptation of The Autism Family Experience Questionnaire, devised by Leadbitter Et al., in 2017. This adapted questionnaire evaluates the following domains: Parent, Family, Child development, and Child Symptoms. The sample comprises 83 families of children with Autism Spectrum Disorder, aged between three and six years, having some kind of support and living in the south of Brazil. Among the study results, we highlight the family's positive experiences in all four domains: Parent, Family, Child development, Child Symptoms, and the influence of the amount of support variation on the domain Parent. The results also show a positive impact of mothers' sociodemographic factors in the family perception. Those with higher education and professional levels perceive the domain Child Symptoms and the total score more positively. Lastly, this study emphasizes the importance of Family-Centered Practices in assisting families of children with Autism Spectrum Disorder in Early Intervention in terms of professional practices and in solidifying policies supporting the central and decisive role families play in providing care to their children with Autism Spectrum Disorder.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Early Intervention; Family; Perspective

Índice

AGRADECIMENTOS.....	III
RESUMO.....	V
ABSTRACT.....	VI
INTRODUÇÃO.....	1
FORMULAÇÃO DO PROBLEMA.....	2
ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO.....	3
CAPÍTULO I – REVISÃO DE LITERATURA.....	5
1. TRANSTORNO DO ESPETRO DO AUTISMO.....	5
2. PRÁTICAS CENTRADAS NAS FAMÍLIAS EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....	8
3. LEGISLAÇÃO E DIRETRIZES SOBRE A INTERVENÇÃO PRECOCE E SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO BRASIL.....	13
4. PERSPECTIVAS DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA: QUE EVIDÊNCIAS?.....	15
<i>Estresse e bem-estar</i>	16
<i>Fadiga, autoeficácia e resiliência</i>	17
<i>Apoios na TEA</i>	18
<i>Núcleo familiar e família estendida</i>	19
<i>Contexto socioeconômico das famílias</i>	21
<i>As famílias brasileiras e o TEA</i>	23
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO.....	27
INTRODUÇÃO.....	27
1. METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	27
<i>Finalidade e os objetivos do estudo</i>	27
<i>Variáveis e hipóteses de investigação</i>	28
2. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....	29
<i>Definição da amostra</i>	29
<i>Caracterização e organização dos instrumentos de coleta de dados</i>	29
3. COLETA DE DADOS E PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	31

4. MÉTODOS DE ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS	33
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS REFERENTES A ANÁLISE ESTATÍSTICA DESCRITIVA	34
<i>Caracterização da amostra do estudo</i>	34
2. ANÁLISE DESCRITIVA DO QUESTIONÁRIO DE VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA	40
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS REFERENTES A ANÁLISE ESTATÍSTICA INFERENCIAL	43
CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES	56
LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS.....	78

Índice de Figuras

<i>Figura 1. Tipos de apoio profissional</i>	36
<i>Figura 2. Pontuação máxima e mediana em cada domínio do QVSF-TEA</i>	43
<i>Figura 3. Quantidade de apoios que a criança com TEA recebe</i>	47
<i>Figura 4. Irmãos/ irmãs e Domínios QVSF-TEA</i>	51

Índice de Quadros

Quadro 1. <i>Parentesco com a Criança com TEA</i>	34
Quadro 2. <i>Sexo da Criança com TEA</i>	35
Quadro 3. <i>Idade da Criança com TEA</i>	35
Quadro 4. <i>Idade em que a Criança foi Diagnosticada com TEA</i>	36
Quadro 5. <i>Quantos Apoios a Criança Recebe</i>	37
Quadro 6. <i>Características das Famílias</i>	37
Quadro 7. <i>Faixa Etária das Mães e dos Pais</i>	38
Quadro 8. <i>Habilitações Académicas das Mães e dos Pais</i>	38
Quadro 9. <i>Ocupação das Mães e dos Pais</i>	39
Quadro 10. <i>Nível de Competência Ocupacional de Mães e Pais</i>	40
Quadro 11. <i>Itens com a Pontuação Invertida do QVSF-TEA</i>	40
Quadro 11. <i>Itens com a Pontuação Invertida do QVSF-TEA (continuação)</i>	41
Quadro 12. <i>Detalhamento dos Itens e Escores do QVSF-TEA</i>	41
Quadro 13. <i>Resultado da Mediana dos Domínios do QVSF-TEA</i>	42
Quadro 14. <i>Gênero da Criança e Domínios QVSF-TEA</i>	44
Quadro 15. <i>Tipos de Apoio e Domínios QVSF-TEA</i>	45
Quadro 15. <i>Tipos de Apoio e Domínios QVSF-TEA (continuação)</i>	46
Quadro 16. <i>Quantidade de Apoios e Domínios QVSF-TEA</i>	46
Quadro 17. <i>Idade do Diagnóstico de TEA e Domínios QVSF-TEA</i>	49
Quadro 18. <i>Criança com TEA tem Irmãos/ Irmãs e Domínios QVSF-TEA</i>	49
Quadro 19. <i>Os pais Moram Juntos e Domínios QVSF-TEA</i>	52
Quadro 20. <i>Escolaridade das Mães e Domínios QVSF-TEA</i>	53

Quadro 21. <i>Escolaridade dos Pais e Domínios QVSF-TEA</i>	53
Quadro 22. <i>Nível de Competência de Mães e Domínios do QVSF-TEA</i>	54
Quadro 23. <i>Nível de Competência de Pais e Domínios QVSF-TEA</i>	55

INTRODUÇÃO

No Brasil a Intervenção Precoce ainda é muito incipiente e há pouca investigação nacional neste contexto (Marini, Lourenço, & Barba, 2017). A literatura internacional salienta a evidência científica da prática em Intervenção Precoce para diversos transtornos do desenvolvimento, inclusive o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (Lampreia, 2007; Stansberry-Brusnahan & Collet-Klingenberg, 2010). Esse fato aponta para a urgência de produções nesse campo de atuação para enriquecer e atualizar profissionais, além de facilitar o investimento de práticas públicas assertivas e de qualidade (Marini et al., 2017).

Em famílias com crianças com TEA há uma tendência a vivenciar mais situações de estresse dos pais, quando comparados a pais de crianças sem transtornos ou com outros diagnósticos (Hayes & Watson, 2013). No entanto, existem também aspectos positivos nestas famílias, como por exemplo uma maior resiliência às situações que caracterizam as suas vidas (Bayat, 2007). Esses são exemplos de que o bem-estar de toda a família afeta as relações entre os membros e também o comportamento do(a) filho(a) com TEA (Yorke et al., 2018).

No âmbito internacional da intervenção para crianças com TEA, diversos autores apontam para a importância de uma prática em que a família contribui e participa ativamente nas tomadas de decisões, planejamento e ações em conjunto com profissionais para melhorar a qualidade de vida da criança e do seu núcleo familiar (Leadbitter et al., 2017). Por isso é imprescindível a implicação dos membros da família no processo de intervenção, o qual tem início no levantamento dos primeiros dados sobre a criança e sobre as rotinas, expectativas, preocupações e prioridades da família (Dunst & Trivette, 2009).

Assim percebe-se que o núcleo familiar de crianças com TEA tem um papel fulcral quando se trata da Intervenção Precoce centrada na família. Essa perspectiva busca identificar as forças, preocupações e prioridades dos membros a fim de potencializar os benefícios das práticas (Dunst & Trivette, 2009). Neste sentido, a mensuração destas informações torna-se um campo relevante de estudo.

A partir dos dados acima levantados, foram efetuadas várias pesquisas em bases de dados no sentido de perceber se existem instrumentos, em português brasileiro, que permitam avaliar as perspectivas das famílias de crianças com TEA em relação à sua experiência parental, à vida familiar e às suas prioridades. Tendo em conta que não foram identificados instrumentos com esta finalidade considerou-se pertinente fazer um primeiro estudo exploratório com o *The Autism Family Experience*

Questionnaire– AFEQ (Leadbitter et al., 2017), instrumento este que foi construído diretamente com famílias britânicas de crianças com TEA. Portanto, em resposta às demandas do núcleo familiar, o estudo possibilitará avaliar as prioridades das famílias com crianças com TEA bem como adequar o apoio a essas mesmas prioridades.

Vale ressaltar que, embora tenha a terminologia de Perturbação do Espectro do Autismo no DSM-5, em português Europeu, no decorrer deste estudo irei usar a designação Transtorno do Espectro do Autismo por ser a designação adotada no DSM-5, em português do Brasil. Isso pelo fato de o estudo empírico ter sido realizado com famílias no Brasil. Ressalvo igualmente que o português utilizado na escrita é o português do Brasil por ser a língua materna da investigadora.

Formulação do problema

O termo Intervenção Precoce surge em meados da década de 60 como definição dos programas de intervenção para crianças em idade pré-escolar em alto risco de vulnerabilidades tanto biológicas quanto sociais (Dunst, 1985). Com o avanço das investigações, essa prática passou a agregar diferentes modelos de auxílio que consideravam, além de questões biológicas, todo o sistema social no qual a criança está inserida, valorizando toda a rede de apoio que a família possui, seja ela formal ou informal (Dunst, 2000). Esse campo de estudo foi consolidando-se pela evidência científica e atualmente é aplicado em diversos países como prática recomendada para crianças que possuem alguma Necessidades Educativa Especial (NEE) ou alguma situação de risco de atraso no desenvolvimento (Ahn, Keyser, & Hayward-Everson, 2016; Carvalho et al., 2016; Hughes-Scholes & Gavidia-Payne, 2019; Mas et al., 2019; Serrano & Boavida, 2011).

Na atualidade a Intervenção Precoce tem uma abordagem psicobioecológica que pressupõe uma Prática Centrada na Família, valorizando as rotinas e os contextos naturais de aprendizagem. Nesta abordagem, todos os profissionais são envolvidos no processo de maneira transdisciplinar, conjuntamente com a família, e os serviços e recursos são integrados e coordenados (Carvalho et al., 2016; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016). Desta forma, enfatiza-se que a família, na Intervenção Precoce, tem papel fulcral em todo o processo.

As diretrizes das Práticas Centradas na Família apontam para o empoderamento dessas famílias através de conhecimentos (informação), habilidades e competências, valorizando sempre suas forças e respeitando sua rotina e decisões. Saliendam, igualmente, a colaboração e fortalecimentos das redes informais e formais em que a família está inserida (Dunst, 2000).

Por conseguinte, essas práticas em Intervenção Precoce têm como base uma orientação preventiva, propulsora de desenvolvimento e aprendizado, além de proporcionar um suporte emocional e psicológico para com os núcleos familiares na intervenção de crianças com NEE e expostas à fatores de risco de atrasos no desenvolvimento (Serrano & Boavida, 2011). Como resultados das Práticas Centradas na Família, a investigação destaca entre outros aspectos: a melhoria no desenvolvimento e aprendizagem da criança, a melhoria da satisfação dos pais, melhores níveis de auto eficácia e diminuição dos níveis de estresse (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007).

No que tange a literatura em relação às famílias de crianças com TEA, os dados apontam que essas tendem a experienciar estresse e ansiedade (Giallo, Wood, Jellett, & Porter, 2011; Magalhães & Pereira, 2017a). Ainda, percebe-se que os pais, irmãos e cuidadores passam por grandes desafios até receber o diagnóstico e após o mesmo, como angústias, ansiedades em relação ao futuro da criança e outras inseguranças e inquietações, o que sobrecarrega e mobiliza todos os membros da família (Gomes, Lima, Bueno, Araújo, & Souza, 2015). Esses fatores tornam a intervenção centrada na família uma abordagem fortemente recomendada (Gabovitch & Curtin, 2009).

No Brasil a Intervenção Precoce foi inserida no âmbito da Educação Especial com a designação de Estimulação Precoce, garantindo o atendimento para crianças em alto risco ou com alguma NEE do nascimento aos três anos (Brasil, 1995, 2016). Apesar das diretrizes anteciparem uma interface entre os serviços de saúde, assistência social e educação, a prática ainda é centrada exclusivamente na criança, priorizando déficits neurológicos, além de uma atuação profissional multidisciplinar, onde a criança é estimulada por áreas específicas, sem valorização de uma visão holística dos diferentes domínios de vida da criança e da sua família (Barba, 2018; Bolsanello, 2003; Marini et al., 2017).

Tendo em conta os pontos supra, e que a Intervenção Precoce é frequentemente, designada no Brasil por Estimulação Precoce, considera-se de suma importância entender qual a perspectiva dos pais de crianças com TEA sobre a influência da Intervenção Precoce em alguns domínios das suas vidas.

Organização do trabalho

O presente trabalho de investigação intitulado *Intervenção Precoce no sul do Brasil: Perspectiva das famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo* está organizado em quatro capítulos, a saber: revisão bibliográfica; metodologia da investigação; resultados e discussão; e, por fim, conclusões, recomendações e limitações.

O primeiro capítulo, a revisão bibliográfica, foi dividido em subitens a fim de facilitar o enquadramento do tema.

No 1º subcapítulo: Transtorno do Espectro do Autismo.

No 2º subcapítulo: Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce.

No 3º subcapítulo: Legislação e Diretrizes sobre a Intervenção Precoce e sobre o Transtorno do Espectro do Autismo no Brasil.

No 4º subcapítulo: Perspectivas de Famílias com Crianças com TEA: Que Evidências? Este, por sua vez é categorizado em itens, à saber: estresse e bem-estar; fadiga, autoeficácia e resiliência; apoios na TEA; núcleo familiar e família estendida; contexto socioeconômico das famílias; e as famílias brasileiras e o TEA.

A seguir, no segundo capítulo, o método traz especificações sobre a abordagem metodológica elegida, as hipóteses levantadas, a amostra (caracterização), instrumentos e coleta de dados.

No terceiro capítulo, os resultados são apresentados e discutidos na sequência.

E por fim, o quarto capítulo as conclusões do trabalho são expostas conjuntamente com as limitações do estudo e recomendações para futuras investigações.

CAPÍTULO I – REVISÃO DE LITERATURA

1. Transtorno do Espectro do Autismo

O TEA é um complexo transtorno de neurodesenvolvimento, caracterizado por dificuldades, em diferentes contextos, na comunicação social, discurso e comunicação não-verbal. Além disso, o indivíduo apresenta um conjunto de interesses e comportamentos restritos e repetitivos (American Psychiatric Association, 2014; Schmidt, 2017).

Os critérios para identificação da pessoa com TEA são perpassados por duas categorias principais. A primeira é a identificação de dificuldades persistentes na comunicação e na interação social em ambientes diversos, que está dividida em três sintomas: (1) dificuldades na reciprocidade socioemocional, que podem ser exemplificadas em iniciar e responder a uma interação social de forma normal, um compartilhamento restrito de interesses, afetos e emoções, e a ausência de iniciativa para a interação social; (2) os comportamentos não verbais estão prejudicados, tanto na interpretação destes quanto na sua utilização, como por exemplo o contato visual e o uso de gestos são anómalos, há uma ausência de expressões faciais e comunicação não verbal; (3) dificuldades no desenvolvimento e manutenção em relacionamentos com os pares, já que há pouco ou nenhum interesse por esses, o que pode resultar, por exemplo, em uma dificuldade em fazer amizades e em compartilhar brincadeiras imaginativas (American Psychiatric Association, 2014).

A segunda categoria do diagnóstico refere-se aos padrões de comportamentos, interesses e atividades restritivos e repetitivos. Nessa, quatro sintomas são apontados, sendo eles: (1) movimentos motores repetitivos, tanto no uso de objetos (alinhados e girar), quanto na fala (ecolalia, frases idiossincráticas); (2) a insistência e a aderência, aparentemente inflexível, no mesmo tópico e rotina, como por exemplo, rituais para se alimentar e para se locomover e, quando alterados, causam sofrimento extremo; (3) o interesse fixo e altamente restritivo à objetos incomuns também se associam à categoria; (4) as alterações sensoriais, hiper ou hipo sensibilidade, como por exemplo, um interesse incomum no estímulo sensorial do ambiente (American Psychiatric Association, 2014).

Os critérios acima mencionados devem estar presentes precocemente na criança, porém estes podem não ser manifestados claramente até que haja uma exigência social. Também ressalta-se que, para o diagnóstico, o indivíduo deve ter prejuízos significativos em diferentes âmbitos da sua vida (American Psychiatric Association, 2014).

Ainda no que tange ao diagnóstico, há especificadores que auxiliam na descrição sintomatológica do TEA e guiam o clínico para um diagnóstico individualizado. Os níveis de apoio classificam a gravidade atual do transtorno e é enquadrado em três níveis: nível 3, quando o indivíduo necessita de apoio muito substancial; nível 2, quando o apoio é substancial; e nível 1, quando há necessidade de apoio. Vale salientar que este especificador pode variar pelo contexto e ao longo do tempo (American Psychiatric Association, 2014).

O DSM 5 também especifica diferentes características associadas como: com ou sem comprometimento intelectual concomitante; com ou sem comprometimento da linguagem concomitante; associação a alguma condição médica ou genética conhecida ou um fator ambiental; associação a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental (American Psychiatric Association, 2014).

No que se refere a prevalência de TEA, segundo o DSM 5 (2014), os percentuais são em torno de 1% da população global. Consoante à este dado, a revisão de artigos epidemiológicos de Elsabbagh et al. (2012), a estimativa encontrada é de, aproximadamente, um caso de TEA a cada 161 indivíduos. Nesta mesma revisão os dados da América (com predominância de estudos dos Estados Unidos e Canadá) apresenta como média de prevalência 21,6 a cada 10.000 casos. Outra revisão sistemática coletou dados mundiais para estabelecer uma prevalência do transtorno. Os resultados apontam que em 2010 uma a cada 132 pessoas tinha diagnóstico de TEA (7,6 a cada 1000), o que corresponde a 52 milhões de casos ao redor do mundo (Baxter et al., 2015).

Os dados mais atuais desse cenário nos Estados Unidos, são apresentados em um estudo epidemiológico realizado em 11 estados americanos, a partir do banco de dados da *Autism and Development Disabilities Monitoring Network (ADDM)*. Neste monitoramento, no ano de 2016, foram apresentados os dados de crianças de 8 anos de idade que apontam para uma prevalência de 18,5 casos a cada 1000 crianças (Maenner et al., 2020). Houve um aumento de casos comparado ao relatório de 2014, que apontava uma prevalência de 16,8 casos a cada 1000 crianças (Baio et al., 2018). Em concordância, um subprojeto do ADDM, denominado *Early ADDM*, realizado em 2014 em uma área geográfica menor (sete locais norte-americanos) e que monitora a prevalência de TEA em crianças de 4 anos de idade, apresentou dados que indicam uma prevalência de 17,0 casos a cada 1000 crianças (Christensen et al., 2019).

Na Noruega, o estudo de Özerk e Cardinal (2020), apresentou dados de 2016 da prevalência de TEA em crianças entre um e 16 anos de idade, com 3157 crianças com diagnóstico, sendo 2498 meninos e 659 meninas. A razão de TEA para a população estudada foi de um caso para cada 297

crianças. Nomeadamente, em Oslo, a prevalência de TEA em crianças entre um e 16 anos de idade, em 2016, foi de 337 crianças. Aponta ainda para uma diferença de gênero no total de casos, sendo a proporção de um caso a cada 202 meninos e de um caso a cada 830 meninas (Özerk, 2018).

Na Austrália, May et al. (2017) atualizaram os dados de um estudo de coorte da *Longitudinal Study of Australian Children* (LSAC). A amostra foi composta de pais/cuidadores e professores, na qual preencheram instrumentos de diagnóstico de TEA a partir dos quais foram retirados os dados para a investigação. As análises apontam para uma prevalência de 2,4% de crianças entre 10 e 11 anos de idade com diagnóstico de TEA e 3,9% de crianças entre 8 e 9 anos de idade, também com diagnóstico de TEA.

No continente asiático, um estudo apontou para uma prevalência aproximada do intervalo global. A investigação realizada na China com crianças em idade escolar (entre 6 e 10 anos), de escolas regulares e escolas de educação especial, estimou uma prevalência do TEA de 1% da população chinesa (Sun et al., 2019).

Segundo as investigações, a prevalência de TEA possui uma ampla variação em países da América Latina. No México, em um estudo realizado na cidade de Leon, com uma amostra de 12.116 crianças de 8 anos de idade, os autores estimam uma prevalência do TEA de 0,87% da população mexicana (Fombonne et al., 2016). No Brasil, uma pesquisa na cidade de Atibaia, região sudeste do país, com 1470 crianças, estimou uma prevalência de 27,7 casos de TEA a cada 10.000 indivíduos (Paula, Ribeiro, Fombonne, & Mercadante, 2011). Outro estudo brasileiro, descritivo e ecológico, realizado por Ceballos, Paula, Ribeiro e Santos (2019), apontou que 12,4% das crianças e adolescentes atendidos nos Centros de Assistência Psicossocial Infanto-Juvenil (centro de atendimento para crianças e adolescentes com transtornos mentais) são de indivíduos com diagnósticos de TEA.

No Brasil a expectativa é de, brevemente, se ter os dados de prevalência para TEA, já que no ano de 2019 foi sancionada a alteração de lei que acrescenta perguntas referentes ao TEA no censo demográfico de 2020 do país. Desta forma, serão coletadas informações sobre quantas pessoas são diagnosticadas com TEA em amostra representativa brasileira e como estas estão distribuídas no território nacional (Brasil, 2019).

Como se pode perceber pelos dados apontados anteriormente, o TEA está presente em diferentes culturas. As características populacionais no diagnóstico de TEA perpassam diferenças de gênero, onde meninos são mais diagnosticados do que meninas (Baxter et al., 2015; Christensen et al., 2019; Özerk, 2018; Özerk & Cardinal, 2020) e há a ocorrência de TEA em diferentes grupos étnicos (Baxter et al., 2015; Ceballos et al., 2019; Fombonne et al., 2016; Sun et al., 2019). Além

disso, estima-se que o percentual de crianças diagnosticadas com TEA e com dificuldade intelectual seja de 46% (Christensen et al., 2019) e, quando esta ocorre, há uma maior frequência em meninas do que em meninos (American Psychiatric Association, 2014). Este último dado é motivo de debate na atualidade, pois sugeriria um viés das pesquisas e de valores sociais que variam conforme o sexo, o que dificultaria o diagnóstico de meninas com um quociente intelectual maior que 70 (Young, Oreve, & Speranza, 2018).

O apoio em relação às crianças com TEA, segundo a evidência científica, deve ocorrer o mais precocemente possível e a família deve ser o centro do processo de intervenção (Noyes-Grosser et al., 2018). As práticas centradas na família são a base das diretrizes internacionais, referências na atuação da Intervenção Precoce (DEC, 2014). A este nível, as investigações vêm apontando os resultados positivos, tanto para o desenvolvimento da criança, quanto para o bem-estar de seu núcleo familiar (Cossio, Pereira, & Rodriguez, 2017; Mas et al., 2019; Noyes-Grosser et al., 2018). Tendo em vista a relevância do tópico, a seguir será explanado e descrito o estado da arte das práticas centradas na família em Intervenção Precoce.

2. Práticas Centradas nas Famílias em Intervenção Precoce

As Práticas Centradas na Família (PCF) são caracterizadas por uma atuação próxima e em conjunto com a família. As PCF alteram o paradigma de intervenção centrada na criança para uma atuação centrada na família, em razão desta compreender o núcleo familiar como o principal contexto de bem-estar e segurança para a criança (Ahn, Keyser, & Hayward-Everson, 2016; Espe-Sherwindt, 2008). A fim de implementar uma parceria de colaboração, os profissionais possuem como diretrizes a dignidade e respeito para com o núcleo familiar, facilitando as opções das famílias, deixando-as livres para fazer suas escolhas, além de disponibilizar as informações necessárias para que os cuidadores tomem decisões informadas. Esta abordagem pressupõe que a família tem um papel ativo e é capaz de obter os recursos e apoios que valorizem a sua unidade familiar (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007).

A Intervenção Precoce é justificada em modelos de desenvolvimento humano, que salientam a importância das experiências precoces, da interação da criança com seu ambiente e a grande maleabilidade neuronal que ocorre nos primeiros anos de vida (Guralnick, 2011; Shonkoff, 2009). Os períodos sensíveis dos primeiros anos de vida, quando aproveitados para o desenvolvimento, previnem problemas sensoriais a longo prazo, além de facilitarem o desenvolvimento socioemocional e

promoverem as competências acadêmicas e cognitivas de crianças (Wachs, Georgieff, Cusick, & McEwen, 2014). São vários os fatores que influenciam o desenvolvimento das competências em crianças, e estão interligados, como por exemplo, a saúde, nutrição, segurança e proteção, cuidados responsivos e aprendizado precoce (Black et al., 2017).

Tendo em vista os conceitos anteriormente referidos, entende-se o papel fundamental das PCF em Intervenção Precoce como uma diretriz preventiva, propulsora de desenvolvimento e aprendizado e, soma-se a isso, o suporte emocional e psicológico para com os núcleos familiares na intervenção de crianças com NEE, ou em risco de atraso no desenvolvimento (Serrano & Boavida, 2011). Na atualidade, a articulação desses conceitos é a base das práticas recomendadas em Intervenção Precoce pela organização de maior referência neste âmbito, a *Division for Early Childhood* (DEC).

As práticas recomendadas pela DEC foram desenvolvidas a fim de nortear a atuação de profissionais e das famílias de crianças com idades do zero aos cinco anos, com necessidades educativas especiais e com risco de atraso no desenvolvimento. Estas práticas são baseadas nas formas mais efetivas de aprendizado e com melhores resultados, apontados pela investigação empírica, para essa população. Além disso, as diretrizes salientam as principais áreas na Intervenção Precoce, como a avaliação da criança para o planejamento assertivo da intervenção e dos ambientes em que esta frequenta. Destaca, ainda, as práticas educativas como pilares da intervenção, valorizando os momentos de transição (eventos importantes para a criança), as interações, que devem ser sensíveis e devem responder às necessidades da criança e às preocupações e prioridades da família, sempre buscando um trabalho colaborativo com a família (DEC, 2014).

A DEC (2014) considera que a família deve ter um papel fundamental e ativo em todo o processo de intervenção e de tomada de decisão na Intervenção Precoce. Neste sentido, propõe aos profissionais algumas diretrizes de atuação, conforme se apresenta:

- A construção e valorização de uma relação colaborativa para criar uma parceria de confiança e respeito, com base em uma interação sensível e responsiva à diversidade dos aspectos culturais, linguísticos e socioeconômicos;
- Os profissionais devem fornecer à família informações atuais, imparciais e compreensivas para que esta entenda e seja capaz de tomar decisões informadas;
- A atuação deve ser responsiva e sensível às preocupações, prioridades e mudanças de vida da família;

- Os profissionais e família desenvolvem em parceria os planos individualizados, trabalham em conjunto para criar objetivos que respeitem as prioridades e preocupações da família, levando em conta as forças e capacidades da mesma;
- O funcionamento da família é apoiado e reconhecido, a fim de promover a confiança, as competências e as forças das interações da família com a criança;
- Os profissionais devem estar atentos para engajar as famílias nas oportunidades utilizando as habilidades, conhecimentos e competências parentais, flexibilizando-os conforme as preferências da família;
- A prática deve sempre valorizar as redes formais e informais de suporte para atingir os objetivos;
- Os profissionais disponibilizam para as famílias de crianças com ou em risco de atrasos no desenvolvimento, que estão a aprender duas línguas simultaneamente, informações sobre os benefícios de aprender várias línguas para o desenvolvimento da criança;
- As famílias devem conhecer e compreender seus direitos;
- Os profissionais devem informar a família sobre oportunidades para desenvolver competências de liderança e advocacia, e encorajar quando a família demonstrar interesse em participar.

Desta forma, percebe-se o papel essencial do profissional neste âmbito das PCF (DEC, 2014) e a investigação salienta dimensões importantes em sua atuação. Como a investigação de Pereira e Serrano (2014), que avaliou as percepções dos profissionais com relação às PCF. Os resultados ressaltam o hiato que há entre o ideal e o real, na medida que as PCF são mais valorizadas em sua importância em vez de sua frequência. Ademais, as práticas relatadas como menos importantes e menos frequentes foram referentes às escolhas da família em relação a criança. A atuação profissional no contexto natural da criança foi um fator destacado neste estudo, bem como a valorização da coordenação entre os serviços de saúde, educação, assistência social e recursos da comunidade como promotores das PCF.

Ainda sobre as percepções dos profissionais, o estudo de Pereira e Oliveira (2017) avaliou a perspectiva destes, nomeadamente na construção do plano individual de intervenção precoce. A investigação aponta para a relevância do instrumento para a promoção e manutenção de uma relação de respeito e confiança. Além de facilitar uma comunicação mais direta entre os profissionais e a família, o que reforça uma atitude colaborativa durante todo o processo de intervenção. Os

profissionais percebem esta etapa da intervenção como um indicador de qualidade, que resulta em benefícios para as famílias apoiadas pela IP.

Como resultados dos princípios das PCF empregados com os núcleos familiares, a investigação destaca, entre outros aspectos, que há uma melhora no desenvolvimento e aprendizagem da criança, uma maior satisfação dos pais, melhores níveis de auto eficácia e uma diminuição dos níveis de estresse (Dunst et al., 2007). No que tange crianças com TEA e suas famílias, essas tendem a experienciar altos níveis de estresse, ansiedade e depressão (Giallo et al., 2011; Magalhães & Pereira, 2017a), o que torna a intervenção centrada na família uma abordagem fortemente recomendada (Cossio, Pereira, & Rodriguez, 2018; Gabovitch & Curtin, 2009).

Como aponta o estudo de Magalhães e Pereira (2017b) com mães de crianças com TEA apoiadas pelos serviços de IP, em Portugal, os resultados da investigação salientam sentimentos de estresse, ansiedade, culpa e não aceitação do diagnóstico na maioria das mães. Além disso, as participantes relatam as redes de apoio formais adequadas com as preocupações da família. Porém, alguns dos relatos sugerem um desejo de que os serviços fossem mais frequentes e as sessões de apoio mais longas.

O estudo de Leite e Pereira (2013) investigou as experiências das famílias com crianças com NEE, apoiadas a mais tempo pela equipe de IP. Estas apresentavam uma perspectiva positiva do suporte recebido e mais frequentemente indicavam as práticas centradas na família. Além disso, as autoras encontraram uma associação entre o nível educacional dos pais e a perspectiva desses com relação ao serviço prestado pelos profissionais da equipe de IP.

Da mesma forma, um outro estudo português apontou as PCF em intervenção precoce com resultados positivos percebidos pelas famílias. Na investigação, os dados salientam que as famílias acompanhadas por serviços de IP relacionavam-se positivamente com crenças de autoeficácia. Soma-se aos dados anteriores, outros fatores fortemente relacionados com a PCF, como o senso de competência e a confiança dos pais. Os achados reforçam a importância da abordagem centrada na família para o fortalecimento do núcleo familiar e o impacto positivo que este tem nos resultados da intervenção (Costa, Serrano, Dunst, Mestre, & Cañadas, 2017).

Mais recentemente, um estudo nacional realizado em Portugal corroborou os resultados positivos das PCF em IP percebidos por famílias de crianças com NEE. A investigação foi realizada com 999 famílias apoiadas pelo sistema nacional de IP, sendo que estas percebem os resultados recebidos pelo apoio das equipas de Intervenção Precoce, a destacar as dimensões, o desenvolvimento das competências tanto da criança quanto da família, a recepção de informação e

conhecimento sobre os recursos disponíveis na comunidade e o senso de controle e corresponsabilidade no processo de intervenção. Além disso, o estudo aponta para o nível educacional e profissional dos pais como variável importante na perspectiva de resultados positivos da intervenção. Ou seja, quando o nível educacional e de renda profissional foram maiores, mais altos os valores dos resultados sobre a IP na perspectiva das famílias (Leite & Pereira, 2020).

Em consonância com os estudos portugueses acima citados, uma investigação espanhola apontou para os benefícios das PCF em Intervenção Precoce no sistema familiar. Os resultados sugerem que a interação dos profissionais com os pais está diretamente relacionada às crenças dos pais sobre a sua autoeficácia, a sua competência e sua confiança na posição de pai e mãe. Os autores acrescentam que, conseqüentemente, houve uma relação positiva das PCF com o bem-estar psicológico desses pais, mediada pelas crenças de autoeficácia, confiança e competência dos mesmos (Mas et al., 2019).

Os autores Hughes-Scholes e Gavidia-Payne (2019), salientaram em sua investigação os resultados positivos atingidos pelas PCF em crianças e suas famílias que frequentavam o serviço de Intervenção Precoce na Austrália. A metodologia do estudo incluiu pré e pós avaliação de intervenção, desta forma foi possível comparar os dados finais de cada etapa. As famílias apresentaram melhor reconhecimento das forças de seu filho e do núcleo familiar, dos seus direitos e em ajudar no desenvolvimento e aprendizado da criança. Este resultado relacionou-se positivamente com as percepções de autoeficácia dos pais. Já as crianças exibiram resultados significativos no desenvolvimento de habilidades socioemocionais, no uso de conhecimento e habilidades, além de apresentar comportamentos adequados às suas necessidades.

Apesar de diversos estudos encontrarem resultados positivos de PCF, há investigações que apontam para uma inconsistência das práticas dos profissionais com os princípios das PCF. Enquanto algumas famílias sentem-se empoderadas, informadas e respeitadas, outras não percebem esses fatores de colaboração e descrevem o serviço como não responsivos às suas necessidades, sem uma relação colaborativa entre os profissionais e a família, além de considerarem que as suas práticas culturais não foram respeitadas (Lietz, 2011).

Esses dados foram encontrados também por um estudo norte americano que se propôs a aprofundar o entendimento sobre a relação família—profissional através de um método fenomenológico, em uma fase inicial do processo do serviço de Intervenção Precoce. Os resultados da família participante apontam que apesar da satisfação com o apoio atual de suporte ao filho e em relação ao conhecimento que a profissional apresentou, houve frustração com o processo de

planeamento e com a parceria entre os profissionais. Além disso, o número de profissionais e a falta de sensibilidade destes com relação à tópicos particulares da família foi demasiado frustrante e de grande sobrecarga para todos do núcleo familiar (Lee, 2015).

Como percebe-se, as PCF para crianças em risco ou com NEE é um campo de conhecimento que valoriza os indivíduos envolvidos nas intervenções, pois considera a todos como membros de uma equipa (Leite & Pereira, 2013). Esse fator é imprescindível para uma prática que preencha as lacunas que distanciam a produção teórica de conhecimento da prática baseada em evidência neste campo, afim de produzir modelos que sejam cada vez mais relevantes no apoio às famílias de crianças com TEA (Vivanti et al., 2018).

3. Legislação e Diretrizes sobre a Intervenção Precoce e sobre o Transtorno do Espectro do Autismo no Brasil

O governo brasileiro desenvolveu tardiamente políticas públicas voltadas tanto para a proteção de direitos de pessoas com TEA (Oliveira, Feldman, Couto, & Lima, 2017), quanto diretrizes de tratamento e intervenção precoce (Marini et al., 2017). A seguir será explanado como o processo nos âmbitos de intervenção precoce e de direitos de pessoas com TEA no Brasil têm sua articulação recente e complexa.

No Brasil a intervenção precoce foi inserida no âmbito da Educação Especial com a designação de Estimulação Precoce. A Estimulação Precoce garante o atendimento para crianças em alto risco ou com alguma NEE na faixa etária do zero aos três anos (Brasil, 1995). Mais recentemente, uma publicação federal foi divulgada a fim de nortear o atendimento precoce na atenção básica de saúde para crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia (Brasil, 2016).

Apesar das diretrizes anteciparem uma interface entre os serviços de saúde, assistência social e educação, a prática ainda é centrada exclusivamente na criança, priorizando déficits neurológicos, além de uma atuação multidisciplinar, na qual a criança é estimulada por áreas específicas, sem valorização de uma visão holística dos diferentes domínios de vida da mesma e da sua família (Bolsanello, 2003). Porém, antes deste movimento da intervenção precoce, o trajeto de leis de proteção e assistência para pessoas com TEA se desenvolveu no âmbito da saúde. Por isso, é

importante contextualizar alguns pontos legais sobre os direitos de pessoas com TEA no país para enquadrar a atual conjuntura das garantias e das medidas protetivas deste grupo.

Ao fazer uma breve retrospectiva, nota-se que as preocupações em torno do TEA entraram em cena tardiamente, o que acarretou em um desenvolvimento de ações paralelas, mas marcadas por vertentes diferentes. Uma delas formada por familiares de crianças com TEA, principalmente pais, que se mobilizavam para assessorar e amparar seus filhos baseados na ação de instituições estrangeiras, enquanto a outra formada pela área da atenção psicossocial, saúde mental e entusiastas da reforma psiquiátrica (Oliveira et al., 2017).

O primeiro grupo de assistência foi criado em uma realidade onde ainda não havia recursos públicos nacionais para amparar famílias e indivíduos com TEA. Surgiu, assim, em 1983, a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMA-SP), criada por pais de crianças com TEA. Paralelamente o país vivia o movimento da Reforma Psiquiátrica, que disseminava a ideia do cuidado e assistência de pessoas com transtornos mentais (Oliveira et al., 2017).

Foi à luz deste movimento que o país iniciou a caminhada de um corpo legislativo para proteção e redirecionamento de assistência em liberdade para pessoas com transtornos mentais. A promulgação da Lei nº 10.216/01 (Brasil, 2001), que dispõe sobre o cuidado digno e livre da pessoa com transtorno mental, tornou-se a base para a rede de assistência que implementou os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). No ano seguinte, a portaria ministerial nº 336/02 implementou os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil, que tem como foco o cuidado desde a infância.

A partir deste momento o estado brasileiro passou a acolher a demanda das pessoas com TEA no âmbito da saúde mental. Entretanto, as medidas adotadas para esta não satisfaziam as necessidades e concepções dos pais. Notou-se, então, mais uma vez, que os movimentos das associações de pais em todo o país se mobilizaram para promover grandes mudanças no cenário legislativo para pessoas com TEA no Brasil (Nunes & Ortega, 2016; Oliveira et al., 2017).

No ano de 2012 foi sancionada a Lei nº 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autista. Esta reconhece a pessoa com TEA como indivíduo com deficiência e ainda discorre sobre outras importantes esferas, como a assistência nos âmbitos de vida psicossocial, educacional, médico e financeiro, além de estimular a produção científica, formação profissional especializada, entre outras (Brasil, 2012). Esta lei é considerada um marco na luta pelos direitos das pessoas com TEA no Brasil (Oliveira et al., 2017).

Nos anos seguintes sucederam-se dois importantes documentos com diretrizes formuladas pelo Ministério da Saúde do Brasil para a atuação com pessoas com TEA. Um deles é a Diretriz de

atenção à reabilitação da pessoa com TEA (Brasil, 2014) e o outro documento foi denominado de Linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2015). Ambos salientam a importância de medidas de detecção precoce e a inclusão dos familiares durante o processo de diagnóstico, porém continuam a preconizar uma abordagem centrada na criança ou adulto com TEA.

O estado do Rio Grande do Sul, em setembro de 2019, aprovou e sancionou a Lei N° 15.322/2019, que institui a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no estado. Esta lei marca uma conquista importante para assegurar e promover o desenvolvimento pessoal, a inclusão social e a cidadania de pessoas com TEA e as suas famílias. O documento ressalta a avaliação por equipe multiprofissional para rastreamento e/ou diagnóstico o mais precocemente possível, tendo em vista a intervenção precoce, a reabilitação e a atenção integral às necessidades do indivíduo. E para as famílias, a presente lei aponta para a possibilidade destas receberem apoio social e psicológico, informações e orientações sobre TEA, sobre seus direitos e em como ter acesso às políticas públicas disponíveis (Institui a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do Rio Grande do Sul, 2019).

A partir destas colocações, nota-se que a abordagem de intervenção no campo de crianças com TEA está em dissonância com as diretrizes de ação propostas pelo DEC (2014). Os profissionais acabam por ter diferentes referências do estado, além de uma atuação fracionada por diferentes serviços e centrada na criança. Essa conjuntura dificulta uma padronização e o fortalecimento de práticas centradas na família.

4. Perspectivas de Famílias com Crianças com TEA: Que Evidências?

A produção científica no âmbito da Intervenção Precoce centrada na família cresce mundialmente. Assim como também crescem os estudos com famílias de crianças diagnosticadas com TEA. Por conseguinte, é essencial perceber os desafios inerentes aos pais, irmãos e cuidadores nesta trajetória, desde o processo de diagnóstico e após o mesmo, como por exemplo, as questões econômicas, as preocupações sobre os serviços e os recursos disponíveis (Magalhães & Pereira, 2017a), ansiedades em relação ao futuro da criança e outras inseguranças e inquietações. Esses são fatores de sobrecarga que afetam todos os membros da família (Gomes et al., 2015). Tendo em conta

esta colocação, enfatiza-se a importância de entender a perspectiva dos pais/cuidadores de crianças com TEA em alguns domínios de suas vidas.

Estresse e bem-estar

A literatura ressalta que o estresse é um tópico relevante no contexto de famílias de crianças com TEA. Este é um processo complexo, resultado da interação de fatores ambientais, fatores individuais (como por exemplo, o sistema de crenças do indivíduo) e processos de mediação que o indivíduo utiliza (como por exemplo, as estratégias de *coping*). Assim, o estresse pode ser definido como uma resposta emocional a um evento ou situação de vida de um indivíduo que extrapola seus recursos (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Costa, Steffgen, & Ferring, 2017). O estresse, portanto, afeta a vida dos indivíduos de forma imediata e a longo prazo, diminuindo as percepções de bem-estar e aumentando problemas sociais e de saúde (Costa et al., 2017).

Como citado anteriormente, diversos estudos apontam que pais de crianças com TEA apresentam níveis mais altos de estresse quando comparados com pais de crianças com outros transtornos e/ou com desenvolvimento neurotípico (Costa et al., 2017; Hayes & Watson, 2013; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009; Ingersoll & Hambrick, 2011; Silva & Schalock, 2012). Os principais fatores estão relacionados com a sobrecarga emocional, o sentimento de culpa, pouco apoio social e preocupações com aspectos referentes à escola, nomeadamente educacionais (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Russell & McCloskey, 2016). Particularmente com relação a severidade dos comportamentos e sentimentos da criança com TEA, esta também apresenta-se como fator de estresse parental (Yorke et al., 2018), assim como a idade e o quociente intelectual da criança (Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014).

Em relação as percepções de estresse e bem-estar de pais de crianças com TEA, os achados supracitados perpassam por diferentes culturas. Como aponta um estudo comparativo taiwanês entre mães de crianças com TEA e mães de crianças com atrasos desenvolvimentais, a investigação corroborou outros achados de que as mães de crianças com TEA apresentam níveis mais elevados de estresse e de sintomas depressivos. Os autores destacam também os comportamentos externalizados apresentados pela criança com TEA como fortes preditores de estresse e sintomas depressivos dessas mães (Hou, Stewart, lao, & Wu, 2018).

Assim como os investigadores chineses Yang, Du, Gong, Liu e Kutcher (2016), em um estudo de controle de caso, apontaram que os sintomas emocionais de mães e pais de crianças com TEA tendia para maior estresse do que o grupo controle. Diferentemente do estudo anterior, a presente

investigação aponta os fatores emocionais dos pais como sendo fortes indicadores para problemas relacionados à saúde mental dos mesmos, mais do que os fatores externos relacionados com o comportamento e/ou severidade de TEA dos filhos.

Outra questão evidenciada nas pesquisas, também relacionada com a experiência de ser pai e mãe de crianças com TEA, é a percepção de bem-estar e como este é afetado por diferentes fatores de vida dessas famílias. Os autores McAuliffe, Thomas, Vaz, Falkmer e Cordier (2019) investigaram qual a percepção de mães de crianças com TEA sobre a sua saúde e bem-estar na administração da rotina familiar. Com um desenho fenomenológico, os autores selecionaram uma amostra australiana de 20 mães de crianças com TEA, com idades entre dois e 19 anos. O estudo aponta o papel crucial que estas mães desempenham na rotina familiar e o quanto estas sentem-se exaustas. Além disso, os autores apontam que a responsabilidade inerente pelas rotinas familiares pode ser um risco em potencial para a saúde e bem-estar dessas mães.

A investigação de Costa, Steffgen e Ferring (2017) comparou pais de crianças com TEA e pais de crianças com desenvolvimento neurotípico (DN), a fim de entender quais fatores estariam associados tanto com o bem-estar, como com o estresse em pais de crianças com TEA. Assim como os estudos anteriores, os pais de crianças com TEA apresentaram percepção reduzida do bem-estar e um aumento fisiológico do estresse quando comparado com pais de crianças com DN. Porém, os autores acrescentam que a percepção dos pais em relação a instabilidade e negatividade da criança e, principalmente, a percepção da capacidade de reavaliação de situações por parte dos pais, são preditivos relevantes nos níveis de bem-estar desses.

Fadiga, autoeficácia e resiliência

Além do estresse e do bem-estar, a fadiga é outro aspeto que também é foco das investigações de famílias de crianças com TEA, como aponta o estudo de Ivens (2015). A investigação relacionou fatores de fadiga com a autoeficácia e com a satisfação parental de pais e mães de crianças com TEA. Esta investigação destaca como resultado a diferença das percepções de fadiga entre pais e mães, onde os pais apresentaram níveis mais baixos de fadiga quando comparado às mães. E, quanto mais elevados os níveis de fadiga, menor a percepção de autoeficácia e de satisfação parental dos pais.

Em concordância com estes dados, o estudo australiano de Giallo et al. (2011), apontou uma correlação negativa com a fadiga e a percepção de autoeficácia de mães de crianças com TEA,

quando comparado com famílias da população em geral. O estudo acrescenta ainda uma correlação moderada entre a fadiga e sintomas de depressão, ansiedade e estresse.

Como consequência desses altos níveis de estresse, fadiga e depressão dos cuidadores de crianças com TEA, os estudos sugerem uma correlação desses níveis com os atrasos no desenvolvimento social da criança (Davis & Carter, 2008; Giallo et al., 2011). Além disso, Davis e Carter (2008) salientam que as mães apontam, especificamente, para as habilidades de autorregulação (comer e dormir, por exemplo) como os fatores mais impactantes nos níveis de estresse. Enquanto os pais apontam para os comportamentos externalizados como sendo os principais fatores de estresse.

Apesar dos desafios apontados anteriormente, muitas famílias adquirem a capacidade de superar as adversidades e tornar o núcleo familiar mais fortalecido, essa competência é denominada de resiliência familiar (Walsh, 1996). A investigação neste contexto sugere que essas famílias desenvolvem a habilidade de resiliência, levantando, majoritariamente, aspectos positivos da criação de uma criança com TEA (Bayat, 2007).

Esses dados são corroborados por uma investigação qualitativa realizada na Malásia que descreve a experiência de pais e mães de crianças com TEA e seu trajeto desde o diagnóstico enquanto núcleo familiar. Os autores enfatizam os poucos recursos políticos e econômicos do país como um importante fator de estresse para as famílias de crianças com TEA. Apesar disso, os relatos dos pais perpassam o poder do conhecimento e o quanto este é capaz de desenvolver um senso de competência. Além de aumentar o bem-estar e a resiliência da família perante os desafios, o suporte social também emergiu como um auxílio importante em uma melhor coesão tanto no núcleo familiar quanto da família estendida (Ilias, Cornish, Park, Toran, & Golden, 2019).

Apoios na TEA

Desde os momentos iniciais do processo de obter um diagnóstico de TEA, os pais passam por situações de estresse, seja pelo atraso entre as primeiras preocupações e o diagnóstico formal, seja pela forma que o profissional apresentou o diagnóstico, afetando os níveis de satisfação dos pais (Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2016). Além disso, o intervalo entre as primeiras preocupações dos pais com relação ao comportamento do seu filho, em torno dos 3.2 anos de idade, a média de idade do diagnóstico aos 6.6 anos e a espera para atendimento especializado, parece afetar significativamente a satisfação da família em relação ao processo (Eggleston, Thabrew,

Frampton, Eggleston, & Hennig, 2019). À vista disso, percebe-se a importância de o apoio ser assertivo e sensível para com a família desde os primeiros contatos.

Ainda em relação ao apoio, o estudo qualitativo português de Cossio, Pereira e Rodriguez (2017), que ao entrevistar seis mães de crianças com TEA, acompanhadas pelos serviços de Intervenção Precoce, apontou que a maioria das entrevistadas estava satisfeita com os apoios e com as orientações recebidas. Além disso, a participação dessas mães foi relatada como ativa, tanto na elaboração dos planos de intervenção quanto nas discussões sobre as estratégias de intervenção.

A investigação de Noyes-Grosser et al. (2018) avaliou os resultados da IP em famílias de crianças com TEA comparado às famílias de crianças com dificuldades intelectuais, que estavam a mais de um ano no serviço. O estudo descreve um resultado positivo no desenvolvimento socioemocional e comportamental do grupo com TEA quando comparado ao grupo controle. Assim como as famílias de crianças com TEA percebem que o serviço em IP as ajudou a encontrar e conhecer os recursos e tratamentos disponíveis na comunidade, estas desenvolveram uma relação colaborativa com os profissionais e sentiram-se respeitadas pelo serviço. Apesar disso, também se constatou que as famílias de crianças com TEA experienciaram altos níveis de estresse, fator que não diminuiu ao longo da IP.

A tomada de decisões quanto à intervenção de uma criança com TEA por parte do cuidador principal é outro fator importante e intermediado pelo profissional. No estudo de caso americano de Dinora e Bogenschutz (2018), foram entrevistados 17 cuidadoras principais (16 mães e uma avó) de crianças diagnosticadas com TEA há no máximo três meses, a fim de identificar os fatores que influenciaram as tomadas de decisões dos participantes. Os achados deste estudo sugerem que os profissionais de cuidados primários tiveram grande influência no direcionamento para intervenções, tanto em aspectos positivos, quanto negativos. Enquanto grande parte dos participantes relatou confiança nessa relação, pois obtiveram validação de suas primeiras preocupações, uma minoria que apontou pouca confiança e frustração com os profissionais, visto que esses lhes desencorajaram ou negaram o acesso às primeiras avaliações para TEA. Outro dado emergente foi a ausência de informação para guiar os cuidadores após o diagnóstico até a intervenção. As participantes relataram, frequentemente, que descobriram por si próprias os próximos passos para o acesso aos serviços.

Núcleo familiar e família estendida

Em relação ao núcleo familiar, sabe-se que todos os membros da família acabam por ser afetados quando há uma criança com NEE, como demonstra o estudo com irmãos de crianças com

TEA, conduzido em Portugal que analisou a relação de envolvimento destes. A amostra foi composta de crianças com mais de quatro anos de idade e que tinham irmãos com TEA com idades compreendidas entre 0 e 6 anos – acompanhados pelos serviços de Intervenção Precoce. O estudo concluiu que, de forma geral, o envolvimento dos irmãos com as crianças com TEA é positivo, exceto no domínio relativo aos sentimentos, que versam sobre a frustração do comportamento das crianças com TEA e sobre a quantidade de tempo despendida pelos pais para com o filho com autismo (Reis, Espe-Sherwindt, & Serrano, 2010).

Assim como outro estudo qualitativo português corroborou uma percepção positiva da relação entre irmãos neurotípicos de crianças com TEA. Apesar dos participantes perceberem uma relação desproporcional de responsabilidade, limitação de apoio do irmão e a disponibilidade e atenção dos pais voltadas maioritariamente ao irmão com TEA, os resultados apontam que há uma relação sólida e de afeição para com o irmão com TEA, além de um bom esclarecimento a respeito do transtorno e seus sintomas (Costa & Pereira, 2019).

Ainda sobre o papel dos irmãos, um estudo qualitativo australiano entrevistou irmãs adolescentes com desenvolvimento neurotípico, de meninos diagnosticados com TEA. Os achados apontam que as irmãs assumem várias responsabilidades sobre os irmãos, principalmente, na escola. Apesar das entrevistadas apontarem aspectos positivos em relação às responsabilidades atribuídas a elas, aspectos negativos como esgotamento, críticas do irmão e sobrecarga nas tarefas de casa foram preponderantes. As participantes também relataram que gostariam de mais suporte dos pais e mais tempo em família. Esses relatos demonstram o misto de sentimentos apresentados pelas participantes que podem emergir dessa relação entre irmãos (Cridland, Jones, Stoyles, Caputi, & Magee, 2016).

Da mesma forma, a relação entre os pais é um fator relevante para o ambiente familiar com crianças com TEA. Um estudo australiano apontou que quando a relação é autorregulada, ou seja, há apoio mútuo nas decisões e um esforço para a parceria funcionar, o resultado pode ser um ambiente propulsor para ultrapassar as dificuldades. Os relatos de uma parceria com divisões de responsabilidades em resposta às necessidades da criança com TEA foram importantes fatores para a família manejar os desafios postos para esses núcleos familiares (May, George, Fletcher, Dempsey, & Newman, 2017).

Por outro lado, quando este ambiente familiar é estressor pode provocar atritos entre os pais, o que também é afetado pelo comportamento da criança (Sifuentes & Bosa, 2010). Nesta temática, o estudo fenomenológico de Sim, Cordier, Vaz e Falkmer (2019) com casais, aponta o apoio mútuo

como a chave para ultrapassar as dificuldades e como uma fonte de resiliência para famílias com crianças com TEA.

No que se refere a família estendida, como os avôs e avós, muitas vezes, atuam significativamente nas famílias de crianças com TEA, envolvendo-se no cuidado da criança e apoiando os pais, fatores indicativos de um suporte que fortalece o sistema familiar (Prendeville & Kinsella, 2019). Além disso, a percepção dos avós decorre por sentimentos de alegrias e de reconhecimento dos desafios em lidar com comportamentos relacionados com o TEA. Apesar de não lidar com estes comportamentos diariamente, a preocupação destes parece dobrar com relação aos membros do núcleo familiar (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017). Percebe-se assim como o suporte da família estendida (avós e outros parentes) ajudam a promover uma rede de apoio que facilita o manejo das responsabilidades do cuidado de crianças com TEA (Ilias et al., 2019).

Contexto socioeconômico das famílias

Em relação ao contexto social destas famílias, Hock e Ahmedani (2012) buscaram entender como pais de crianças com TEA com idades entre os dois e os 17 anos de idade percebiam seu entorno social e se havia associação com a gravidade dos sintomas do transtorno. Os autores verificaram que os pais com baixo apoio social da comunidade, e os filhos que apresentavam um diagnóstico mais severo, tinham mais dificuldades em utilizar estratégias de *coping* e ainda menores eram a satisfação nas relações sociais e a saúde mental destes.

Um estudo neozelandês investigou quais os suportes sociais eram percebidos pelos pais de crianças com TEA como os mais relevantes. Foram identificados como suportes o companheiro, a família, os amigos e os profissionais da saúde. A investigação corroborou a ideia de que o apoio informal, no caso, o companheiro e a família, são uma assistência importante para os pais (Goedeke, Shepherd, Landon, & Taylor, 2019).

Os investigadores Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne e Gallagher, (2010) analisaram as percepções de pais e profissionais referentes a crianças com TEA em diferentes âmbitos da vida dessas famílias. Os resultados apontam que pais de crianças com TEA têm maior dificuldade em ter momentos de lazer e interesses sociais, e tendem a ir menos a excursões em família. Uma grande parcela dos pais não estavam empregados e percebem um contato restrito com o parceiro, com outros filhos, com a família estendida e com amigos. Além disso, percebem pouco apoio dos profissionais (professores e outros terapeutas). Estes fatores resultam em altos níveis de estresse dessa população.

Para além desses dados, também há evidência de que as famílias tendem a frequentar menos ambientes religiosos e da comunidade. Ademais, os pais tendem a deixar seus empregos e as crianças têm maior propensão para faltarem na escola do que outros grupos de crianças com necessidades educativas especiais ou desenvolvimento neurotípico. Os autores apontam estes fatores como agravantes de isolamento e fontes de estresse parental (Lee et al., 2008).

Os fatores relacionados com o TEA também acabam por influenciar o convívio social dessas famílias. Como salientou um estudo qualitativo em que os autores buscaram entender como os problemas de sono, que afetam frequentemente indivíduos com TEA, influenciam a vida familiar em diversos aspectos do contexto social dessas famílias. Através de um Grupo Focal, a investigação teve a participação de 15 pais, que foram divididos em três grupos. Os resultados apontam que, para além dos problemas de sono, todos os pais percebem as interações sociais da família como o maior problema relacionado ao diagnóstico. Quando investigado ao pormenor as influências dos problemas de sono das crianças, observou-se como estes afetavam o funcionamento familiar. Os pais relataram o cansaço como um obstáculo para realizar atividades fora de casa. Associaram também o pouco sono com a agressividade da criança e a influência desta no nível de desgaste emocional, social e financeiro da família (Kirkpatrick, Gilroy, & Leader, 2019).

Outro aspeto investigado pelo o autor Mathew et al. (2019), são as influências da situação socioeconômica da família no bem-estar e na percepção de competência enquanto pais de crianças com TEA em idade pré escolar. Com uma amostra australiana encontraram que pais e mães apresentam altos níveis de depressão, e a ansiedade e estresse dessas mães tenderam a ter níveis mais altos quando comparados à população em geral. Os autores salientam que a severidade dos sintomas da criança associa-se com a percepção de competência materna, e a situação socioeconômica potencializa esse resultado. Quanto aos pais, não houve correlações com a severidade dos comportamentos da criança, porém o estudo enfatiza ainda que a situação socioeconômica teria um papel importante na percepção de níveis mais altos de depressão, estresse e ansiedade desses pais de crianças com TEA.

O nível educacional de pais e mães também se apresenta como um fator correlacionado positivamente com o envolvimento social e com a percepção de apoio recebido. Consequentemente, quanto maior o nível educacional dos pais, maior o envolvimento no coletivo e a percepção de apoio social (formal e informal) recebidos pela família. Em relação à diferença entre pais e mães, os pais com mais anos de escolaridade colaboravam mais com a família e eram mais envolvidos socialmente do que os pais com menor escolaridade. Da mesma forma, as mães com níveis mais elevados de

estudo eram mais gregárias do que as mães com menos anos de escolaridade. Esses resultados sensibilizam para o impacto das diferenças de gênero e de nível educacional no envolvimento social das famílias (Sharabi & Marom-Golan, 2018).

As famílias brasileiras e o TEA

A produção científica brasileira sobre as famílias de crianças com TEA corrobora com achados internacionais de sobrecarga emocional e altos níveis de estresse em pais e cuidadores dessa amostra de crianças (Gomes et al., 2015). O caminho para o diagnóstico também desperta o interesse de pesquisadores no Brasil, que assinalam o processo como o começo das preocupações dessas famílias (Ribeiro, Paula, Bordini, Mari, & Caetano, 2017; Zanon, Backes, & Bosa, 2017).

Um estudo transversal, sobre a idade de realização de diagnóstico de TEA no contexto brasileiro, contou com dados coletados através de uma *survey (on-line)*. Os autores coletaram dados de 136 pais, distribuídos por 19 estados brasileiros, porém a maioria dos respondentes residiam na região sul e sudeste do país. Este estudo apontou que os marcos das primeiras preocupações dos pais suscitaram antes dos 24 meses do filho. Todavia, o diagnóstico formal foi confirmado apenas por volta dos 60 meses, destacando um atraso de três anos para o diagnóstico. Esses achados estão em concordância com os estudos internacionais (Crane et al., 2016; Eggleston et al., 2019) e salientam a importância de o profissional estar atento às preocupações das famílias, afim de diminuir ao máximo esse atraso no diagnóstico, o que, conseqüentemente, atrasa o início da intervenção (Zanon et al., 2017).

Os dados supracitados foram corroborados pelo estudo de Ribeiro et al. (2017). Estes autores também investigaram as barreiras no processo diagnóstico de TEA em crianças, apenas na região sudeste do Brasil. Os pesquisadores apontam que a maioria das 19 mães entrevistadas, identificaram marcadores para TEA nos dois primeiros anos de vida da criança (n=13). E, apesar de 79% das mães procurarem ajuda do médico pediatra nos três meses após as primeiras preocupações, estas foram desacreditadas pelos profissionais. Como resultado, a média de idade do diagnóstico de TEA destas crianças foi após os cinco anos de idade, ou seja, houve um atraso de 36 meses para o diagnóstico formal. Essas mães relataram que a experiência negativa com o apoio foi desencorajadora para expressar suas preocupações repetidamente nos diferentes serviços que se sucederam.

Essas relações entre a família e os profissionais são primordiais para as vivências de pais e mães de crianças com TEA, como verifica a investigação qualitativa de Semensato e Bosa (2013). No estudo evidenciou-se que a relação entre o profissional e a família pode ser tanto um apoio positivo,

quanto uma fonte de estresse para a família. Os participantes foram seis casais, pais biológicos de crianças com TEA entre cinco e dez anos de idade. Estes responderam a respeito de crenças de desamparo e de amparo em relação às atitudes dos profissionais; aos serviços educacionais; aos serviços de saúde e os recursos da família. Ao analisar os relatos em relação aos profissionais, verificou-se que os pais se sentiram desamparados quando as suas preocupações não foram valorizadas e, por vezes, ignoradas, e quando lhes eram omitidas informações. Outros pais referiram um sentimento de amparado quando o profissional valorizou suas necessidades, quando lhes prestou as informações necessárias para a tomada de decisão e quando houve trabalho em equipa.

Em outro estudo qualitativo com dez familiares de crianças diagnosticadas com TEA indicou que as relações familiares sofreram grande impacto com o diagnóstico da criança. Neste estudo, os discursos de alguns familiares suscitaram a pouca informação que receberam no momento do diagnóstico sobre o que era o TEA, quais as formas de tratamento possíveis e qual seria o acompanhamento a partir daquele momento. Além disso, as entrevistadas apontaram que houve um impacto nas relações familiares, onde alguns familiares não aceitaram o diagnóstico e, como consequência, se afastaram da família. Por outro lado, também há relatos de uma participação pontual da família alargada no auxílio de cuidado com a criança com TEA (Pinto et al., 2016).

A investigação de Ferreira, Falcão, Oliveira, Rodrigues e Pereira (2019) analisou por outra perspectiva as famílias com crianças com TEA. Este estudo apurou qual a percepção dos profissionais a respeito da participação das famílias. Os profissionais participantes atuam na Intervenção Precoce em Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) no sudoeste do país e descreveram as mães como sendo o único membro a receber algum suporte, quando necessário. E também apontaram para uma prática voltada para a criança, sem previsões para atendimento às famílias.

Como citado anteriormente, os estudos a destacarem a importância da resiliência, também são foco das investigações no Brasil em contexto de famílias com crianças diagnosticadas com TEA. A pesquisa qualitativa de Anjos (2018), observou qual a percepção de mães de crianças com TEA quanto aos processos de resiliência do núcleo familiar. O estudo salienta que para além das adversidades diárias no cuidado da criança com TEA, alguns fatores de risco, como a pouca qualidade e/ou ausência no suporte familiar e da comunidade, baixo nível socioeconômico e a ausência de políticas públicas, agravam os problemas enfrentados por estas famílias. Por outro lado, os fatores de proteção são predominantes no fortalecimento e adaptação dessas famílias, que relatam a descoberta da capacidade de perseverar e prosperar perante as dificuldades.

Esse constructo foi investigado também no âmbito de caracterizar aspectos da resiliência de pais e mães no processo de elaboração do diagnóstico de TEA (Semensato & Bosa, 2017). Este estudo identificou os fatores que emergiram com relação a situação do casal, aos profissionais e ao tratamento da criança. Os resultados apontam que a capacidade de comunicação, tanto entre os pais e as mães, quanto entre os pais e os profissionais, é um importante aspecto na superação das adversidades, assim como o apoio social informal que essas famílias receberam da família alargada, de amigos e de outros pais de crianças com TEA.

Outro estudo qualitativo realizado com 15 famílias da região sudeste do país relatou as perspectivas de núcleos familiares desde o processo de diagnóstico até o comportamento da criança em seus ambientes sociais. Os resultados apontam que o comportamento social da criança gera, muitas vezes, desconforto e embaraço nos pais, acarretando o isolamento da família de práticas sociais. Um fator agravante deste ponto, percebido pelas famílias respondentes, é a não aceitação do diagnóstico por parte dos membros da família alargada, o que dificulta o convívio social. A posição profissional de resistir para fechar o diagnóstico de TEA, e de apresentar incertezas quanto à eficiência do tratamento a ser ofertado, também se mostrou grande fator de estresse para as famílias participantes (Mapelli et al., 2018).

Além disso, a investigação salienta que, em relações intrafamiliares, as mães aparecem em predominância como as principais cuidadoras e os pais como provedores do sustento da família. Ademais, nos casos em que havia outros irmãos, as mães relatam sofrimento com relação às comparações e diferenciação no tratamento dos filhos. E, nos casos em que havia suporte de membros da família alargada na participação do cuidado à criança, a figura da avó materna emergiu nos discursos como principal apoio. Já nas relações sociais extrafamiliares, as famílias demonstram preocupação ao acolhimento futuro da criança com TEA, por isso, há um investimento na autonomia do filho. Apesar disso, de forma geral, os discursos das famílias transparecem uma capacidade de resiliência e esperança em um futuro mais acolhedor para as crianças com TEA (Mapelli et al., 2018).

Por conseguinte, compreende-se como o diagnóstico de TEA afeta todo o núcleo familiar. Ao relacionar os aspectos aludidos anteriormente acerca dos altos níveis de estresse vivenciados pela família de crianças com TEA (Costa et al., 2017; Hayes & Watson, 2013; Hoffman et al., 2009; Ingersoll & Hambrick, 2011; Silva & Schalock, 2012; Yorke et al., 2018) e a escassez de publicações brasileiras nesta temática (Fernandes, Serrano, & Barba, 2016; Marini et al., 2017), com os benefícios das práticas centradas na família, tal como uma maior satisfação dos pais, uma diminuição dos níveis de estresse e o aumento dos níveis de auto eficácia e bem-estar (Dunst et al., 2007; Mas et al., 2019).

Nota-se a primordialidade de articular os princípios da PCF em Intervenção Precoce para famílias brasileiras com crianças com TEA.

Ademais, os dados acima explanados reforçam a ideia de que a família deve estar envolvida em todo o processo de Intervenção Precoce, tendo em vista o fortalecimento de suas competências familiares, o aumento e a qualificação no seu nível de participação (DEC, 2014), E, como consequência desses fatores, a família poderá obter maior sensação de bem-estar e de confiança dos núcleos familiares, instrumentalizando-as para enfrentar os eventos de vida com resultados mais positivos para a saúde de todos (Mas et al., 2019).

À vista disso, no Brasil, há uma urgência em aproximar as práticas em IP realizadas no país, com as recomendadas pela literatura internacional. Conseqüentemente, percebe-se a pertinência de investigar quais as perspectivas das famílias brasileiras neste contexto, com a finalidade de fortalecer o corpo teórico nacional sobre as práticas em IP para famílias com crianças com TEA.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

Introdução

O presente capítulo aborda as questões de operacionalização da investigação e os quesitos éticos, buscando-se definir os métodos mais adequadas para o estudo. Desta forma, apresenta-se a seguir a descrição e a fundamentação do método utilizado nas etapas deste trabalho.

A sessão está dividida em subtítulos que perpassam as etapas do processo científico. Primeiramente apresenta-se a metodologia da investigação, descrevendo-se a finalidade, os objetivos, as variáveis e as hipóteses do estudo.

Em um segundo momento o desenho da investigação com a definição da amostra e a organização dos instrumentos de análise são percorridos.

Por último, o capítulo é finalizado pela coleta de dados, pelos procedimentos éticos e pelos métodos de análise e tratamento de dados. Neste ponto as análises descritiva e inferencial são explanadas, assim como a ferramenta estatística utilizada.

1. Metodologia de Investigação

Ao entender o método de pesquisa como um processo sistemático no qual o investigador perpassa para responder aos problemas propostos (Bonat, 2009), opta-se por enquadrar este estudo numa metodologia de natureza quantitativa, descritiva e exploratória, pois pretende caracterizar um grupo específico de indivíduos (Köche, 2011; Marconi & Lakatos, 2003).

Assim, opta-se pelo método quantitativo de investigação, pela possibilidade da aplicação de um questionário e de uma amostra alargada, a fim de entender o fenômeno na perspectiva das famílias de crianças com TEA acerca dos apoios da Intervenção Precoce, em diferentes domínios de vida da família, em uma amostra no sul do Brasil.

Finalidade e os objetivos do estudo

O fato da Intervenção Precoce centrada na família ser uma prática recomendada na atuação de crianças com TEA e suas famílias (DEC, 2014), desperta um interesse no fenômeno em determinada região brasileira. Soma-se a esse fato, o Brasil possuir um conhecimento ainda incipiente

sobre as características das famílias de crianças com TEA e, sobre as suas perspectivas em relação ao núcleo familiar apoiados pela Intervenção Precoce (Marini et al., 2017). A fim de preencher esta lacuna e identificar as variáveis envolvidas na amostra específica, objetiva-se enquadrar a investigação em um método quantitativo e descritivo de análise.

O presente estudo tem como finalidade analisar e compreender qual a perspectiva das famílias de crianças com TEA acerca dos apoios em Intervenção Precoce, no Rio Grande do Sul, estado do sul do Brasil. No sentido de operacionalizar essa finalidade definiram-se os seguintes objetivos da investigação:

1. Traduzir e adaptar o instrumento *The Autism Family Experience Questionnaire* – AFEQ, desenvolvido por Leadbitter et al. (2017), para famílias da região sul do Brasil com crianças com TEA;
2. Caracterizar, do ponto de vista sociodemográfico, as famílias de crianças com TEA;
3. Identificar os tipos de apoio das crianças com TEA e suas famílias;
4. Analisar os resultados das famílias no escore total e nos quatro domínios avaliados pelo questionário: Experiência; Vida familiar; Desenvolvimento; Sentimento e Comportamento.

Variáveis e hipóteses de investigação

O estudo tem como variáveis dependentes os itens que integram o questionário *The Autism Family Experience Questionnaire* (Leadbitter et al., 2017). Esses itens estão divididos em quatro dimensões: Experiência; Vida familiar; Desenvolvimento; Sentimento e Comportamento. E como variáveis independentes têm-se as características da criança (sexo, tempo de diagnóstico e tipo de apoio), os aspectos de seus responsáveis (idade, habilitações acadêmicas, profissão) e características familiares (mães/ pais têm outros filhos; e mães/ pais moram juntos).

Assim, a partir dos objetivos do estudo e da investigação teórica do fenômeno, levanta-se a necessidade de mais informações sobre a perspectiva das famílias da região sul do Brasil de crianças com TEA até 6 anos de idade. Por conseguinte, formula-se a seguir as Hipóteses da Investigação:

- H₁ – O sexo da criança influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA;
- H₂ – Os apoios influenciam a perspectiva das famílias de crianças com TEA;
- H₃ – O tempo em que a criança tem o diagnóstico influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA;
- H₄ – A característica familiar, mães/ pais terem outros filhos, influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA;

H₅ – A característica familiar, mães/ pais morarem juntos, influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA;

H₆ – O nível educacional de mães e pais influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA;

H₇ – A profissão de mães e pais influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA;

2. Desenho da Investigação

Definição da amostra

Pelo fato de a investigação abordar um grupo específico de pessoas, famílias com crianças com TEA até seis anos de idade, o processo de definição de amostragem pode ser denominado como método não casual ou não probabilístico (Hill & Hill, 2008).

A amostra do estudo é constituída por famílias com crianças com TEA apoiadas no âmbito da Intervenção Precoce nas cidades de Pelotas e de São Sepé, no Rio Grande do Sul, Brasil.

Vale ressaltar que o serviço de atendimento de Pelotas está envolvido em um projeto de investigação realizado conjuntamente pelas instituições Universidade Federal de Pelotas e Universidade do Minho, no âmbito da Intervenção Precoce e do TEA. Os critérios de inclusão das famílias participantes neste estudo são: famílias com crianças com TEA com idades até seis anos, acompanhadas por algum tipo de apoio no âmbito da Intervenção Precoce, residentes na região sul do Brasil.

Caracterização e organização dos instrumentos de coleta de dados

O instrumento utilizado para a coleta dos dados foi o questionário *The Autism Family Experience Questionnaire* – AFEQ, de autoria de Leadbitter et al., datado de 2017, cujo objetivo é mensurar a perspectiva de famílias de crianças com TEA sobre quatro domínios da vida familiar: (1) a Experiência; (2) a Vida Familiar; (3) ao Desenvolvimento; e (4) aos Sentimento e Comportamento. O questionário é constituído por 48 itens no total.

O *The Autism Family Experience Questionnaire* foi desenvolvido para a população britânica, a partir de um grupo focal com pais de criança em idade pré-escolar, diagnosticadas com TEA, com o objetivo de identificar as prioridades da família para a intervenção com crianças com TEA (Leadbitter et al., 2017). À vista disso, após a autorização dos autores, foi necessário traduzir o questionário do

inglês britânico para a língua portuguesa brasileira, buscando fidelidade ao modelo original do instrumento. Para isso, adotou-se, inicialmente, o método de tradução-retradução (Hill & Hill, 2008).

A seguir sucedeu-se um pré teste com três profissionais com experiência na intervenção com crianças diagnosticadas com TEA e a três mães e um pai para avaliar a adequação do conteúdo do questionário (Hill & Hill, 2008). Ao fim do processo, alguns itens despertaram dúvidas e alterações foram realizadas, a fim de obter um melhor ajuste à população em questão. Importante salientar que se levou em consideração o fato de o questionário ser autoaplicável. Por isso, alguns itens foram retirados para minimizar as dúvidas e desmotivações que pudessem emergir no preenchimento do questionário.

Desta forma, os profissionais salientaram o item seis como equivocado, referente à experiência de ser pai/mãe de uma criança com TEA. Este item foi traduzido inicialmente para: “Eu sinto que estou errado”, fato que, na opinião dos profissionais, ficou confuso. Assim, optou-se por retirar o item do questionário.

O item 14, inicialmente traduzido em “A vida familiar é uma batalha”, foi alterado para: “É uma batalha contínua para conseguir a ajuda certa para meu filho(a)”. Adicionou-se um complemento no item pois após a tradução verificou-se que estava demasiado vago, podendo gerar confusão no momento de responder à questão.

Os profissionais também salientaram na tradução do item 17, o termo “calma”, sugerindo que este fosse substituído por “tranquila”. No item 41 também foi proposta a alteração da expressão “é irritado” para “se irrita facilmente”.

Os pais indicaram que, no item quatro o termo “confio que” gerava confusão e propuseram a retirada do mesmo, obtendo como resultado o item: “Eu entendo o nível de desenvolvimento do meu filho(a).” O item 30 também foi apontado como equivocado pelos pais, já que algumas crianças podem apresentar comportamentos repetitivos e não ter interesses sensoriais, ou vice-versa. Desta forma, adicionou-se “e/ou” para englobar as diferentes manifestações dos sintomas observados na criança.

As respostas do AFEQ, originalmente, são registradas em uma escala *Likert* de cinco pontos. Considerando que as respostas se dão como: sempre (1); frequentemente (2); as vezes (3); raramente (4); e nunca (5). Esta escala se manteve na tradução, pois os profissionais e os pais relataram que a descrição nominal é clara e de fácil compreensão. Quanto à numeração presente nesta escala, os pais participantes do pré teste comunicaram que não se ativeram à numeração. Porém, nota-se que esta cresce em sentido oposto à medição dos comportamentos/percepções/sentimentos avaliados no

questionário, como por exemplo, “Nunca” é acompanhado pelo número cinco. Assim, a fim de evitar possíveis confusões, optou-se por sua retirada. Apesar desta alteração manteve-se a soma dos escores finais do questionário.

Após a conclusão dos ajustes dos itens, buscou-se traduzir o título do questionário AFEQ (*The Autism Family Experience Questionnaire*). Como resultado obteve-se no português o título Questionário Vivências e Sentimentos das Famílias com crianças com TEA (QVSF—TEA; Anexo I).

Por fim, um questionário sociodemográfico foi desenvolvido pela autora desta pesquisa com a finalidade de coletar as características particulares das famílias como dados sobre a criança, nomeadamente, a idade, o sexo, além do tipo de apoio recebido e as características socioprofissionais das famílias.

3. Coleta de Dados e Procedimentos Éticos

Em dezembro de 2019, emergiu em Wuhan, na China, um surto do novo coronavírus (2019-nCoV) e, em menos de um mês, este foi identificado em mais três países, a saber: Tailândia, Japão e República da Coreia, como aponta o primeiro relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS), publicado em 21 de janeiro de 2020 (WHO, 2020b). Devido ao rápido avanço de contágio e severidade do vírus foi emitido um novo relatório da OMS, em 11 de março de 2020, a caracterizar o COVID-19 como uma pandemia, com mais de 118.000 casos e 4.291 mortes, distribuídos em 114 países ao redor do mundo (WHO, 2020a, 2020c). No Brasil o primeiro caso foi notificado no dia 26 de fevereiro de 2020 na cidade de São Paulo (Brasil, 2020). Nomeadamente no estado do Rio Grande do Sul, o primeiro caso identificado no dia 29 de fevereiro de 2020 (Rio Grande do Sul, 2020).

Pela situação estar relacionada a um vírus ao qual ainda não havia, à época, tratamentos ou vacinas, as medidas adotadas para a sua contenção perpassam por ações de saúde pública. E as ferramentas para esta ação são a quarentena, o isolamento e o distanciamento social (Wilder-Smith & Freedman, 2020). Essas medidas têm precedentes recentes, em situações como a SARS (*severe acute respiratory syndrome*) em 2003 na China e no Canadá, e também foi utilizada em 2014 em diversos países do oeste da África durante o surto de Ebola (Brooks et al., 2020; Wilder-Smith & Freedman, 2020). Porém, as pessoas que são submetidas a essas ações, frequentemente, experienciam efeitos psicológicos negativos que podem perdurar por meses e até por anos (Brooks et al., 2020).

Estudos reportam que em situações passadas de surtos, o impacto psicológico na população foi de sofrimento emocional severo como medo, preocupações e ansiedade (Shah, Mann, Singh, Bangar, & Kulkarni, 2020). Na pandemia do COVID-19 esses efeitos são sentidos pelas crianças e suas famílias. Como as investigações vêm apontando, o nível de estresse dos pais estão mais elevados e associam-se com os problemas psicológicos, emocionais e comportamentais que as crianças apresentam (Russell et al., 2020; Spinelli et al., 2020). Ademais, salienta-se que os pais ficaram responsáveis pela educação e aprendizagem dos filhos, além de terem as tarefas da casa e do trabalho para realizar, o que agrava os níveis de estresse (Spinelli et al., 2020).

Os fatos supracitados são importantes para entendermos as realidades as quais os respondentes da pesquisa vivenciaram e, assim, possibilitar o enquadramento de suas perspectivas e justificar a abordagem estabelecida para a coleta de dados desta investigação.

No início do estudo, foi contactada por correio eletrônico a coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Cognição e Aprendizagem, da Universidade Federal de Pelotas, a fim de averiguar o interesse em coorientar a presente investigação. Após o aceite, as orientadoras deste estudo auxiliaram na identificação dos principais serviços públicos especializados em atendimento às famílias de crianças com TEA no Rio Grande do Sul, Brasil. Após a identificação de serviços em cinco cidades no estado, entrou-se em contato com por correio eletrônico e um convite formal foi encaminhado.

Como resultado deste contato, obteve-se retorno de duas instituições, uma na cidade de Pelotas e outra na cidade de São Sepé. Ambas as instituições preencheram os termos de autorização institucional, que se encontram assinados pelas responsáveis das instituições em arquivo (no Anexo II encontra-se o modelo da autorização institucional). Posteriormente, realizou-se um levantamento de quantas famílias se enquadravam no critério de inclusão (crianças diagnosticadas com TEA e com até seis anos de idade); que eram apoiadas pelas duas instituições.

Como destacado anteriormente, devido à pandemia foi necessário adaptar o estudo para uma plataforma *on-line*. Portanto, o TCLE e os questionários (sociodemográfico e QVSF—TEA) foram transcritos para a ferramenta gratuita *Google Forms®*.

Relativamente aos aspectos éticos, foi redigido um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; Anexo III) ao qual o participante poderia aceitar ou recusar a participação na pesquisa antes de prosseguir aos questionários. Como estratégia de engajamento, o formulário foi organizado em quatro seções. A primeira, como referido anteriormente, consiste no TCLE, onde o

participante aceita ou não participar da pesquisa. A segunda etapa é o questionário sociodemográfico. A terceira apresenta as instruções de preenchimento e os primeiros 21 itens do QVSF–TEA. Na quarta e última seção se encontram os 26 itens restantes do questionário (QVSF–TEA).

O contato com os pais foi realizado virtualmente, com o auxílio de uma rede social, os contatos da instituição de Pelotas foram efetuados pela pesquisadora autora desta investigação, em que primeiramente, uma breve apresentação da investigadora e da pesquisa era encaminhada, e a seguir o *link* que dava acesso aos questionários. Já os contatos com as famílias apoiadas em São Sepé foram encaminhados diretamente pela coordenadora responsável pela instituição às famílias com crianças com TEA até seis anos de idade.

A fase de coleta de dados decorreu no segundo semestre do ano de 2020, com duração de aproximadamente dois meses.

4. Métodos de análise e tratamento dos dados

O estudo é de natureza quantitativa, desta forma, para a análise dos dados coletados, utilizou-se a ferramenta *Statistical Package for the Social Science - SPSS®*, versão 23.0 – IBM Corporation (Pereira, 2006). As análises recorreram à estatística descritiva, pelo cálculo das frequências, médias, medianas e como medidas de dispersão utilizou-se o desvio padrão e medidas interquartis. E a análise inferencial para a exploração das questões de investigação. Com a estatística descritiva objetivou-se percorrer sobre algumas características da amostra (Hill & Hill, 2008). E com a estatística inferencial foram testadas as hipóteses e analisadas as relações entre as variáveis da investigação (Almeida & Freire, 2008).

No que tange o tratamento dos dados, o fato de a coleta ser realizada através de ferramenta online, todas as respostas dos questionários são enviadas automaticamente para uma grelha, organizada com cada participante em uma linha e cada variável do estudo em uma coluna. Desta forma, após a conferência dos critérios de inclusão nesta investigação, transfere-se as respostas para a ferramenta SPSS®. No referido *software*, novas variáveis serão codificadas, em conformidade com as respostas dos participantes, nomeadamente, o somatório dos domínios do QVSF-TEA, o escore total QVSF-TEA, a quantidade de apoio que a criança com TEA recebe e, com relação aos dados de mães e pais, o agrupamento em faixa etária e das ocupações profissionais será sistematizado.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Apresentação dos Resultados Referentes a Análise Estatística Descritiva

Caracterização da amostra do estudo

A amostra deste estudo foi constituída por 83 famílias, com crianças diagnosticadas com TEA, com até seis anos de idade, que recebem algum tipo de apoio, residentes do sul do Brasil, nomeadamente, no estado do Rio Grande do Sul. Foram encaminhados 218 convites para a participação na presente investigação, diretamente ao responsável cadastrado nos serviços de atendimento das cidades. Destes 218 convites enviados, houve retorno de 92 questionários preenchidos, os quais excluíram-se nove ao total, por não atingirem os critérios de inclusão.

A maioria dos respondentes foram mães (89,2%), seguido de pais (6%), avós (3,6%) e outro (1,2%), como é apresentado no Quadro 1.

Quadro 1

Parentesco com a Criança com TEA

Parentesco	Frequência	Percentual (%)
Mãe	74	89,2
Pai	5	6,0
Avó	3	3,6
Outro	1	1,2
Total	83	100,0

Com relação aos dados da criança com TEA, a distribuição entre os sexos apontou que 67 eram meninos (80,7%) e 16 meninas (Quadro 2). Nota-se que a amostra mantém a predominância de meninos diagnosticados com TEA, como diversos estudos apontam (Baxter et al., 2015; Christensen et al., 2019; Özerk & Cardinal, 2020).

Quadro 2
Sexo da Criança com TEA

Sexo	Frequência	Percentual (%)
Masculino	67	80,7
Feminino	16	19,3
Total	83	100,0

Referente a idade da criança com TEA, a média foi de 4,34 ($SD= 1,02$) anos, com idades compreendidas entre os três e os seis anos completos, como é apresentado no Quadro 3.

Quadro 3
Idade da Criança com TEA

Idade (anos completos)	Frequência	Percentual (%)
3	20	24,1
4	27	32,5
5	22	26,5
6	13	15,7
Total	82	98,8
<i>Missing</i>	1	1,2
Total	83	100,0

Com relação ao diagnóstico, percebe-se que a maioria das crianças foi diagnosticada com TEA com, aproximadamente, dois anos de idade (43,4%), seguido de três anos de idade a representar 28,9% das crianças e, com um ano, constituindo 19,3% da amostra, como é apresentado no Quadro 4. Esse resultado está abaixo da média de outros estudos que apontam uma idade para o diagnóstico de TEA média de 51 meses nos Estados Unidos (Maenner et al., 2020), 55 meses no Reino Unido (Brett, Warnell, McConachie, & Parr, 2016) e no Brasil a média de idade do diagnóstico de TEA é entre 59,6 e 60,14 meses (Ribeiro et al., 2017; Zanon et al., 2017).

Quadro 4

Idade em que a Criança foi Diagnosticada com TEA

Idade	Frequência	Percentual (%)
< 1 anos de idade	2	2,4
1 ano de idade	16	19,3
2 anos de idade	36	43,4
3 anos de idade	24	28,9
4 anos de idade	3	3,6
5 anos de idade	1	1,2
Total	82	98,8
<i>Missing</i>	1	1,2
Total	83	100,0

Em relação aos apoios que a criança recebe, percebe-se que os mais frequentados são a Fonoaudiologia (67,5%) e a Terapia Ocupacional (67,5%), seguidas de Psicopedagogia (42,2%), Psicologia (32,5%), Ludoterapia (21,7%), Educação Física (9,6%), Outro (9,6%), Estimulação Psicomotora (7,2%) e Arteterapia (1,2%), como é apresentado no Figura 1.

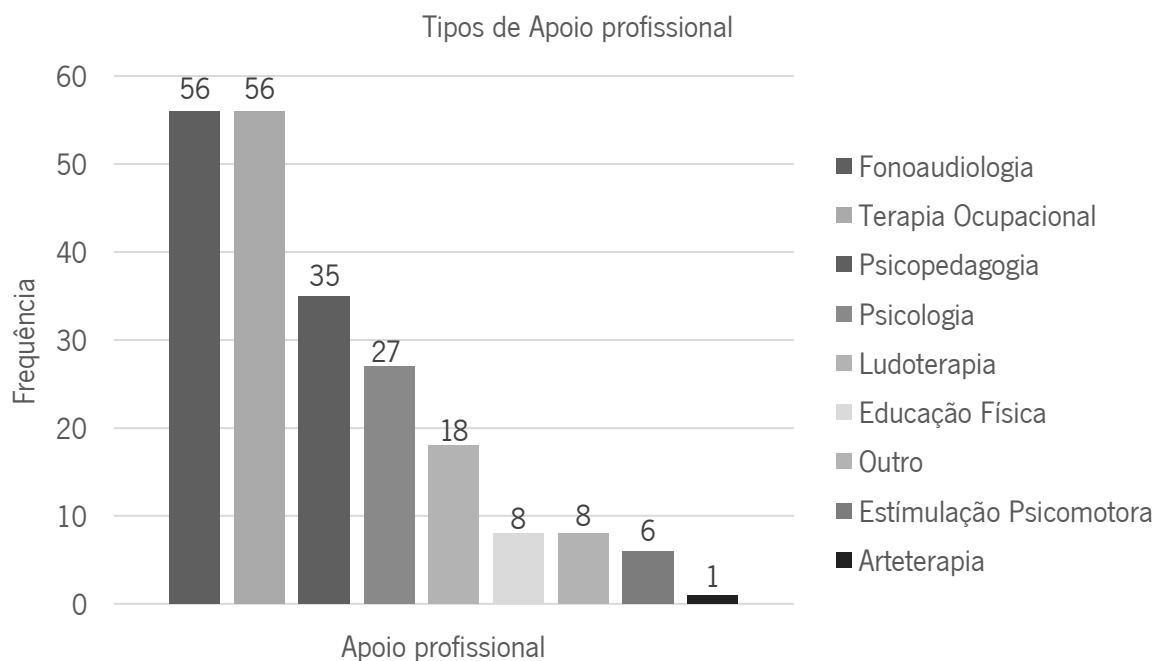


Figura 1. Tipos de apoio profissional

Através da variável dos tipos de apoio que a criança recebe codificou-se uma nova variável: a quantidade de diferentes profissionais que acompanham a criança com TEA. Desta forma, agrupou-se crianças que recebem apoio de um profissional (28,9%), de dois a três apoios (45,8%), de quatro a cinco apoios (22,9%) e cinco ou mais apoios (2,4%), como é apresentado no Quadro 5. Destaca-se, no entanto, que apesar de 71,1% das crianças apoiadas receberem dois ou mais tipos de apoio não foi possível justificar se estes apoios são ou não articulados entre si.

Como refere a literatura, mais do que a quantidade de apoios é a qualidade destes (Serrano & Boavida, 2011). Sendo esta ideia preconizada em IP como um apoio prestado por um mediador de caso, que integra uma equipa transdisciplinar, constituída pela família e por diferentes profissionais em diferentes áreas disciplinares que o ajudam a dar resposta aquilo que são as preocupações do núcleo familiar (King et al., 2009; McWilliam & Scott, 2001; Serrano & Boavida, 2011).

Quadro 5
Quantos Apoios a Criança Recebe

Quantos apoios	Frequência	Percentual (%)
1 apoio	24	28,9
2 – 3 apoios	38	45,8
4 – 5 apoios	19	22,9
5 ou mais apoios	2	2,4
Total	83	100,0

Relativamente aos dados sobre as características das famílias desta investigação, verifica-se que a maioria dos pais das crianças com TEA vivem juntos (69,9%) e não tem outros filhos (53%) como são apresentados no Quadro 6.

Quadro 6
Características das Famílias

Características	Frequência	Percentual (%)
Pais vivem juntos	Sim	58 69,9
	Não	25 30,1
Pais têm outros filhos(as)	Sim	39 47,0
	Não	44 53,0

No que tange as características de mães e pais da criança com TEA desta amostra, observa-se que a idade média da mãe é 35,04 ($SD= 6,43$) anos e a idade média do pai 36,37 ($SD= 9,70$) anos. Vale ressaltar que na presente amostra três pais haviam falecido. A distribuição nas faixas etárias é apresentada no Quadro 7.

Quadro 7

Faixa Etária das Mães e dos Pais

Faixa etária	Mãe		Pai	
	(n)	(%)	(n)	(%)
Até os 29 anos	14	16,9	8	9,6
30 – 34 anos	20	24,1	21	25,3
35 – 39 anos	31	37,3	19	22,9
40 ou mais anos	18	21,7	32	38,6
Falecido(a)	-	-	3	3,6
Total	83	100,0	83	100,0

No que diz respeito às habilitações académicas, verifica-se que a maioria, tanto as mães quanto os pais, apresentam o ensino médio completo, 53% e 44,6%, respetivamente, como é exposto no Quadro 8.

Quadro 8

Habilitações Académicas das Mães e dos Pais

Habilitações académicas (nível completo)	Mãe		Pai	
	(n)	(%)	(n)	(%)
Fundamental	11	13,3	22	26,5
Médio	44	53,0	37	44,6
Superior	28	33,7	21	25,3
Não se aplica*	-	-	3	3,6
Total	83	100,0	83	100,0

Nota. *Não se aplica refere-se aos pais falecidos

Acerca do nível profissional das mães e dos pais, optou-se por não questionar sobre a renda destes, mas sim utilizar a ocupação profissional para parâmetros sociais da amostra. Dado o elevado

número de profissões descritas utilizou-se, primeiramente, a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) que divide as profissões do mercado de trabalho em dez grandes grupos (Quadro 9). Posteriormente, a fim de simplificar o entendimento da variável, foi utilizada a tabela de classificação internacional das ocupações (CIUO 88), que utiliza como indicador o nível de escolaridade para descrever o nível de competência da ocupação (Brasil, 2017).

Quadro 9

Ocupação das Mães e dos Pais

Ocupação (CBO)*	Mãe		Pai	
	(N)	(%)	(N)	(%)
Grupo 0 (forças armadas, policiais e bombeiros militares)	-	-	1	1,2
Grupo 1 (membros superiores do poder público, dirigentes de organização de interesse público e de empresa e gerentes)	10	12,0	6	7,2
Grupo 2 (profissionais das ciências e das artes)	17	20,5	12	14,5
Grupo 3 (técnicos de nível médio)	6	7,2	13	15,7
Grupo 4 (serviços administrativos)	2	2,4	1	1,2
Grupo 5 (vendedores do comércio em lojas e mercados)	16	19,3	21	25,3
Grupo 6 (agropecuários, florestais e da pesca)	-	-	1	1,2
Grupo 7 (produção de bens e serviços industriais)	1	1,2	17	20,5
Grupo 8 (produção de bens e serviços industriais)	-	-	3	3,6
Grupo 9 (reparação e manutenção)	-	-	2	2,4
Desempregado(a)	31	37,3	2	2,4
Não se aplica**	-	-	3	3,6
Total	83	100,00	82	98,8
<i>Missing</i>	-	-	1	1,2
Total	83	100,0	83	100,0

Nota. *CBO= Classificação Brasileira de ocupações

**Não se aplica refere-se aos pais falecidos

Assim, a amostra foi classificada em quatro níveis de competências, sendo o nível 4 o mais elevado e o nível 1 o mais baixo. Além dos sujeitos desempregados e os casos em que não se aplicam por falecimento (Quadro 10).

Quadro 10

Nível de Competência Ocupacional de Mães e Pais

Nível de competência	Mãe		Pai	
	(N)	(%)	(N)	(%)
Nível de competência 4	26	31,3	19	22,9
Nível de competência 3	8	9,6	15	18,1
Nível de competência 2	18	21,7	43	51,8
Desempregado(a)	31	37,3	2	2,4
Não se aplica*	-	-	3	3,6
Total	83	100,00	82	98,8
<i>Missing</i>	-	-	1	1,2
Total	83	100,0	83	100,0

Nota. *Não se aplica= Por falecimento

2. Análise Descritiva do Questionário de Vivências e Sentimentos das Famílias com Crianças com TEA

O processo de análise do instrumento seguiu algumas etapas para descrição. Como o questionário produz um escore final, sendo este, a soma simples dos pesos de cada resposta e, sabendo que alguns itens possuem interpretação negativa, foi necessário, primeiramente, inverter o peso de tais itens. A descrição desses itens é apresentada no Quadro 11.

Quadro 11

Itens com a Pontuação Invertida do QVSF-TEA

Item	Conteúdo
1	Me falta confiança em saber como ajudar meu filho(a).
7	Eu duvido da minha habilidade em ajudar no desenvolvimento do meu filho(a).
8	Me sinto frustrada(o) em não saber como ajudar meu filho(a).
10	Os profissionais não entendem as necessidades da minha família.
11	É uma batalha contínua para conseguir a ajuda certa para meu filho(a).

Quadro 11

Itens com a Pontuação Invertida do QVSF–TEA (continuação)

-
- 13 A nossa vida em família é uma batalha contínua na busca de ajuda adequada para nosso filho(a).
- 14 Eu sinto culpa por não dar aos outros membros da família atenção suficiente.
- 21 Meu filho é agitado para comer o que dificulta as saídas para comer fora.
- 26 Meu filho(a) se frustra ao não ser entendido.
- 29 Meu filho(a) tem comportamentos repetitivos e/ou interesses sensoriais que tornam difícil sair para passear.
- 31 Meu filho(a) precisa ter suas coisas do seu jeito.
- 35 Eu tenho que supervisionar a brincadeira do meu filho(a) com as outras crianças.
- 37 Meu filho(a) é ansioso.
- 40 Meu filho(a) se irrita facilmente.
- 41 Meu filho(a) é imprevisível.
- 45 Meu filho(a) age diferente com membros da família comparado com estranhos.
- 46 Meu filho(a) é embaraçoso quando sai.
- 47 Meu filho(a) tem comportamentos repetitivos que fazem minha vida no dia a dia impossível.
-

A seguir, os itens do questionário foram recodificados em cinco novas variáveis. Nomeadamente, quatro domínios (Experiência; Vida Familiar; Desenvolvimento; Sentimento e Comportamento) e o escore total do questionário. No Quadro 12 se expõe detalhes sobre os itens compreendidos nos domínios e os escores mínimo e máximo de cada tópico.

Quadro 12

Detalhamento dos Itens e Escores do QVSF–TEA

Domínios QVSF-TEA	Itens	Escore Mínimo	Escore Máximo
Experiência	1 – 12	12	60
Vida Familiar	13 – 21	9	45
Desenvolvimento	22 – 35	14	70
Sentimento e comportamento	36 – 47	12	60
Escore Total	1 – 47	48	235

Por fim, o somatório de cada domínio e o escore total foram calculados e sua distribuição é apresentada no Quadro 13 por medianas e pelos quartis, como medida de dispersão.

Quadro 13

Resultado da Mediana dos Domínios do QVSF-TEA

Domínios QVSF-TEA	Mediana	(1º quartil – 3º quartil)
Experiência	27,0	(22,0 – 33,0)
Vida Familiar	23,0	(17,0 – 28,0)
Desenvolvimento	39,0	(34,0 – 45,0)
Sentimento e comportamento	34,0	(29,0 – 39,0)
Escore Total	123,0	(108,0 – 144,0)

A Figura 2 apresenta as pontuações máximas e as medianas obtidas nessa amostra em cada domínio do questionário. Nesse é possível observar que nos domínios Experiência e Vida Familiar a média ficou abaixo da metade do total, o que não acontece com o Desenvolvimento e Sentimento e comportamento. O domínio Experiência é composto por itens que versam sobre o apoio como, por exemplo: *“Eu sinto que os profissionais me escutam”, “Os profissionais não entendem as necessidades da minha família”,* e há itens que se relacionam com a confiança e frustração de ser mãe/ pai, como: *“Eu sinto que sei como ajudar o progresso do meu filho(a)”, “Eu duvido da minha habilidade em ajudar no desenvolvimento do meu filho(a)”, “Me sinto frustrada(o) em não saber como ajudar meu filho(a)”*. E o domínio Vida Familiar explora questões relacionadas com as vivências do sistema familiar com itens como: *“Eu sinto culpa por não dar aos outros membros da família atenção suficiente”, “A vida familiar é tranquila”, “Eu sinto que consigo adequar as rotinas em casa para meu filho(a)”*.

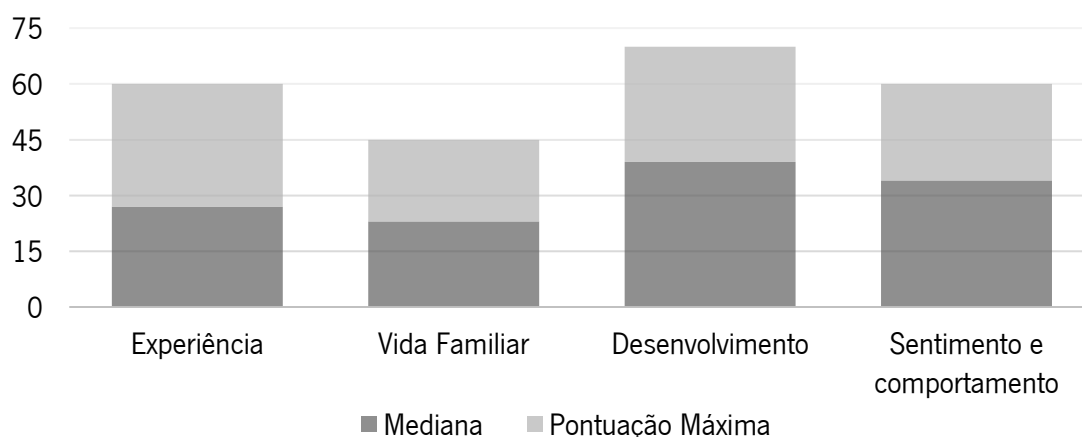


Figura 2. Pontuação máxima e mediana em cada domínio do QVSF-TEA

3. Apresentação dos Resultados Referentes a Análise Estatística Inferencial

Para o teste das hipóteses de estudos recorreu-se a análise inferencial, a fim de explorar associações entre variáveis desta amostra. Com finalidade de testar as hipóteses, elegeu-se o nível de significância de $\leq 0,05$ (Pagano & Gauvreau, 2017).

Primeiramente, uma análise de normalidade foi realizada a fim de definir a utilização de testes paramétricos ou não-paramétricos. Duas etapas foram cumpridas, primeiro, o teste de hipóteses *Kolmogorov-Smirnov* foi realizado, em seguida da análise descritivas dos gráficos, histograma e *Q-Q plot* (Paes, 2009). O primeiro apresentou resultados que não rejeitam a hipótese nula para algumas variáveis (Sig. = 0,20). Porém, ao analisar os gráficos não foi clara a distribuição normal dos dados pela observação. Desta forma, assumiu-se uma distribuição não normal e os testes não paramétricos foram elencados para cada hipótese.

Por conseguinte, após a identificação da não normalidade dos dados, optou-se pelos testes de *Kruskal-Wallis* para variáveis independentes com mais de dois grupos e o teste *Mann-Whitney* para variáveis independentes com até dois grupos para testar as hipóteses deste estudo. A seguir são apresentados e discutidos os resultados para cada hipótese levantada.

Hipótese 1 – O sexo da criança influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA.

No que tange o gênero da criança, foi realizado o teste de *Mann-Whitney*, com resultados que não rejeitam a hipótese nula, ou seja, não houve diferença entre o gênero e os domínios do QVSF-TEA (Quadro 14).

Quadro 14
Gênero da Criança e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios			Escore Total	
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento		Sentimento e Comportamento
Gênero da criança	Mann-Whitney U	483,500	532,500	461,500	516,000	511,000
	Z	-,607	-,040	-,861	-,231	-,289
	p	,544	,968	,389	,817	,773

Nota. Teste Mann-Whitney

Pelo fato de ser uma discussão atual o diagnóstico de TEA ser majoritariamente em meninos (American Psychiatric Association, 2014) e, que fatores sociais permeariam esta discussão (Young et al., 2018), buscou-se investigar se a perspectiva da família se relacionaria com o gênero da criança.

Todavia essa hipótese não se confirmou e está em consonância com outro estudo que não encontrou diferença na perspectiva da família quando relacionada ao gênero da criança com TEA (Garcia-Lopez, Sarria, & Pozo, 2016).

Hipótese 2 – Os apoios influenciam a perspectiva das famílias de crianças com TEA.

Com relação aos apoios, dois testes foram realizados: (1) para os tipos de apoio; (2) para a quantidade de apoio que a criança com TEA recebe. Para os tipos de apoio realizou-se o teste *Mann-Whitney*, tendo em vista se a criança recebia ou não determinado atendimento. Os resultados apontam que o atendimento de Educação Física foi o único que apresentou diferença significativa com o domínio Experiência de ser mãe/ pai de criança com TEA. Este domínio traz questões relacionadas a perspectiva da família sobre os apoios recebidos e sobre confiança de mães e pais. Os resultados podem ser observados no Quadro 15.

Sabe-se que as habilidades motoras são características frequentemente associadas ao TEA e que apoiam o diagnóstico. A falta de coordenação, marcha atípica e outros sinais motores incomuns estão seguidamente presentes na TEA (American Psychiatric Association, 2014). Estudos estimam que

entre 79% e 83% de crianças com TEA não têm o desenvolvimento motor apropriado para a sua idade (Green et al., 2009; Sansi, Nalbant, & Ozer, 2020).

As práticas de atividade física apresentam um ótimo resultado no desenvolvimento de habilidades motoras em crianças com TEA. Como aponta o estudo de Henderson et al. (2016), em que crianças com TEA participaram de um programa de educação física por seis meses, duas vezes por semana e ao fim do processo observou-se uma melhora em diferentes habilidades motoras avaliadas.

Assim como outro programa de desenvolvimento de habilidade motoras fundamentais por pares foi conduzida com crianças com e sem diagnóstico de TEA a fim de melhorar tais habilidades. Os resultados dessa investigação sugerem que ambos os grupos apresentaram melhora das habilidades motoras e ainda enfatizam a importância das atividades por pares no desenvolvimento também de habilidades sociais (Sansi et al., 2020).

Embora, a perspectiva da família com relação ao envolvimento da criança em atividades físicas seja travancado pelas dificuldades de interação social mais do que problemas motores (Rios & Benson, 2020), um estudo na região sul do Brasil, apontou que crianças com TEA com maiores habilidades motoras apresentam maior independência nas atividades de vida diária, como comer, higiene pessoal e se vestir (Kruger, Silveira, & Marques, 2019).

Por fim, cabe analisar em conjunto o resultado com a literatura sobre a temática e perceber a relevância da prática frequente de atividade física na rotina da criança com TEA no seu desenvolvimento motor e o quanto isso pode afetar positivamente as atividades diárias da criança e melhorar a perspectiva da família.

Quadro 15
Tipos de Apoio e Domínios QVSF-TEA

Tipos de apoios	Domínios				Escore Total
	Experiência	Vida familiar	Desenvolvimento	Sentimento e comportamento	
Fonoaudiologia	U=565,500 ($p= 0,06$)	U=641,000 ($p= 0,26$)	U=648,000 ($p= 0,29$)	U=651,500 ($p= 0,31$)	U=594,000 ($p= 0,11$)
Ludoterapia	U=470,000 ($p= 0,20$)	U=428,000 ($p= 0,08$)	U=502,500 ($p= 0,36$)	U=479,500 ($p= 0,24$)	U=445,500 ($p= 0,12$)
Psicologia	U=672,500 ($p= 0,42$)	U=720,500 ($p= 0,73$)	U=662,500 ($p= 0,36$)	U=617,000 ($p= 0,18$)	U=642,500 ($p= 0,27$)

Quadro 15
Tipos de Apoio e Domínios QVSF-TEA (continuação)

Arteterapia	U=0,000 ($p= 0,09$)	U=0,000 ($p= 0,09$)	U=13,000 ($p= 0,24$)	U=28,000 ($p= 0,59$)	U=2,500 ($p= 0,11$)
Educação Física	U=143,000 * ($p \leq 0,05$)	U=208,000 ($p= 0,15$)	U=219,500 ($p= 0,21$)	U=257,000 ($p= 0,50$)	U=273,500 ($p= 0,68$)
Terapia Ocupacional	U=609,000 ($p= 0,15$)	U=693,000 ($p= 0,54$)	U=645,000 ($p= 0,28$)	U=678,000 ($p= 0,45$)	U=727,000 ($p= 0,78$)
Estimulação Psicomotora	U=159,000 ($p= 0,20$)	U=171,500 ($p= 0,29$)	U=202,500 ($p= 0,62$)	U=207,000 ($p= 0,67$)	U=173,000 ($p= 0,31$)
Psicopedagogia	U=839,000 ($p= 0,99$)	U=831,500 ($p= 0,94$)	U=790,000 ($p= 0,64$)	U=789,500 ($p= 0,64$)	U=802,500 ($p= 0,73$)
Outro	U=272,000 ($p=0,66$)	U=274,500 ($p=0,69$)	U=231,000 ($p=0,29$)	U=204,500 ($p=0,14$)	U=237,500 ($p=0,33$)

Nota. Teste *Mann-Whitney*

* $p \leq 0,05$

Relativamente a quantidade de apoio realizou-se o teste *Kruskal-Wallis*. Os resultados apontam para uma associação no domínio Experiência (Quadro 16). Além disso, o teste indica que o efeito da quantidade de apoio sobre o domínio Experiência, [$X^2(3) = 11,967$; $p \leq 0,05$] ocorre nomeadamente entre os grupos 1 apoio e 2 – 3 apoios (Adj.Sig= 0,02).

Quadro 16
Quantidade de Apoios e Domínios QVSF-TEA

Variáveis	Domínios				Escore Total	
	Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento	Sentimento e Comportamento		
Quantidade de apoios	X^2	11,967	5,345	,472	3,673	5,772
	df	3	3	3	3	3
	p	,007*	,148	,925	,299	,123

Nota. Teste *Kruskal Wallis*

* $p < 0,01$

A Figura 3 apresenta a quantidade de apoio associada com os domínios e com o escore total. Apesar da diferença significativa estar entre o grupo 1 apoio e 2 – 3 apoios, é possível perceber na

figura que quanto maior a quantidade de apoio, menor é a média no domínio. Isso sugere que quanto mais apoios a criança recebe, melhor é a perspectiva das famílias no domínio Experiência.

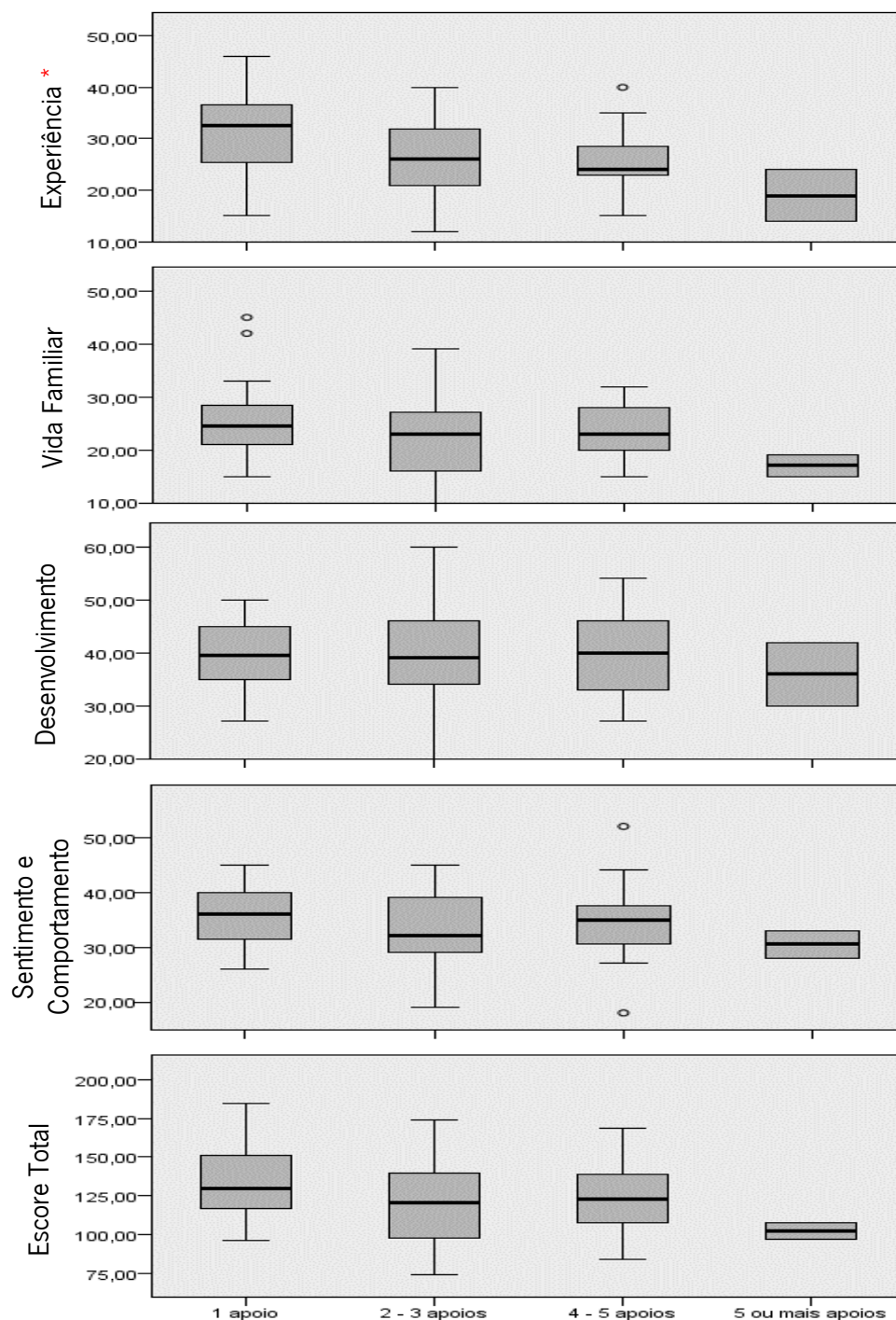


Figura 3. Quantidade de apoios que a criança com TEA recebe.

O domínio Experiência do QVSF-TEA, traz justamente as questões relativas aos profissionais que apoiam as crianças com TEA. Já foi anteriormente abordado na revisão bibliográfica, as diversas adversidades que as famílias de crianças com TEA se deparam. Seja ao longo do processo do diagnóstico (Magalhães & Pereira, 2017b), seja após, na busca por profissionais que respeitem as necessidades e preocupações da família para a intervenção (Lee, 2015).

A autora Mas et al. (2019) já salientava que essa interação, entre pais e profissionais, relaciona-se com as crenças da família sobre a sua autoeficácia, competência e confiança. Se, por um lado, a literatura aponta que pais sentem suas preocupações serem desprezadas pelos profissionais (Semensato & Bosa, 2017), por outro há evidência de que famílias que estavam a mais tempo apoiadas têm uma perspectiva mais positiva do suporte recebido (Leite & Pereira, 2020).

A relação entre família e profissionais afeta diretamente as percepções dos núcleos familiares sobre suas potencialidades e da criança (Costa et al., 2017). Desta forma, percebe-se a importância de o apoio ser pautado pelos princípios e pelas práticas definidos numa abordagem centrada na família. Esta abordagem objetiva empoderar as famílias no reconhecimento de suas forças e, conseqüentemente, aumenta os sentimentos de autoeficácia dos pais (Dunst et al., 2007; Espe-Sherwindt & Serrano, 2020; Hughes-Scholes & Gavidia-Payne, 2019).

Hipótese 3 – O tempo em que a criança tem o diagnóstico influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA.

A hipótese três investiga se a idade de diagnóstico de TEA influencia as perspectivas das famílias. Como observamos nos resultados, a hipótese nula foi aceita, ou seja, não houve diferença significativa entre as idades em que a criança recebeu diagnóstico e as perspectivas do respondente (Quadro 17).

Quadro 17
Idade do Diagnóstico de TEA e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios			Escore Total	
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento		Sentimento e Comportamento
Idade do diagnóstico	X^2	4,332	4,766	4,725	4,456	4,903
	df	5	5	5	5	5
	p	.503	.445	.450	.486	.428

Nota. Teste *Kruskal Wallis*

A literatura salienta o quanto o processo de diagnóstico pode ser exigente mental e emocionalmente. Muitas famílias que receberam o diagnóstico recentemente expressaram sentimento de tristeza, angústia e desesperança (Aguiar & Pondé, 2020), assim como a frustração, a culpa e o medo também são frequentemente relatados (Magalhães & Pereira, 2017b; Pinto et al., 2016).

Por outro lado, há famílias que expressaram uma grande capacidade de resiliência no processo de diagnóstico (Semensato & Bosa, 2017). Isso sugere que pode haver uma diferença nas perspectivas das famílias de crianças com TEA, sob diferentes domínios, e a idade em que a criança recebe este diagnóstico. Porém, nesta investigação, os dados apontam que não houve influência da idade em que a criança recebeu o diagnóstico nas perspectivas das famílias.

Hipótese 4 – A característica familiar, ter outros filhos, influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA.

No que tange as características familiares de a criança com TEA ter ou não irmãos/ irmãs, observamos que o teste *Mann-Whitney* apontou diferenças significativas quando relacionado com todas as variáveis dependentes, com exceção do domínio Sentimento e Comportamento (Quadro 18).

Quadro 18
Criança com TEA Tem Irmãos/ Irmãs e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios			Escore Total	
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento		Sentimento e Comportamento
Irmãos/ irmãs	Mann-Whitney U	519,000	525,500	596,000	844,500	566,000
	Z	-3,097	-3,040	-2,393	-,123	-2,665
	p	,002*	,002*	,017*	,902	,008*

Nota. * $p \leq 0,05$

Sabe-se que as relações do núcleo familiar, nomeadamente irmãos e irmãs, são impactadas pelo diagnóstico de TEA (Cezar & Smeha, 2016; Costa & Pereira, 2019; Cridland et al., 2015; Reis et al., 2010). Nas famílias com crianças com TEA a relação fraternal é atravessada por diversos desafios e emoções conflitantes (Cridland et al., 2016; Reis et al., 2010).

Se, por um lado, há um entendimento sobre as necessidades específicas do irmão/ irmã com TEA (Costa & Pereira, 2019) e empatia com relação ao irmão/ irmã com TEA e ao núcleo familiar (Shivers, 2019). Algumas vezes há, também, uma sobrecarga de responsabilidades, como sugerem alguns estudos com irmãos e irmãs de crianças com TEA, especialmente as irmãs têm papel primordial na dinâmica de cuidado da criança e nos cuidados das rotinas da casa (Cezar & Smeha, 2016; Cridland et al., 2016). Além disso, mães e pais de crianças com TEA tendem a avaliar os irmãos/ irmãs com, significativamente, mais problemas emocionais e a serem pouco ativas socialmente (Griffith, Hastings, & Petalas, 2014). Assim, os resultados dessa hipótese sugerem que as perspectivas das famílias sob os domínios do QVSF-TEA possuem diferenças significativas e positivas quando essas não têm outros filhos.

Na Figura 4 apresenta-se os resultados da análise descritiva, com a média do *ranking* e o total de participantes dos grupos: Sim (a criança com TEA tem irmãos/ irmãs); e Não (a criança com TEA não tem irmãos/ irmãs) para cada domínio do QVSF-TEA. Percebe-se assim que famílias que responderam que possuem outros filhos avaliam mais negativamente todos os domínios do QVSF-TEA, com exceção do domínio Sentimento e Comportamento, quando comparadas às que não têm outros filhos.

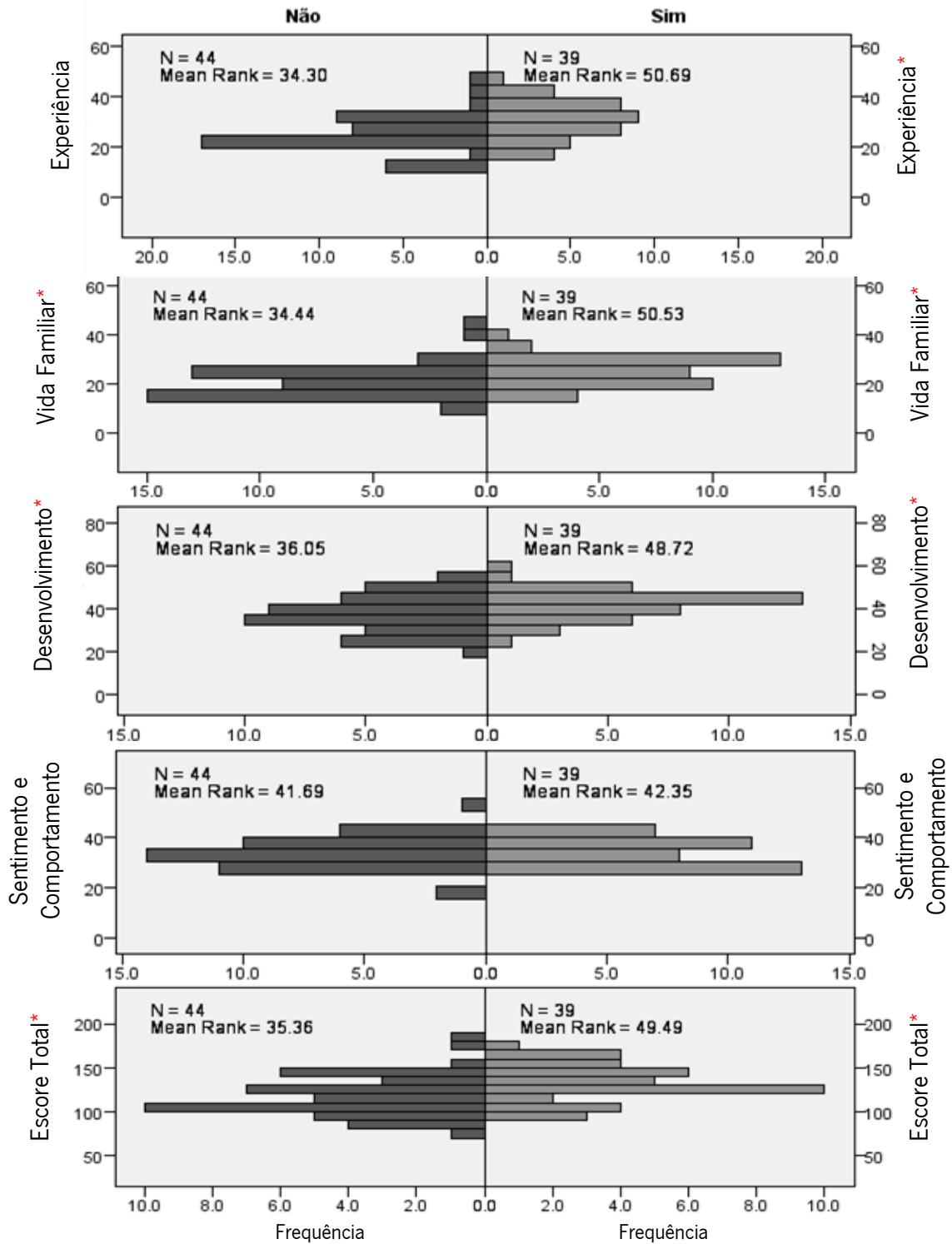


Figura 4. Irmãos/ irmãs e domínios QVSF-TEA

Hipótese 5 – A característica familiar, pais moram juntos, influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA.

A quinta hipótese seria de que a característica familiar, mães e pais da criança com TEA morarem juntos, teria diferenças quanto às perspectivas avaliadas no QVSF-TEA. Porém a hipótese nula dessa associação foi aceita, e não se encontrou diferenças significativas entre os grupos Sim e Não (Quadro 19).

Quadro 19
Os Pais Moram Juntos e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios				Escore Total
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento	Sentimento e Comportamento	
Pais moram juntos	Mann-Whitney U	578,000	692,500	645,500	662,500	723,500
	Z	-1,461	-,323	-,790	-,621	-,015
	p	,144	,746	,430	,534	,988

Nota. Teste *Mann-Whitney*

Um diagnóstico de TEA ocasiona grande impacto na vida de mães e pais e a sobrecarga emocional da família é bem documentada (Aguiar & Pondé, 2020; Mapelli et al., 2018; Pinto et al., 2016; Sim et al., 2019). A literatura aponta que casais com filhos diagnosticados com TEA tendem a apresentar menos satisfação com o relacionamento do que casais sem filhos com perturbações (Sim, Cordier, Vaz, & Falkmer, 2016). Apesar disso, casais que permanecem no relacionamento buscam por atitudes que fortaleçam a parceria e o relacionamento, sendo fontes de resiliência para o núcleo familiar (Sim et al., 2019).

Outros fatores podem contribuir com as perspectivas da família avaliadas pelo QVSF-TEA. Como a família estendida, por exemplo, que ajuda a equilibrar as responsabilidades do núcleo familiar, ao fortalecer uma rede de apoio envolvida na atenção à criança, sendo assim capaz de apoiar mães e pais e diminuir a sobrecarga sobre os mesmos (Ilias et al., 2019; Prendeville & Kinsella, 2019). Outro ponto é o contexto social da família, que apresenta forte influência nos níveis de estresse da família (Dillenburger et al., 2010; Goedeke et al., 2019; Hock & Ahmedani, 2012; Lee, 2015).

Hipótese 6 - O nível educacional de mães e pais influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA

No que diz respeito ao nível educacional de mães e pais o teste *Kruskal-Wallis* foi realizado. Na escolaridade de mães o teste indica efeito significativo sobre o domínio Sentimento e Comportamento, [$\chi^2(2) = 8,035$; $p \leq 0,05$] e sobre o escore total [$\chi^2(2) = 6,784$; $p \leq 0,05$] como é apresentado no Quadro 20. A significância ocorre nomeadamente entre mães com superior completo e mães com o médio completo (Adj.Sig= 0,016). Já com a variável escore total, quando o nível de significância é ajustado, este não aparece entre os grupos, mas ainda assim o escore das mães do ensino superior é inferior ao dos outros grupos. Ou seja, mães com ensino superior têm uma perspectiva mais positiva no escore total e no domínio Sentimento e Comportamento.

Quadro 20

Escolaridade das Mães e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios				Escore Total
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento	Sentimento e Comportamento	
Escolaridade das mães	χ^2	2,410	3,786	5,528	8,035	6,784
	<i>df</i>	2	2	2	2	2
	<i>p</i>	,300	,151	,063	,018*	,034*

Nota. Teste *Kruskal Wallis*

* $p \leq 0,05$

Já com relação a escolaridade de pais, percebe-se que não houve diferenças entre os grupos para os níveis de estudos desses, como é apresentado no Quadro 21.

Quadro 21

Escolaridade dos Pais e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios				Escore Total
		Experiência de ser mãe/ pai	Vida Familiar	Desenvolvimento	Sentimento e Comportamento	
Escolaridade dos pais	χ^2	2,919	5,447	5,713	3,252	4,830
	<i>df</i>	3	3	3	3	3
	<i>p</i>	,404	,142	,126	,354	,185

Nota. Teste *Kruskal Wallis*

Esses resultados estão em consonância com a literatura, que apresenta o nível educacional dos pais como um forte fator de influência da perspectiva da família sobre o apoio recebido (Leite & Pereira, 2013, 2020; Sharabi & Marom-Golan, 2018). E especificamente, os anos de educação formal de mães relacionam-se positivamente com um comportamento parental mais positivo (Azad, Blacher, & Marcoulides, 2014) e com um maior envolvimento social da família (Sharabi & Marom-Golan, 2018). Em resumo, os anos de escolaridade parecem permear a forma como a família percebe suas vivências com uma criança com TEA e em como a família interage no contexto social.

Hipótese 7 – A profissão de mães e pais influencia a perspectiva das famílias de crianças com TEA.

Como foi detalhado anteriormente, as profissões foram recodificadas, baseadas em parâmetro internacional, como nível de competência. Assim, a análise inferencial com o teste *Kruskal–Wallis* foi conduzida. Em relação às mães pode-se analisar que o teste apontou uma diferença significativa no domínio Sentimento e Comportamento (Quadro 22).

Quadro 22

Nível de Competência de Mães e Domínios do QVSF–TEA

Variáveis		Domínios				Escore Total
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento	Sentimento e Comportamento	
Nível de competência	X^2	2.888	3.875	4.921	12.583	7.503
	df	3	3	3	3	3
	p	.409	.275	.178	.006*	.057

Nota. Teste *Kruskal Wallis*

* $p < 0,01$

A análise por pares indica que o efeito do nível de competência da mãe sobre o domínio Sentimento e Comportamento, [$X^2(3) = 12,583; p < 0,01$] ocorre nomeadamente entre o grupo de mãe desempregada e mãe com nível de competência 4 (Adj.Sig= 0,003). Apesar dos outros valores não terem apresentado significância, observou-se que mães com nível de competência mais elevado apresentam escores mais baixos no domínio Sentimento e Comportamento do que os outros grupos. Isso quer dizer que mães com nível mais elevado de competência percebem mais positivamente os itens do domínio Sentimento e Comportamento.

Por fim, no que tange o nível de competência dos pais, os resultados apontam que não houve diferença entre os grupos, como é apresentado no Quadro 23.

Quadro 23

Nível de Competência de Pais e Domínios QVSF-TEA

Variáveis		Domínios			Sentimento e Comportamento	Score Total
		Experiência	Vida Familiar	Desenvolvimento		
Nível de competência	X^2	5.190	3.481	3.851	4.569	4.217
	df	4	4	4	4	4
	p	.268	.481	.426	.334	.377

Nota. Teste *Kruskal Wallis*

* $p < 0,01$

Como percebe-se a diferença ocorre, novamente, entre o nível de competência da mãe e o domínio Sentimento e Comportamento, enfatizando que fatores sociodemográficos tem um papel importante em como a família percebe suas vivências com uma criança com TEA. Assim como o fator educacional, o nível de competência (relacionado com a ocupação) de mães e pais é referenciado na literatura como uma variável importante na influência de suas perspectivas. Desde o processo de diagnóstico até as percepções de apoio, há evidências da influência de variáveis econômicas nas perspectivas de mães e pais (Azad et al., 2014; Hidalgo, McIntyre, & McWhirter, 2015; Leite & Pereira, 2020; Mathew et al., 2019).

Os diversos estudos apontam para uma associação positiva, ou seja, quanto melhores são as condições econômicas há uma melhor avaliação do processo de diagnóstico (Hidalgo et al., 2015), uma potencialização na forma como mães sentem-se mais competentes (Mathew et al., 2019) e melhores são as percepções sobre a rede de apoio (Leite & Pereira, 2020). Em concordância, a literatura reforça que mães que estão desempregadas relatam baixa qualidade de vida quando comparadas às mães que estão empregadas (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Assim, em consonância com os estudos de Mathew et al. (2019) e Vasilopoulou e Nisbet (2016), a presente investigação encontrou diferenças justamente entre o grupo de mães desempregadas e mães com níveis mais altos de competência no domínio Sentimentos e Comportamentos. Sendo esse domínio relacionado com a perspectiva da família em relação aos sentimentos e comportamentos da criança, o que pode ser associado em como a mãe percebe sua competência parental.

CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES

O TEA é caracterizado por alterações qualitativas nas áreas da comunicação social e dos comportamentos, atividades e interesses restritivos e repetitivos (American Psychiatric Association, 2014). E, como a própria nomenclatura traz, há uma grande variabilidade de manifestações comportamentais e cognitivas (Schmidt, 2017), o que repercute no desenvolvimento da criança e também afeta diretamente o núcleo familiar em que a criança está inserida (Gomes et al., 2015). É pertinente retomar também que os núcleos familiares de crianças com TEA têm maior tendência a apresentar estresse, ansiedade e depressão (Giallo et al., 2011; Magalhães & Pereira, 2017a). Além disso, mães e pais que sofrem com o estresse tendem a colaborar menos na intervenção do seu filho/filha com TEA (Rovane, Hock, & January, 2020).

As PCF em Intervenção Precoce partem dos princípios de que as famílias têm as suas competências, as suas capacidades, as suas preocupações e prioridades. O apoio da IP deve, assim, ser desenvolvido o mais cedo possível, em colaboração entre as famílias e os profissionais, com foco nas competências e nos recursos disponíveis em cada núcleo familiar (Espe-Sherwindt, 2008; Noyes-Grosser et al., 2018; Serrano & Pereira, 2011).

Existe uma literatura significativa que suporta os benefícios das práticas centradas na família, tanto para o melhor desenvolvimento da criança com NEE e/ou em risco, quanto para o bem-estar e qualidade de vida do seu núcleo familiar (Ahn et al., 2016; Cossio et al., 2017; DEC, 2014; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Dunst et al., 2007; Espe-Sherwindt & Serrano, 2020; Leite & Pereira, 2020; Mas et al., 2019; Pereira & Serrano, 2014). As evidências perpassam também um melhor reconhecimento das forças da família e da própria criança e, como efeito, uma percepção positiva de autoeficácia de mães e pais (Hughes-Scholes & Gavidia-Payne, 2019).

O levantamento das preocupações e prioridades das famílias é uma etapa fundamental do processo de intervenção. Como a DEC (2014) propõe, deve-se desenvolver em parceria (profissional e família) os planos individualizados de Intervenção Precoce, estabelecendo objetivos que respeitem as preocupações e prioridades da família.

Segundo Pereira e Oliveira (2017) o desenvolvimento do plano individualizado de Intervenção Precoce é considerado um indicador de qualidade no atendimento às famílias na IP, pois concretiza a participação efetiva dos núcleos familiares no processo de apoio, facilita a comunicação, colaboração e promove uma relação de respeito e confiança entre todos os elementos envolvidos. Consequentemente, reforça-se que a participação da família é essencial para especificar as suas

preocupações; estabelecer os critérios de sucesso das intervenções; e reportar os resultados das práticas sobre seus filhos/ filhas (Leadbitter et al., 2017).

A participação ativa da família no processo de apoio em IP influencia positivamente o desenvolvimento e a aprendizagem da criança, assim como aumenta o empoderamento, a autoestima e a qualidade de vida das famílias (Dunst et al., 2007; Espe-Sherwindt, 2008; Espe-Sherwindt & Serrano, 2016; Machado, Santos, & Espe-Sherwindt, 2017; Oliveira, Schmidt, & Pendeza, 2020).

No Brasil, a IP tem uma trajetória incipiente, ainda com práticas centradas na criança e no desenvolvimento primeiro de déficits neurológicos de forma fracionada, não contemplando uma visão global e articulada dos diferentes âmbitos de vida da criança e de sua família (Bolsanello, 2003; Marini et al., 2017). A legislação nacional brasileira avança na garantia de direitos das pessoas com deficiência, nomeadamente pessoas com TEA e seus núcleos familiares, mas é necessário avançar mais na implementação das práticas centradas na família, desenvolvendo diretrizes de atuação profissional que buscam aproximar a evidência científica com a prática de profissionais, sensibilizando-os para os benefícios da abordagem centrada na família (Barba, 2018).

Tendo em vista a importância do tema, esta investigação buscou analisar e compreender a perspectiva de famílias de crianças com TEA em relação ao apoio da Intervenção Precoce na região sul do Brasil, a fim de caracterizar e explorar quais os fatores que estão associados a essa perspectiva. Para isso foi utilizado um questionário (QVSF-TEA), que é dividido em quatro domínios (Experiência, Vida Familiar, Desenvolvimento, Sentimento e Comportamento) que exploram as vivências e sentimentos e comportamentos dessas famílias, além de um questionário sociodemográfico.

Assim, observa-se que os resultados do QVSF-TEA se estabeleceram mais próximos dos valores mínimos (mais positiva é a perspectiva da família) do que dos máximos (mais negativa é a perspectiva da família), o que sugere que crianças em idade até os seis anos, que recebem algum tipo de apoio, acabam por ter famílias que percebem suas experiências enquanto responsáveis de crianças com TEA de forma mais positiva.

Um ponto a destacar nesta investigação foi a participação maioritariamente de mães. Esse fato está de acordo com diversos estudos em que mães se apresentam como as principais cuidadoras de crianças com TEA (Dinora & Bogenschutz, 2018; McAuliffe et al., 2019; Sharabi & Marom-Golan, 2018).

Relativamente aos dados da criança com TEA observou-se uma idade de diagnóstico em torno dos 24 meses. Esse resultado é considerado muito positivo pois encontra-se abaixo da média definida

noutros estudos brasileiros, que apontam para a idade do diagnóstico de crianças com TEA em torno dos 59 meses (Ribeiro et al., 2017; Zanon et al., 2017).

Relativamente ao tipo de apoio que as crianças com TEA e suas famílias recebem, verificou-se que os apoios mais frequentados foram os de Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. E a maioria das crianças com TEA e suas famílias recebiam dois ou mais tipos de apoio.

Seguidamente apresenta-se alguns dos resultados da análise inferencial deste estudo considerados os mais relevantes para uma observação final.

Relativamente à análise da influência dos apoios nos diferentes domínios avaliados pelo QVSF-TEA, destaca-se o apoio ao nível da Educação Física. A Educação Física influencia significativamente a perspectiva da família no domínio Experiência. Ou seja, as famílias de crianças que recebem este apoio pontuam mais positivamente nesse domínio, comparativamente com as famílias de crianças que não o recebem. Este resultado é consensual com os achados de vários autores que demonstraram os benefícios da atividade física no desenvolvimento infantil, nomeadamente em crianças com TEA (Kruger et al., 2019; Sansi et al., 2020; Sowa & Meulenbroek, 2012)..

Outro resultado a destacar está relacionado com a influência da quantidade de apoios recebidos pelas famílias no domínio da Experiência. Ou seja, famílias que recebem dois ou mais tipos de apoio percebem as vivências exploradas neste domínio de forma mais positiva, quando comparado às famílias que recebem apenas um tipo de apoio. Este resultado está ainda centrado numa perspectiva de mais serviços, o que não corresponde efetivamente a mais apoio (Serrano & Boavida, 2011). Como é recomendado em IP, o apoio é realizado pelo mediador de caso que, com o auxílio de uma equipa transdisciplinar na qual a família é integrante, responde às preocupações da família (King et al., 2009; McWilliam & Scott, 2001; Serrano & Boavida, 2011).

Tendo em conta que no domínio Experiência são abordadas questões sobre os apoios recebidos e a confiança dos pais, pode-se concluir que o apoio, de forma geral, tem um impacto relevante nas impressões da família. Desfecho em consonância com diversos estudos que consideram a relação significativa entre a perspectiva dos pais e a percepção do apoio recebido (Cossio et al., 2017; Espe-Sherwindt & Serrano, 2020; Noyes-Grosser et al., 2018).

Relativamente à característica familiar de a criança com TEA ter ou não irmãos/ irmãs, os dados apontam para uma interação significativa com todos os domínios do QVSF-TEA, exceto com o domínio Sentimento e Comportamento. As famílias que responderam ter outros filhos percebem mais negativamente as experiências exploradas pelo QVSF-TEA, comparativamente às famílias que não tem

outros filhos. Ou seja, a vivência do núcleo familiar da criança com TEA que não tem irmãos/ irmãs é percebida mais positivamente do que famílias em que a criança com TEA tem irmãos/ irmãs. A literatura aponta que pais e mães de crianças com TEA tendem a avaliar os irmãos/ irmãs dessas crianças com significativamente mais problemas emocionais e a serem menos ativas socialmente (Griffith et al., 2014), fato que pode justificar a perspectiva mais negativa de famílias com outros filhos/ filhas nos domínios avaliados nesta investigação. Por outro lado, há estudos que apontam para o papel significativo de crianças com TEA na vida de seus irmãos/ irmãs, e percebem, ainda, como uma relação positiva, com afeição e solidez (Cezar & Smeha, 2016; Costa & Pereira, 2019; Cridland et al., 2016; Kruger et al., 2019; Reis et al., 2010).

Desta forma, é necessário considerar com cautela a interpretação desses resultados, tendo em vista que o QVSF-TEA não explora, especificamente, questões relacionadas com irmãos/ irmãs de crianças com TEA (Leadbitter et al., 2017), além de haver uma vasta literatura sobre a influência positiva da relação fraternal a considerar.

Acerca dos fatores sociodemográficos, nomeadamente a nível educacional e profissional, nota-se que estes apresentam papel importante na perspectiva das famílias. Com base na análise da influência do nível educacional das mães nos diferentes domínios avaliados no questionário, os resultados deste estudo permitem-nos concluir que mães com nível acadêmico mais elevado apresentam perspectivas mais positivas no domínio Sentimento e Comportamento, assim como no escore total do QVSF-TEA. Da mesma forma, na análise da influência nível profissional nas perspectivas das famílias, os dados sugerem que quanto mais alto o nível profissional da mãe, mais positivamente são percebidas as experiências avaliadas pelo domínio Sentimento e Comportamento.

Os desfechos relacionados com os fatores sociodemográficos vão ao encontro dos resultados obtidos noutros estudos, de que as características sociodemográficas têm influência em como a família se relaciona socialmente (Leite & Pereira, 2020; Sharabi & Marom-Golan, 2018), com uma postura parental mais positiva (Azad et al., 2014), além de influenciar positivamente a percepção sobre a competência parental de mães (Mathew et al., 2019).

Limitações e Recomendações

Vale ressaltar as limitações dessa investigação. A primeira diz respeito à amostra, já que 2020, o ano em que a investigação ocorreu, foi atípico para o mundo. A pandemia da Covid-19 foi um marco mundial e mobilizou a todos em diferentes âmbitos de vida. Estudos já apresentam o desgaste

do isolamento para diversos grupos, nomeadamente, as famílias com crianças com NEE que pararam de receber os apoios presenciais. Além disso, muitas famílias perderam a sua renda mensal e encontravam-se exaustas, como foi referenciado pelas próprias famílias ao longo da coleta de dados desta investigação.

Apesar do esforço da investigadora em contactar as famílias uma a uma, houve menos de 50% de retorno dos questionários. Esse fato impossibilitou a obtenção de uma amostra que permitisse uma análise mais robusta. Outro ponto foi a utilização de um único instrumento para a coleta de dados, com respostas fechadas, o que impossibilita uma análise qualitativa das perspectivas da família sobre os domínios investigados. Os dados qualitativos poderiam ser explorados para entender ao pormenor as características dos núcleos familiares e seus mecanismos de enfrentamento familiar, esclarecendo alguns desfechos, como por exemplo, como se estabelece a relação dos irmãos/ irmãs e quais as suas percepções no convívio com a criança com TEA. E, também, se os apoios são articulados entre si ou não e se cumprem as práticas recomendadas pela investigação na IP.

À luz das limitações descritas acima, é desejada a continuidade desse estudo. Sugere-se a ampliação dessa amostra, em paralelo com uma abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa poderia investigar as redes de apoio informal das famílias permitindo, assim, compreender de que modo este tipo de apoio influencia os resultados das famílias nas diferentes dimensões avaliadas no QVSF-TEA. Outra recomendação é a aplicação deste questionário com uma amostra de famílias com crianças com outro tipo de NEE, a fim de possibilitar uma comparação com os dados obtidos com as famílias de crianças com TEA.

Tendo em vista os tópicos que foram abordados nesta investigação e os resultados encontrados, pode-se enfatizar a importância das PCF em Intervenção Precoce no âmbito das famílias com TEA. As PCF em Intervenção Precoce são uma orientação que visa a prevenção, a potencialização do desenvolvimento e aprendizado e, ainda, como um suporte emocional e psicológico para todo o núcleo familiar (Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011). O papel dos profissionais deve ser norteado pela escuta atenta às prioridades e preocupações da família e, esta deve assumir um papel ativo e decisor durante o processo de intervenção (DEC, 2014).

Como percebe-se, são claras as evidências das PCF em Intervenção Precoce, mas é necessário aproximar cada vez mais a produção teórica de conhecimento da prática baseada em evidência, para produzir modelos que sejam pertinentes no apoio às famílias de crianças com TEA (Vivanti et al., 2018). Dito isso, a presente investigação busca auxiliar profissionais no levantamento

das prioridades das famílias e ir ao encontro das demandas da família de crianças com TEA ao traduzir um instrumento e aplicá-lo em população brasileira.

Por fim, ressalta-se que no Brasil ainda temos uma caminhada pela frente no que tange a implementação das PCF em Intervenção Precoce. As famílias de crianças com TEA perpassam por inúmeros percalços. Por isso, é importante desenvolver cada vez mais apoios atentos às preocupações e prioridades dessa população, a fim de fortalecer e empoderar as famílias no processo de escolha e de tomada de decisão, cultivando uma relação de respeito. Essa investigação pode constituir-se como um movimento de sensibilização para a importância das PCF, nomeadamente para famílias com crianças com TEA, quer ao nível das práticas dos profissionais, quer da concretização de políticas que advoguem o papel importante e decisor que estas famílias desempenham no atendimento que é prestado aos seus filhos com TEA.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, M. C. M., & Pondé, M. P. (2020). Autism: Impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(3). doi: 10.1590/0047-2085000000276
- Ahn, H., Keyser, D., & Hayward-Everson, A. (2016). A multi-level analysis of individual and agency effects on implementation of family-centered practice in child welfare. *Children and Youth Services Review*, 69, 11–18. doi: 10.1016/j.chilyouth.2016.07.014
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação* (5ª). Braga: Psiquilíbrios Edições.
- American Psychiatric Association, A. (2014). *DSM 5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (5ª). Porto Alegre: Artmed.
- Anjos, B. B. dos. (2018). *Investigando a resiliência em famílias de crianças autistas* (Dissertação de mestrado em Psicologia). Fundação Edson Queiroz, Fortaleza.
- Azad, G., Blacher, J., & Marcoulides, G. (2014). Longitudinal models of socio-economic status: Impact on positive parenting behaviors. *International Journal of Behavioral Development*, 38(6), 509–517. doi: 10.1177/0165025414532172
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D., Maenner, M., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveill Summ*, 67(6), 1–23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1
- Barba, P. C. S. D. (2018). Intervenção Precoce no Brasil e a prática dos terapeutas ocupacionais. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO*, 2(4), 848–861. doi: 10.47222/2526-3544.rbto14809
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601–613. doi: 10.1017/S003329171400172X
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x

- Black, M. M., Walker, S. P., Fernald, L. C. H., Andersen, C. T., DiGirolamo, A. M., Lu, C., ... Grantham-McGregor, S. (2017). Early childhood development coming of age: Science through the life course. *Lancet*, 389(10064), 77–90. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31389-7
- Bolsanello, M. A. (2003). Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. *Educar em Revista*, 19(22), 343–355. doi: 10.1590/0104-4060.323
- Bonat, D. (2009). *Metodologia da pesquisa* (3ª). Curitiba: IESDE Brasil S.A.
- Brasil. (1995). *Diretrizes educacionais sobre estimulação precoce: O portador de necessidades educativas especiais*. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial - SEESP.
- Brasil. *Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental*. , Pub. L. No. 10.216 (2001).
- Brasil. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. , Pub. L. No. 12.764, § 1, 250 Diário Oficial da União (2012).
- Brasil. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)* (p. 86). Brasília: Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde.
- Brasil. (2015). *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* (p. 156). Brasília: Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde.
- Brasil. (2016). *Diretrizes de estimulação precoce: Crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde.
- Brasil. (2017). *Classificação Brasileira de Ocupações*. Brasil: Ministério do Trabalho. Obtido de Ministério do Trabalho website: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/informacoesGerais.jsf>

- Brasil. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. , Pub. L. No. 13.861, § 1, 138 Diário Oficial da União (2019).
- Brasil, M. da S. (2020, Fevereiro 26). Brasil confirma primeiro caso da doença. Obtido 8 de Setembro de 2020, de Ministério da Saúde (MS) website: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46435-brasil-confirma-primeiro-casode-novo-coronavirus>
- Brett, D., Warnell, F., McConachie, H., & Parr, J. R. (2016). Factors Affecting Age at ASD Diagnosis in UK: No Evidence that Diagnosis Age has Decreased Between 2004 and 2014. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, *46*, 1974–1984. doi: 10.1007/s10803-016-2716-6
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*, *395*(10227), 912–920. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30460-8
- Carvalho, L., Almeida, I., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P., & Franco, V. (2016). *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um guia para profissionais*. Coimbra: ANIP.
- Ceballos, G. Y., Paula, C. S., Ribeiro, E. L., & Santos, D. N. (2019). Child and adolescent psychosocial care center service use profile in Brazil: 2008 to 2012. *Brazilian Journal of Psychiatry*, *41*(2), 138–147. doi: 10.1590/1516-4446-2018-0011
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *33*(1), 51–60. doi: 10.1590/1982-02752016000100006
- Christensen, D., Maenner, M., Bilder, D., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M., ... Dietz, P. (2019). Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years—Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveill Summ*, *68*(2).
- Cossio, A. P., Pereira, A. P., & Rodriguez, R. C. C. (2017). Benefícios e nível de participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de mães de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *23*(4), 505–516. doi: 10.1590/s1413-65382317000400003

- Cossio, A. P., Pereira, A. P., & Rodriguez, R. C. C. (2018). Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Revista Educação Especial*, 31(60), 9–20. doi: 10.5902/1984686X28331
- Costa, A. P., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61–72. doi: 10.1016/j.rasd.2017.01.007
- Costa, C., Serrano, A. M., Dunst, C., Mestre, J. M., & Cañadas, M. (2017). Práticas centradas na família e os resultados familiares: Avaliação de práticas de intervenção precoce na perspectiva da família. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, Extra(11), A11-275. doi: 10.17979/reipe.2017.0.11.3015
- Costa, T. M., & Pereira, A. P. S. (2019). The Child with Autism Spectrum Disorder: The Perceptions of Siblings. *Support for Learning*, 34(2), 193–210. doi: 10.1111/1467-9604.12248
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153–162. doi: 10.1177/1362361315573636
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, A. P., & Magee, C. A. (2016). Families Living With Autism Spectrum Disorder: Roles and Responsibilities of Adolescent Sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196–207. doi: 10.1177/1088357615583466
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 1–25. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Dinora, P., & Bogenschutz, M. (2018). Narratives on the Factors That Influence Family Decision Making for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Early Intervention*, 40(3), 195–211. doi: 10.1177/1053815118760313

- Division for Early Childhood, D. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/ early childhood special education*. Obtido de <http://www.dec-spced.org/recommendedpractices>
- Dunst, C. (1985). Rethinking Early Intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165–201.
- Dunst, C. (2000). Revisiting «Rethinking Early Intervention». *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95–104.
- Dunst, C., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. Em B. Reichow, B. Boyd, E. Barton, & S. Odom, *Handbook of Early Childhood Special Education* (pp. 37–55). Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-319-28492-7_3.
- Dunst, C., & Trivette, C. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119–143. doi: 10.1080/10522150802713322
- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities*, 13, 370–378. doi: 10.1002/mrdd.20176
- Eggleston, M. J. F., Thabrew, H., Frampton, C. M. A., Eggleston, K. H. F., & Hennig, S. C. (2019). Obtaining an autism spectrum disorder diagnosis and supports: New Zealand parents' experiences. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 18–25. doi: 10.1016/j.rasd.2019.02.004
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179. doi: 10.1002/aur.239
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x
- Espe-Sherwindt, M., & Serrano, A. M. (2016). It takes two: The role of family-centered practices in communication intervention. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 162–169. doi: 10.1016/j.rlfa.2016.07.006

- Espe-Sherwindt, M., & Serrano, A. M. (2020). "I felt alone": The Importance of Social Support for Early Intervention. *Educação, 43*(1), 1–9. doi: 10.15448/1981-2582.2020.1.35476
- Fernandes, P. R. S. F., Serrano, A. M. S. P. H., & Barba, P. D. (2016). Diálogos sobre a Intervenção Precoce. *Journal of Research in Special Educational Needs: JORSEN, 16*(1), 373–377. doi: 10.1111/1471-3802.12161
- Ferreira, T. S., Falcão, A. P., Oliveira, A. P. de, Rodrigues, O. M. P. R., & Pereira, V. A. (2019). Intervenção precoce e a participação da família: Relato de profissionais de APAES. *Revista Educação Especial, 32*. doi: 10.5902/1984686X31866
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., ... Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(5), 1669–1685. doi: 10.1007/s10803-016-2696-6
- Gabovitch, E., & Curtin, C. (2009). Family-centered care for children with Autism Spectrum Disorder: A review. *Marriage & Family Review, 45*(5), 469–498. doi: 10.1080/01494920903050755
- Garcia-Lopez, C., Sarria, E., & Pozo, P. (2016). Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 28*, 7–16. doi: 10.1016/j.rasd.2016.04.003
- Giallo, R., Wood, C., Jellett, R., & Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism, 17*(4), 465–480. doi: 10.1177/1362361311416830
- Goedeke, S., Shepherd, D., Landon, J., & Taylor, S. (2019). How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 60*, 36–47. doi: 10.1016/j.rasd.2019.01.005
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria, 91*(2), 111–121. doi: 10.1016/j.jpmed.2014.08.009
- Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Simonoff, E., & Baird, G. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology, 51*(4), 311–316. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03242.x

- Griffith, G. M., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Brief Report: Fathers' and Mothers' Ratings of Behavioral and Emotional Problems in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 1230–1235. doi: 10.1007/s10803-013-1969-6
- Guralnick, M. (2011). Why early intervention works: A system perspective. *Infants & Young Children*, *24*(1), 6–28. doi: 10.1097/IYC.0b013e3182002cfe
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 629–642. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y
- Henderson, H., Fuller, A., Noren, S., Stout, V. M., & Williams, D. (2016). The effects of a Physical Education Program on the motor skill performance of children with Autism Spectrum Disorder. *Palaestra*, *30*(3), 41–50.
- Hidalgo, N. J., McIntyre, L. L., & McWhirter, E. H. (2015). Sociodemographic differences in parental satisfaction with an autism spectrum disorder diagnosis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *40*(2), 147–155. doi: 10.3109/13668250.2014.994171
- Hill, M. M., & Hill, A. (2008). *Investigação por Questionário (2ª)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' Experience of Autism Spectrum Disorder: Identifying Primary Themes and Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, *47*(10), 2957–2968. doi: 10.1007/s10803-017-3211-4
- Hock, R., & Ahmedani, B. K. (2012). Parent perception of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, *5*, 298–304. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.06.002>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(3), 178–187. doi: 10.1177/1088357609338715

- Hou, Y.-M., Stewart, L., Lao, L.-S., & Wu, C.-C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*, 1113–1121. doi: 10.1111/jar.12471
- Hughes-Scholes, C. H., & Gavidia-Payne, S. (2019). Early Childhood Intervention Program Quality: Examining Family-Centered Practice, Parental Self-Efficacy and Child and Family Outcomes. *Early Childhood Education Journal, 47*, 719–729. doi: 10.1007/s10643-019-00961-5
- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S.-A., Toran, H., & Golden, K. J. (2019). Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: A qualitative constructive grounded theory approach. *Frontiers in Psychology, 9*(2275). doi: 10.3389/fpsyg.2018.02275
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 337–344. doi: 10.1016/j.rasd.2010.04.017
- Ivens, S. E. (2015). *Fatigue in parents of children with autism spectrum disorder: The role of parental and child factors for mothers and fathers* (Tese de Mestrado não publicada). Regina: Faculty of Graduate Studies and Research, University of Regina.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children, 22*(3), 211–223. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3
- Kirkpatrick, B., Gilroy, S. P., & Leader, G. (2019). Qualitative study on parents' perspectives of the familial impact of living with a child with autism spectrum disorder who experiences insomnia. *Sleep Medicine*. doi: 10.1016/j.sleep.2019.01.032
- Köche, J. C. (2011). *Fundamentos de metodologia científica: Teoria da ciência e iniciação à pesquisa* (Edição digital). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Kruger, G. R., Silveira, J. R., & Marques, A. C. (2019). Motor skills of children with autism spectrum disorder. *Revista Brasileira de Cineantropometria & Desempenho Humano, 21*(e60515). doi: 10.1590/1980-0037.2019v21e60515

- Lampreia, C. (2007). A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia, 24*(1), 105–114.
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., ... Green, J. (2017). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 1052–1062. doi: 10.1007/s10803-017-3350-7
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1147–1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Lee, Y. H. (2015). The meaning of early intervention: A parent's experience and reflection on interactions with professionals using a phenomenological ethnographic approach. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 10*(1), 25891. doi: 10.3402/qhw.v10.25891
- Leite, C. S. C., & Pereira, A. P. (2013). Early intervention in Portugal: Family support and benefits. *British Journal of Learning Support, 28*(4), 146–153. doi: 10.1111/1467-9604.12034
- Leite, C. S. C., & Pereira, A. P. S. (2020). Family outcomes in early intervention: Results from a nationwide study in Portugal. *Early Child Development and Care, 190*(15), 2484–2492. doi: 10.1080/03004430.2019.1585348
- Lietz, C. A. (2011). Theoretical adherence to family centered practice: Are strengths-based principles illustrated in families' descriptions of child welfare services? *Children and Youth Services Review, 33*, 888–893. doi: 10.1016/j.chidyouth.2010.12.012
- Machado, M. A. M., Santos, P. A. C. H., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em Intervenção Precoce na Infância. *Saber & Educar, 23*, 122–137. doi: 10.17346/se.vol23.280
- Maenner, M., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveill Summ, 69*(SS-4), 1–12. doi: 10.15585/mmwr.ss6904a1

- Magalhães, L. S., & Pereira, A. P. (2017a). Transtorno do espectro do autismo—Preocupações e apoios de famílias. *Revista Educação Especial em Debate*, 2(3), 29–43.
- Magalhães, L. S., & Pereira, A. P. S. (2017b). Early Intervention in Autism Spectrum Disorder: Concerns and Support of Portuguese Mothers. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(3), 240–251.
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: Cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22(4). doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116
- Marconi, M. de A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica* (5ª). São Paulo: Atlas S.A.
- Marini, B. P. R., Lourenço, M. C., & Barba, P. C. de S. D. (2017). Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(4), 456–463. doi: 10.1590/1984-0462/;2017;35;4;00015
- Mas, J. M., Dunst, C., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103495
- Mathew, N. E., Burton, K. L. O., Schierbeek, A., Črnčec, R., Walter, A., & Eapen, V. (2019). Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. *World Journal of Psychiatry*, 9(2), 30–46. doi: 10.5498/wjp.v9.i2.30
- May, C. D., George, J. M. S., Fletcher, R. J., Dempsey, I., & Newman, L. K. (2017). Coparenting competences in parents of children with ASD: A marker of coparenting quality. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 2969–2980. doi: 10.1007/s10803-017-3208-z
- May, T., Sciberras, E., Brignell, A., & Williams, K. (2017). Autism spectrum disorder: Updated prevalence and comparison of two birth cohorts in a nationally representative Australian sample. *BMJ Open*, 7(5). doi: 10.1136/bmjopen-2016-015549
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and

wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66, 68–76. doi: 10.1111/1440-1630.12524

McWilliam, R. A., & Scott, S. (2001). A support approach to Early Intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children*, 13(4), 55–62.

Noyes-Grosser, D. M., Elbaum, B., Wu, Y., Siegenthaler, K., Cavalari, R., Gillis, J., & Romanczyk, R. G. (2018). Early Intervention Outcomes for Toddlers With Autism Spectrum Disorder and Their Families. *Infants & Young Children*, 31(3), 177–199. doi: 10.1097/IYC.000000000000121

Nunes, F., & Ortega, F. (2016). Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: Reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde e Sociedade*, 25(4), 964–975. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902016163127>

Oliveira, B. C., Feldman, C., Couto, M. C. V., & Lima, R. C. (2017). Políticas para o autismo no Brasil: Entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 707–726. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000300017>

Oliveira, J. J. M., Schmidt, C., & Pendeza, D. P. (2020). Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia Escolar e Educacional*, 24, 1–10. doi: 10.1590/2175-35392020218432

Özerk, K. (2018). Prevalence of autism/ ASD in the capital city of Oslo, Norway. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 11(1), 23–30. doi: 10.26822/iejee.2018143957

Özerk, K., & Cardinal, D. (2020). Prevalence of Autism/ASD Among Preschool and School-age Children in Norway. *Contemporary School Psychology*. doi: 10.1007/s40688-020-00302-z

Paes, Â. T. (2009). O que fazer quando a distribuição não é normal? (Seção: Por dentro da estatística). *Einstein: Educação Continuada em Saúde*, 7(1), 3–4.

Pagano, M., & Gauvreau, K. (2017). *Princípios de Bioestatística (2ª)*. São Paulo: Cengage Learning.

Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E., & Mercadante, M. T. (2011). Brief report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1738–1742. doi: 10.1007/s10803-011-1200-6

- Pereira, A. (2006). *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para Ciências Sociais e Psicologia*. (6ª). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pereira, A. P. S., & Oliveira, S. C. P. (2017). The benefits and difficulties in the elaboration and implementation of individual intervention plan in early intervention: The perspectives of Portuguese professionals. *Early Child Development and Care*, 189(6), 965–975. doi: 10.1080/03004430.2017.1359581
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2014). Early Intervention in Portugal: Study of Professionals' Perceptions. *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263–282. doi: 10.1080/10522158.2013.865426
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Neto, V. L. S., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). doi: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 738–749. doi: 10.1007/s10803-018-3753-0
- Reis, H., Espe-Sherwindt, M., & Serrano, A. M. (2010). O perfil de envolvimento e as necessidades dos irmãos das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: Estudo descritivo realizado nos distritos do Porto, Viseu e Lisboa. *Inclusão: Revista da Educação Especial*, 10, 71–84.
- Ribeiro, S. H., Paula, C. S., Bordini, D., Mari, J. J., & Caetano, S. C. (2017). Barriers to early identification of autism in Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 39, 352–354. doi: 10.1590/1516-4446-2016-2141
- Rio Grande do Sul. Institui a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do Rio Grande do Sul. , Pub. L. No. 15.322, nº 188 Diário Oficial do Estado do Rio Grande do Sul (2019).
- Rio Grande do Sul. (2020). *Boletim Epidemiológico – COVID-2019* (N. 14; p. 10). Rio Grande do Sul: Secretária Estadual de Saúde. Centro de Operações de Emergências do Rio Grande do Sul - COERS. Obtido de Secretária Estadual de Saúde. Centro de Operações de Emergências do Rio Grande do Sul - COERS website: <https://coronavirus.rs.gov.br/upload/arquivos/202005/07181723-boletim-epidemiologico-covid-19-coers-08-04-20.pdf>

- Rios, C., & Benson, S. M. S. (2020). Exploring Caregiver Perspectives of Social and Motor Skills in Children With Autism Spectrum Disorder and the Impact on Participation. *Frontiers in Psychology, 11*(1260). doi: 10.3389/fpsyg.2020.01260
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609–1620. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z
- Rovane, A. K., Hock, R., & January, S.-A. A. (2020). Adherence to behavioral treatments and parent stress in families of children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, 77*(101609). doi: 10.1016/j.rasd.2020.101609
- Russell, B. S., Hutchison, M., Tambling, R., Tomkunas, A. J., & Horton, A. L. (2020). Initial Challenges of Caregiving During COVID-19: Caregiver Burden, Mental Health, and the Parent–Child Relationship. *Child Psychiatry & Human Development*. doi: 10.1007/s10578-020-01037-x
- Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing, 31*, 21–31. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002>
- Sansi, A., Nalbant, S., & Ozer, D. (2020). Effects of an Inclusive Physical Activity Program on the Motor Skills, Social Skills and Attitudes of Students with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-020-04693-z
- Schmidt, C. (2017). Transtorno do Espectro Autista: Onde estamos e para onde vamos. *Psicologia em Estudo, 22*(2), 221–230. doi: 10.4025/psicoestud.v22i2.34651
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: Aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial, 26*(47), 651–664.
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 33*, 1–10. doi: 10.1590/0102.3772e33416
- Serrano, A. M., & Boavida, J. (2011). Early Childhood Intervention: The Portuguese pathway towards inclusion. *Revista de Educación Inclusiva, 4*(1).

- Serrano, A. M., & Pereira, A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial, 24*(40), 163–180. doi: 10.5902/1984686X3274
- Shah, K., Mann, S., Singh, R., Bangar, R., & Kulkarni, R. (2020). Impact of COVID-19 on the Mental Health of Children and Adolescents. *Cureus, 12*(8), e10051. doi: 10.7759/cureus.10051
- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social Support, Education Levels, and Parents' Involvement: A Comparison Between Mothers and Fathers of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Topics in Early Childhood Special Education, 38*(1), 54–64. doi: 10.1177/0271121418762511
- Shivers, C. M. (2019). Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 92*(103451). doi: 10.1016/j.ridd.2019.103451
- Shonkoff, J. (2009). Investment in early childhood development lays the foundation for prosperous and sustainable society. Em R. E. Tremblay, M. Boivin, & Rd. Peters, *Encyclopedia on Early Childhood Development [online]*.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: Características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo, 15*(3), 477–485.
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(4), 566–574. doi: 10.1007/s10803-011-1274-1
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 31*, 30–52. doi: 10.1016/j.rasd.2016.07.004
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 58*, 39–51. doi: 10.1016/j.rasd.2018.11.011

- Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*, 46–57. doi: 10.1016/j.rasd.2011.09.001
- Spinelli, M., Lionetti, F., Pastore, M., & Fasolo, M. (2020). Parents' Stress and Children's Psychological Problems in Families Facing the COVID-19 Outbreak in Italy. *Frontiers in Psychology*, *11*, 1713. doi: 10.3389/fpsyg.2020.01713
- Stansberry-Brusnahan, L., & Collet-Klingenberg, L. (2010). Evidence-based practices for young children with Autism Spectrum Disorders: Guidelines and recommendations from the National Resource Council and National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Early Childhood Special Education*, *2*(1), 45–56.
- Sun, X., Allison, C., Wei, L., Matthews, F. E., Auyeung, B., Wu, Y. Y., ... Brayne, C. (2019). Autism prevalence in China is comparable to Western prevalence. *Molecular Autism*, *10*(7), 1–19. doi: 10.1186/s13229-018-0246-0
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *23*, 36–49. doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Vivanti, G., Kasari, C., Green, J., Mandell, D., Maye, M., & Hudry, K. (2018). Implementing and evaluating Early Intervention for children with Autism: Where are the gaps and what should we do? *Autism Research*, *11*, 16–23. doi: 10.1002/aur.1900
- Wachs, T. D., Georgieff, M., Cusick, S., & McEwen, B. S. (2014). Issues in the timing of integrated early interventions: Contributions from nutrition, neuroscience, and psychological research. *Annals of the New York Academy of Science*, *1308*, 89–106. doi: 10.1111/nyas.12314
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, *35*, 261–281. doi: 10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- WHO, W. H. O. (2020a). *Coronavirus disease 2019 (COVID-19)* (Situation Report N. 51; p. 9). WHO. Obtido de WHO website: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200311-sitrep-51-covid-19.pdf?sfvrsn=1ba62e57_10

- WHO, W. H. O. (2020b). *Novel Coronavirus (2019-nCoV)* (Situation Report N. 1; p. 5). WHO. Obtido de WHO website: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200121-sitrep-1-2019-ncov.pdf?sfvrsn=20a99c10_4
- WHO, W. H. O. (2020c, Março 11). WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19—11 March 2020. Obtido 8 de Setembro de 2020, de World Health Organization website: <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19—11-march-2020>
- Wilder-Smith, A., & Freedman, D. O. (2020). Isolation, quarantine, social distancing and community containment: Pivotal role for old-style public health measures in the novel coronavirus (2019-nCoV) outbreak. *Journal of Travel Medicine*, *27*(2), 1–4. doi: 10.1093/jtm/taaa020
- Yang, C.-H., Du, Y.-S., Gong, Y., Liu, W.-W., & Kutcher, S. (2016). Depressive symptoms and their correlates in parents of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, *9*(2), 5135–5143.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(3393). doi: 10.1007/s10803-018-3605-y
- Young, H., Oreve, M.-J., & Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, *25*(6), 399–403. doi: 10.1016/j.arcped.2018.06.008
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: Relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, *19*(1), 152–163. doi: 10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175

ANEXOS

Anexo I – Questionário Vivências e Sentimentos das Famílias com Crianças com TEA

QUESTIONÁRIO

VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM TEA

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO

- Por favor leia cada questão com cuidado e marque no espaço a que você acredita ser a que melhor descreve os seus sentimentos, do seu filho com autismo e da sua vida familiar.
- Por favor marque N/A se a questão não se aplica a você.
- Por favor tente responder todas as questões.

Questionário preenchido por (relação com a criança, por exemplo: mãe, pai, avó): _____

Dados da criança

Idade: _____ anos Sexo: () M () F Diagnosticada no ano: _____

Apoiada pelos profissionais:

() Fonoaudiologia () Ludoterapia () Psicologia () Arteterapia () Tecnologia assistiva

() Educação física () Terapia Ocupacional () Estimulação Psicomotor () Psicopedagogia

() Outro. Qual: _____

Dados da família

Pais da criança com TEA vivem juntos: () Sim () Não

Tem outros filhos: () Sim. Idades: _____ () Não

Idade da MÃE: _____ anos

Escolaridade da MÃE: () Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino superior

Profissão da MÃE: _____

Idade do PAI: _____ anos

Escolaridade do PAI: () Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino superior

Profissão do PAI: _____

Traduzido e adaptado, com autorização dos autores, The Autism Family Questionnaire (Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., Macdonald, W., Salomone, E., Emsley, R., & Green, J., 2017) por Hertzberg, J. C., Pereira, A. P., & Rodriguez, R. C. C., 2019

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca	N/A
Me falta confiança em saber como ajudar meu filho(a).						
Eu sinto que os profissionais me escutam.						
Trabalhar com os terapeutas e outros profissionais ajuda a me sentir confiante.						
Eu entendo o nível de desenvolvimento do meu filho(a).						
Eu sinto que sei como ajudar o progresso do meu filho(a).						
Eu tenho expectativas reais sobre o desenvolvimento do meu filho(a).						
Eu duvido da minha habilidade em ajudar no desenvolvimento do meu filho(a).						
Me sinto frustrada(o) em não saber como ajudar meu filho(a).						
Tenho estratégias para ajudar meu filho(a).						
Os profissionais não entendem as necessidades da minha família.						
É uma batalha contínua para conseguir a ajuda certa para meu filho(a).						
Meu filho(a) está tendo a ajuda certa.						
A nossa vida em família é uma batalha contínua na busca de ajuda adequada para nosso filho(a).						
Eu sinto culpa por não dar aos outros membros da família atenção suficiente.						
Meu filho(a) é flexível na adaptação das demandas da vida familiar.						
A vida familiar é tranquila.						
Eu sei como lidar com meu filho(a) quando vou passear em um local público. Por exemplo um restaurante ou praça.						
Eu me sinto confiante em sair para eventos familiares com meu filho(a).						
Eu sinto que consigo adequar as rotinas em casa para meu filho(a).						
Me sinto confortável em ter visitas em casa.						
Meu filho é agitado para comer o que dificulta as saídas para comer fora.						
Meu filho(a) consegue se concentrar em uma atividade por um curto período.						

Traduzido e adaptado, com autorização dos autores, The Autism Family Questionnaire (Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., Macdonald, W., Salomone, E., Emsley, R., & Green, J., 2017) por Hertzberg, J. C., Pereira, A. P., & Rodriguez, R. C. C., 2019

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca	N/A
Meu filho(a) consegue espontaneamente começar uma comunicação comigo.						
Meu filho(a) espontaneamente começa uma comunicação com outros membros da família.						
Meu filho(a) expressa suas necessidades de forma adequada.						
Meu filho(a) se frustra ao não ser entendido.						
Meu filho(a) consegue me comunicar quando está machucado.						
Eu sei quando meu filho(a) se sente indisposto.						
Meu filho(a) tem comportamentos repetitivos e/ou interesses sensoriais que tornam difícil sair para passear.						
Meu filho(a) é capaz de compartilhar com os outros.						
Meu filho(a) precisa ter suas coisas do seu jeito.						
Meu filho(a) percebe as necessidades dos outros.						
Meu filho(a) é convidado para festas de aniversário.						
Meu filho(a) brinca com outras crianças.						
Eu tenho que supervisionar a brincadeira do meu filho(a) com as outras crianças.						
Meu filho(a) é feliz.						
Meu filho(a) é ansioso.						
Meu filho(a) é tolerante aos erros.						
Meu filho(a) é calmo.						
Meu filho(a) se irrita facilmente.						
Meu filho(a) é imprevisível.						
Meu filho(a) consegue me comunicar quando está chateado com algo.						
Meu filho(a) entende os comportamentos que são adequados em situações sociais familiares.						
Meu filho(a) sabe a diferença entre os membros da família e estranhos.						
Meu filho(a) age diferente com membros da família comparado com estranhos.						
Meu filho(a) é embaraçoso quando sai.						
Meu filho(a) tem comportamentos repetitivos que fazem minha vida no dia a dia impossível.						

Traduzido e adaptado, com autorização dos autores, The Autism Family Questionnaire (Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., Macdonald, W., Salomone, E., Emsley, R., & Green, J., 2017) por Hertzberg, J. C., Pereira, A. P., & Rodriguez, R. C. C., 2019

Anexo II – Modelo da Autorização Institucional

AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, _____, abaixo assinado, responsável pela instituição _____, autorizo a realização do estudo “*Intervenção Precoce no sul do Brasil: Perspectiva das famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo*”, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante da presente proposta de dissertação “*Intervenção Precoce no sul do Brasil: Perspectiva das famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo*”, para o Mestrado de Educação Especial com especialização em Intervenção Precoce, da Universidade do Minho e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

_____, _____ de _____ de 2020.

Assinatura e carimbo do responsável institucional

LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:

Mestranda Juliana Corrêa Hertzberg

Prof. Dra. Ana Paula da Silva Pereira

Prof. Dra. Rita de Cassia Morem Cossio Rodriguez

Anexo III – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos realizando uma pesquisa que visa investigar quais são as perspectivas de famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) com até 6 anos de idade, que recebem algum tipo de apoio. Sabe-se que o diagnóstico de TEA afeta o núcleo familiar e entender como a experiência é percebida por pais de crianças com TEA é muito importante para a ampliação desse campo de conhecimento no sul do Brasil. Assim, desde já agradecemos sua colaboração.

Ressaltamos que sua colaboração é voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento. Além disso, todos os cuidados serão tomados para garantir a confidencialidade das informações, preservando a sua identidade.

Mais uma vez agradecemos sua contribuição para o desenvolvimento dessa pesquisa e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos adicionais. As pesquisadoras responsáveis por este estudo são as Professoras Doutoras Ana Paula da Silva Pereira, da Universidade do Minho, e Rita de Cássia Morem Cossio Rodriguez, da Universidade Federal de Pelotas, e a autora deste projeto é a mestranda em Educação Especial com especialização em Intervenção Precoce pela Universidade do Minho, Juliana Corrêa Hertzberg. A equipe pode ser contatada pelo e-mail hertzberg.ju@gmail.com.

Ao prosseguir você autoriza a coleta e tratamento dos dados coletados para efeitos da realização da pesquisa intitulada “*Intervenção Precoce no sul do Brasil: Perspectiva das famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo*” e aceita participar voluntariamente no presente estudo.