

**CENTRO UNIVERSITÁRIO UNINOVAFAPI
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

ROBERTA CRISTINA GOMES FRANCO MOURA FÉ

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: DESAFIOS E DIFICULDADES**

**TERESINA
2018**

ROBERTA CRISTINA GOMES FRANCO MOURA FÉ

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: DESAFIOS E DIFICULDADES**

Trabalho de Conclusão de Mestrado (TCM),
apresentado à Coordenação do Programa de
Mestrado Profissional em Saúde da Família
do Centro Universitário UNINOVAFAPÍ, como
requisito parcial para obtenção do título de
Mestra em Saúde da Família.

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de Pesquisa: Formação de recursos
humanos na atenção à saúde da família.

Orientadora: Profa. Dra. Eliana Campêlo Lago

.

TERESINA
2018

ROBERTA CRISTINA GOMES FRANCO MOURA FÉ

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: DESAFIOS E DIFICULDADES**

Trabalho de Conclusão de Mestrado (TCM),
apresentado à Coordenação do Programa de
Mestrado Profissional em Saúde da Família
do Centro Universitário UNINOVAFAPÍ, como
requisito parcial para obtenção do título de
Mestra em Saúde da Família.

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de Pesquisa: Formação de recursos
humanos na atenção à saúde da família.

Orientadora: Profa. Dra. Eliana Campêlo Lago

.

TERESINA
2018

FICHA CATALOGRÁFICA

M472vMoura Fé, Roberta Cristina Gomes Franco.

Vivências de pais de crianças com transtorno do espectro autista: desafios e dificuldades. / Roberta Cristina Gomes Franco Moura Fé. - Teresina: Centro Universitário UNINOVAFAPÍ, 2018.

Dissertação de Mestrado Saúde da Família.

Orientação: Profa. Dra. Eliana Campêlo Lago

82. p.; il.; 21cm.

*1. Autismo. 2, Vivências. 3, Crianças. 4, Família. I-
Título.*

CDD 616.898 281 22

ROBERTA CRISTINA GOMES FRANCO MOURA FÉ

VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA: DESAFIOS E DIFICULDADES

Trabalho de Conclusão de Mestrado (TCM),
apresentado à Coordenação do Programa de
Mestrado Profissional em Saúde da Família
do Centro Universitário UNINOVAFAPI, como
requisito para obtenção do título de Mestra
em Saúde da Família.

APROVADO EM: 02/04/2018.

BANCA EXAMINADORA

Eliana Campêlo Lago
Profa. Dra. Eliana Campêlo Lago - Presidente
Centro Universitário UNINOVAFAPI

Márcia Astrés Fernandes
Prof. Dra. Márcia Astrés Fernandes - 1º Examinadora
Universidade Federal do Piauí - UFPI

Carmen Viana Ramos
Profa. Dra. Carmen Viana Ramos - 2º Examinadora
Centro Universitário UNINOVAFAPI

Ivonizete Pires Ribeiro
Profa. Dra. Ivonizete Pires Ribeiro - Suplente
Centro Universitário UNINOVAFAPI

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, a quem devo tudo.

Ao meu esposo por amar-me tanto.

Ao meu irmão e cunhada por introduzirem em minha trajetória profissional o desejo de ser mestre, e ao meu filho (Heitor) por me transformar a cada dia em um ser melhor.

A Associação dos Amigos do Autista-AMA, Teresina-PI e todas as famílias ali acompanhadas.

AGRADECIMENTOS

O espaço limitado desta sessão de agradecimentos seguramente não me permite agradecer como deveria a todos que ao longo do Mestrado Profissional em Saúde da Família me apoiaram, e me ajudaram a concluir mais uma formação acadêmica, sendo esta, a realização de um sonho.

Dessa forma, deixo apenas algumas palavras, mas com um sentimento de gratidão e intenso agradecimento.

A Coordenadora do Mestrado Profissional em Saúde da Família do Centro Universitário UNINOVAFAPI, Professora Doutora Eliana Campêlo Lago, a quem agradeço duplamente, pois, por conseguinte tive o privilégio de tê-la como orientadora, colaborando grandemente no desenvolvimento deste trabalho, sempre coerente, segura, competente e muito disponível e prestativa nos momentos de dúvidas e incertezas.

A Associação dos Amigos do Autista-AMA Teresina/PI, na pessoa da presidente Maria Rosália Sousa Oliveira e pedagoga Maria Leidiane Soares, agradeço imensamente por me possibilitarem a realização deste Projeto, pela disponibilidade e colaboração na comunicação com as famílias. Além de toda equipe multiprofissional, administrativa e demais colaboradores que atuam nesse projeto encantador chamado AMA que realiza assistência acolhedora e possibilita mudanças reais no cotidiano das famílias ali acompanhada.

Especialmente a todos os pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA acompanhadas na AMA, participantes dessa pesquisa, que tiraram alguns minutos do seu precioso tempo para me ouvir, atuando como indutoras na construção desse trabalho, sem vocês nada teria acontecido. Ouvir os relatos de cada dificuldade e desafio vivenciado no cotidiano com seus filhos com TEA, além das mudanças de vida de cada família, é também me emocionar internamente como mãe que compartilha desta caminhada.

Ao Centro Universitário UNINOVAFAPI pelo espaço de capacitação, e aos docentes do programa de Pós-Graduação, que compartilharam conhecimento com ética e profissionalismo.

Aos colegas de Pós-Graduação pela companhia e companheirismo.

Às secretárias da Pós-Graduação, Gelsemânia Barros Martins Carvalho, Jaqueline Medeiros e Samylle Belfort pela dedicação ao Programa de Mestrado e pela disponibilidade de ajuda nos momentos necessários.

Ao meu pai, Francisco das Chagas Franco, que merece toda a minha admiração e por todo incentivo na minha trajetória estudantil e acadêmica.

A minha mãe, Maria Cleonice Gomes Franco, por ser minha fiel companheira de todas as horas e para todo sempre.

Ao meu esposo, Milton Antônio Moura Fé Júnior, por ser essa pessoa tão justa, leve, dócil e companheiro que faz meus dias mais felizes.

Ao meu irmão, Roberto Kennedy Gomes Franco, pelo ser humano mágico e encantador, solidário e destemido, grande guerreiro pela luta contra desigualdades de classes.

A minha cunhada, Tânia Serra Azul, amiga fiel e irmã que a vida me presenteou.

Aos meus sobrinhos Vinícius Franco e Olga Franco, meus amores de toda vida.

Aos meus amigos, por encherem meus dias de alegria e me proporcionarem momentos incríveis.

E claro, ao meu filho amado, Heitor Gomes Franco Moura Fé, meu amor por você é mais forte e intenso do que qualquer medição já pôde ter prescindido.

E, sobretudo, a ele, Deus todo poderoso, que realmente escreve certo por linhas tortas, e por linhas tortas estou aqui, findando esse trabalho, após um diagnóstico que mudou a minha vida e meu cotidiano todo, mas que transbordou o meu amor em anseio por conhecimento de base científica sobre o Transtorno do Espectro do Autismo.

*Quem me dera ao menos uma vez...
Explicar o que ninguém consegue entender...*

(Renato Russo)

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista-TEA é considerado uma desordem do neurodesenvolvimento com início precoce e curso crônico, não degenerativo.

Objetivos: Caracterizar sociodemograficamente a população em estudo; Compreender o cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades; Discutir os desafios e dificuldades enfrentados pelos pais; Elaborar uma Cartilha de direitos da pessoa com autismo.

Métodos: Estudo de caráter qualitativo, realizado com pais de crianças com transtorno do espectro autista, frequentadores da Associação de Amigos do Autista-AMA em Teresina/PI. A coleta de dados foi efetuada mediante aplicação de um roteiro de entrevista com perguntas abertas e fechadas, abordando variáveis sociodemográficas dos pais e aspectos clínicos da criança. Os dados foram analisados por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo.

Resultados: Participaram do estudo 40 pais de crianças com diagnóstico confirmado de TEA, na faixa etária de 27 a 57 anos, média 38.22%, gênero predominante foi feminino com 95%, 65% são casados ou vivem em união estável, 22.5% solteiros, 12.5% se enquadram em outras categorias, quanto a escolaridade 72.5% possuem ensino médio, 20% ensino fundamental e 7.5% superior, 87.5% declaram renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, 7.5% de 3 a 5 e 5% menor que 1 salário. Com relação às crianças a faixa etária varia de 4 a 11 anos, média 7.97%, gênero 80% masculino e 20% feminino, recebem tratamento entre 1 a 6 anos, média 3.1%. Os dados foram agrupados em cinco categorias: Perfil sociodemográfico dos pais e das crianças com autismo; Impacto de um filho autista na rotina dos pais; Preconceito intra-familiar e social; Desafios pessoais e repercussões de ter um filho autista; Aprendizado e socialização: desafio diário.

Conclusão: Pais de crianças com atraso no desenvolvimento infantil sofrem com uma sobrecarga emocional profunda pelo diagnóstico do filho, acompanhado de dúvidas e incertezas com relação ao futuro. Jugou-se relevante à criação de uma cartilha de direitos da pessoa com transtorno do espectro do autismo.

Palavras-chave: Autismo. Vivências. Crianças. Família.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder-TEA is considered a neurodevelopmental disorder with early onset and chronic, non-degenerative course. **Objectives:** To characterize sociodemographically the study population; Understand the daily lives of parents of children with autism spectrum disorder, highlighting their challenges and difficulties; Discuss the challenges and difficulties faced by parents; Elaborate a Booklet of rights of the person with autism. **Methods:** A qualitative study was conducted with parents of children with autism spectrum disorder, attending the Association of Friends of the Autistic-AMA in Teresina / PI. Data collection was performed through the application of an interview script with open and closed questions, addressing sociodemographic variables of parents and clinical aspects of the child. Data were analyzed using the Collective Subject Discourse technique. **RESULTS:** A total of 40 parents of children with a confirmed diagnosis of ASD in the age range of 27 to 57 years, mean age 38.22%, female gender with 95%, 65% married or living in a stable union, 22.5% singles, 12.5% fall into other categories, 72.5% have secondary education, 20% basic education and 7.5% higher, 87.5% declare family income of 1 to 2 minimum wages, 7.5% from 3 to 5 and 5% less than 1 salary. Regarding children, the age range varies from 4 to 11 years, mean 7.97%, gender 80% male and 20% female, receive treatment between 1 and 6 years, mean 3.1%. Data were grouped into five categories: Sociodemographic profile of parents and children with autism; Impact of an autistic child on the routine of the parents; Intra-familial and social prejudice; Personal challenges and repercussions of having an autistic child; Learning and socialization: daily challenge. **Conclusion:** parents of children with children's developmental delays suffer from a deep emotional overload due to the child's diagnosis, accompanied by doubts and uncertainties about the future. It has been relevant to the creation of a booklet of rights of the person with autism spectrum disorder.

Keywords: Autism. Experiences. Children. Family.

RESUMEN

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista-TEA es considerado un desorden del neurodesarrollo con inicio precoz y curso crónico, no degenerativo. **Objetivos:** Caracterizar sociodemográficamente la población en estudio; Comprender el cotidiano de padres de niños con trastorno del espectro autista, evidenciando sus desafíos y dificultades; Discutir los desafíos y dificultades enfrentados por los padres; Elaborar una Cartilla de derechos de la persona con autismo. **Métodos:** Estudio de carácter cualitativo, realizado con padres de niños con trastorno del espectro autista, frequentadores de la Asociación de Amigos del Autista-AMA en Teresina / PI. La recolección de datos fue efectuada mediante la aplicación de un guión de entrevista con preguntas abiertas y cerradas, abordando variables sociodemográficas de los padres y aspectos clínicos del niño. Los datos fueron analizados por medio de la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo.

Resultados: Participaron del estudio 40 padres de niños con diagnóstico confirmado de TEA, en el grupo de edad de 27 a 57 años, promedio 38.22%, el género predominante fue femenino con 95%, el 65% está casado o vive en unión estable, 22.5% solteros, El 12.5% se encuadran en otras categorías, en cuanto a la escolaridad 72.5% poseen enseñanza media, 20% enseñanza fundamental y 7.5% superior, 87.5% declaran ingreso familiar de 1 a 2 salarios mínimos, 7.5% de 3 a 5 y 5% menor que 1 salario. En cuanto a los niños, el grupo de edad varía de 4 a 11 años, promedio 7.97%, género 80% masculino y 20% femenino, reciben tratamiento entre 1 a 6 años, media 3.1%. Los datos fueron agrupados en cinco categorías: Perfil sociodemográfico de los padres y de los niños con autismo; Impacto de un hijo autista en la rutina de los padres; Preconcepto intrafamiliar y social; Desafíos personales y repercusiones de tener un hijo autista; Aprendizaje y socialización: desafío diario.

Conclusión: padres de niños con retraso en el desarrollo infantil sufren con una sobrecarga emocional profunda por el diagnóstico del hijo, acompañado de dudas e incertidumbres con respecto al futuro. Se jugó relevante a la creación de una cartilla de derechos de la persona con trastorno del espectro del autismo.

Palabras clave: Autismo. Experiencias. Los niños. Familia

LISTA DE SIGLAS

AI-Autismo Infantil
AMA-Associação dos Amigos do Autista
APA- American Psychiatric Association
AB- Atenção Básica
ABA- Análise Aplicada do Comportamento
AEE- Atendimento Educacional Especializado
CNS- Conselho Nacional de Saúde
CAA- Comunicação Alternativa e Aplicada
CID-10- Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CEP- Comitê de Ética em Pesquisa
DSC- Discurso do Sujeito Coletivo
DMS-V- Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria
E-CH- Expressões Chaves
FMS- Fundação Municipal de Saúde
IC- Ideias Centrais
MS-Ministério da Saúde
MEC- Ministério da Educação e Cultura
MESA/BRASIL/SESC- Programa Nacional de Banco de Alimentos Contra a Fome e o Desperdício
ONU-Organização das Nações Unidas
OMS- Organização Mundial de Saúde
PESC- Sistema de Comunicação por Troca de Figuras
RS- Representação Sociais
SEDUC- Secretaria Estadual de Educação
SEMEC- Secretaria de Educação
SEMCAPI-Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social
SUS-Sistema Único de Saúde
TEA- Transtorno do Espectro Autista
TGD- Transtorno Global do Desenvolvimento
TGD-SOE- Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outras Especificações
TID-Transtorno Integrativo do Desenvolvimento
TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	Contextualização do problema	12
1.2	Objeto do estudo	15
1.3	Questão norteadora	15
1.4	Objetivos	15
1.5	Justificativa e relevância	15
2	REFERENCIAL TEMÁTICO	17
2.1	Transtorno do Espectro do Autismo	17
2.2	O papel da família frente à criança com autismo	24
2.3	Aceitação da família após diagnóstico de autismo	28
3	MÉTODOS	30
3.1	Natureza do estudo	30
3.2	Cenário do estudo	30
3.3	Participantes do estudo	31
3.4	Instrumentos e procedimentos para a coleta de dados	31
3.5	Processamento e análise dos dados	31
3.6	Aspectos éticos e legais	32
3.7	Riscos e benefícios	33
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
4.1	Manuscrito: Artigo Submetido a Revista Ana Nery	34
4.2	Cartilha de direitos da pessoa com transtorno do espectro do autismo	46
5	CONCLUSÃO	71
	REFERÊNCIAS	73
	APÊNDICES	79
	ANEXO	82

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização do problema

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma psicopatologia grave proveniente da ausência de instauração sucessiva de estruturas psíquicas fundamentais, diante da qual existe o risco de instalação de deficiências irreversíveis para o desenvolvimento psíquico. Segundo Laznik (2004), este transtorno se revelaria na ausência do olhar, na não inscrição do outro, do déficit da formação de redes entre as inscrições psíquicas.

O TEA é considerado uma desordem do neurodesenvolvimento com início precoce e curso crônico, não degenerativo. Esta patologia tem início antes dos três anos de idade e caracteriza-se, de forma geral, por problemas nas áreas de comunicação, interação social, bem como por padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento (SA, 2015).

O processo de diagnóstico é fundamentalmente clínico e engloba prejuízos na interação social, alterações importantes na comunicação verbal e não verbal e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses, dentre outros sinais e sintomas (APA, 2014). Diagnóstico e intervenção precoce no quadro de autismo aumenta as possibilidades de tratamento, como minimiza alguns sintomas experimentados pelos pais da criança no futuro (VISANI; RABELLO, 2012).

O autismo é uma condição caracterizada pelo desenvolvimento anormal e prejudicado das interações sociais, nas modalidades de comunicação e no comportamento. As condutas sociais dos autistas se desenvolvem de maneira inadequada para a sua cultura e agravam-se pelos déficits de comunicação, também característicos desta condição. Tais características divergem na forma como se manifestam e no grau de severidade, estando dificilmente presente da mesma maneira em mais de uma pessoa (APA, 2013).

O Autismo Infantil (AI) passa a ser agrupado em um contínuo de condições com as quais guarda várias similaridades denominadas de Transtornos Globais (ou Invasivos) do Desenvolvimento (TGD). Mais recentemente, denominaram-se de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) para se referir a uma parte dos TGD, no caso o Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento

sem Outra Especificação (TGD-SOE), não incluindo a Síndrome de Rett e nem o Transtorno Desintegrativo da Infância (BRASIL, 2014).

Desde sua descoberta pelo médico austríaco Leo Kanner em 1943, este transtorno ou condição mental tem sido motivo de inúmeras discussões e controvérsias em torno do diagnóstico, condições causais e tratamentos adequados. Sabe-se que sua origem é determinada por fatores multicausais, mas não há respostas suficientes que os determinem e esclareçam com especificidade (SCHWARTZMAN, 2011a).

Pesquisas retratam várias vertentes no que se refere ao TEA desde sua causa à instituição de terapias de intervenção, visto que, o autismo faz parte de uma psicopatologia de natureza multicausal e espectro amplo e diversificado, necessitando de equipe multiprofissional para acompanhamento e levantamento de estratégias individualizadas de acordo com a necessidade de cada indivíduo. No cenário científico existem hipóteses de causas psicoafetivas em que o autismo decorreria de consequências de impasses na constituição subjetiva do sujeito ou de perturbações profundas na relação da criança com o meio. Por outro lado, existem hipóteses de causas neurobiológicas ou geneticamente determinadas, as quais priorizam proposições em que o autismo seria ocasionado por condições genéticas, anormalidades cerebrais, alterações neuronais ou translocações cromossômicas (GUEDES; TADA, 2015).

Ademais, vertentes científicas contraditórias entre si, formam a complexa conjuntura na qual o autismo está inserido, contribuindo para que muitas questões continuem sem respostas concretas. Dessa forma, tal como aponta Klin (2006), o autismo tem permanecido um conceito heterogêneo que inclui múltiplos sintomas e uma variedade de manifestações clínicas em uma amplitude de níveis de desenvolvimento e de funcionamento, ainda que tenha havido recente tentativa de delimitá-lo e de simplificá-lo, como feito pela APA (2013).

O autismo pode estar associado a várias condições clínicas, tais como deficiência intelectual, presente em cerca de 50% dos casos de autismo, epilepsia presente em até 42% dos casos, deficiência auditiva, síndrome de Down, dentre outras condições patológicas (SCHWARTZMAN, 2011b).

Tratando-se de prevalência, de acordo com os critérios de inclusão diagnósticos, o número pode variar de 2 a 113 casos de autismo a cada 10.000

habitantes (ONU, 2010), podendo alcançar números que chegam a uma proporção de um caso a cada grupo de 50 crianças, como apontado por uma pesquisa desenvolvida nos Estados Unidos pelo (APA, 2013).

A identificação precoce associada a ações de intervenção desde a idade pré-escolar são bastante recomendadas, pois, intervenções intensivas e de longo prazo elevam as potencialidades da criança, além de identificar as principais necessidades e habilidades que possam melhorar a qualidade de vida do portador e familiar (ZAQUEU et al, 2015).

O diagnóstico do autismo é realizado basicamente pelos critérios clínicos descritos na décima edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) e na quinta edição do Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V). Não existem exames ou procedimentos que confirmem o seu diagnóstico, mas alguns exames são realizados com o propósito de excluir outros quadros patológicos e a investigação de um número suficiente de informações que permitam esboçar com maior exatidão o quadro clínico (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2011).

São várias as intervenções terapêuticas indicadas no acompanhamento multiprofissional, em virtude da necessidade de áreas diversas a serem trabalhadas e estimuladas, incluindo acompanhamentos: psicológicos, fisioterápicos, fonoaudiólogos, neurológicos, psiquiátricos, nutricionais, além de métodos e técnicas terapêuticas que podem auxiliar no tratamento do autismo (SCHWARTZMAN, 2011b).

Os benefícios de cada tratamento específicos ainda são inconclusivos, com resultados muitas vezes limitados, além disso, a forma como cada criança responde as intervenções são bastante peculiares, porém, é possível alcançar a diminuição significativa dos sintomas (SCHWARTZMAN, 2011c).

Visto a necessidade de intervenções a longo prazo para o autismo e em detrimento das condições a ele associadas têm recebido atenção de políticas sociais, trazendo à tona questões de identificação e estimulação precoce, da natureza e intensidade dos tratamentos na busca para minimizar os danos de intervenções tardias (KLIN, 2006; VISANI; RABELLO, 2012). A família é considerada, atualmente, um suporte essencial para o desenvolvimento da pessoa com autismo junto às terapias multiprofissionais (CUNHA, 2011; SILVA, 2012).

Pesquisas relataram que atraso no desenvolvimento infantil decorrente dos sintomas do espectro do autismo trazem diversas implicações para a dinâmica familiar, desde, a sobrecarga física e mental advindas das atribuições e mudanças repentinas no cotidiano, a altos níveis de estresse e certa dificuldade de adaptação em uma nova realidade, onde o foco principal será sempre o desenvolvimento da criança através de estimulação frequente e constante no ambiente familiar, fora as idas e vindas atrás de terapias e intervenções que possam somar para a melhor evolução da criança e qualidade de vida do familiar (MISQUIATTI et al., 2015).

1.2 Objeto do estudo

Cotidiano, desafios e dificuldades vivenciadas por pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

1.3 Questão norteadora

Quais as vivências de pais que possuem filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista?

1.4 Objetivos

- Caracterizar sociodemograficamente a população em estudo;
- Compreender a vivência de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades;
- Discutir os desafios e dificuldades enfrentados pelos pais;
- Elaborar uma Cartilha de direitos da pessoa com autismo.

1.5 Justificativa e relevância

O presente estudo se justifica pela importância em compreender as vivências de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades. A necessidade em aprofundar conhecimento sobre o autismo surge das dificuldades advindas na dispensação de cuidados continuados pelas famílias

em prol do desenvolvimento da criança. Por tratar-se de um transtorno de causa desconhecida, sem cura definida e com grau de sintomatologia variável muitas dúvidas e angústias são geradas pelos familiares.

Descrever o cotidiano de cuidados constantes com crianças que apresentam elevado nível de dependência nas atividades corriqueiras do dia a dia oportuniza o conhecimento dos principais problemas enfrentados pelos pais. Essas indagações me envolveram não apenas como mãe, mas também, como profissional da saúde, que acredita na ciência e na pesquisa como base para construção de questões ainda desconhecidas pelo escopo científico.

Acredita-se que o tema em questão necessita de pesquisas que busquem ampliar o embasamento técnico-científico no aprimoramento de capacitação profissional para realização de diagnóstico precoce, intervenção imediata e investimento de recursos por parte do poder público para tratamento de crianças com TEA e apoio aos pais e familiares.

Estima-se que a presente pesquisa venha a contribuir para o delineamento das principais dificuldades e desafios enfrentados pelos pais na dinâmica familiar com seus filhos com autismo, portanto, jugou-se relevante à criação de uma cartilha sobre os direitos da pessoa com autismo que pudesse orientar as famílias na busca por seus direitos, na resolução de situações consideradas indispensáveis para melhoria do quadro clínico da criança.

2 REFERÊNCIAL TEMATICO

2.1 Transtorno do Espectro do Autismo:

O autismo é uma das categorias de transtorno do desenvolvimento inserido no grupo dos Transtornos do Espectro Autista (TEA), caracterizado como um distúrbio de socialização com início precoce, que afeta simultaneamente o estabelecimento da subjetividade, da linguagem e das capacidades adaptativas (APA, 2013).

Em 1911 Eugen Bleuler, psiquiatra austríaco, foi a primeira pessoa a utilizar a palavra “autismo” em pesquisas na busca de descrever a fuga da realidade percebida nos indivíduos esquizofrênicos e também o isolamento para seu próprio interior, nesse mesmo tempo conceituou o termo que deriva do grego "autos" e que significa "voltar-se para si mesmo" (CUNHA, 2010).

Os primeiros relatos sobre autismo compreende o período de 1930 ao início da década de 1940, quando o pesquisador e psiquiatra Leo Kanner analisou um grupo de onze crianças com idades entre dois e onze anos que apresentavam em comum, alterações na linguagem e dificuldade na interação social, caracterizadas por tendência ao isolamento e indiferença a pessoas, objetos e situações cotidianas, uso inadequado da linguagem, olhar vago, resistência ao toque, uso das pessoas como objetos e de brinquedos de forma não convencional, resistência a mudanças na rotina e no ambiente, fixação pelo movimento rotatório, movimentos rítmicos e estereotipados do corpo (BARROS; FONTE, 2016).

Em estudos recentes no ano de 2014, o governo dos Estados Unidos divulgou uma pesquisa para atualizar a incidência dos casos de autismo e notou que subiram para 1 em cada 68 crianças com idade de 8 anos. Este número foi aferido pelo Center of Diseses Controland Prevention (BLUMBERG et al, 2014).

No Brasil, a estimativa é de 2 milhões de pessoas com autismo, por isso no ano de 2012 foi aprovada a Lei Berenice Piana, lei que equipara os direitos dos autistas aos deficientes e traz outros benefícios. Podemos observar um aumento significativo no diagnóstico de transtornos autistas no mundo. (JUNIOR, 2014).

Estudos recentes demonstram que a prevalência do TEA é 62/10.000 com uma incidência quatro vezes maior em meninos do que em meninas. De modo geral,

o número de indivíduos diagnosticados mundialmente com o transtorno é crescente, que não revela necessariamente o aumento de sua prevalência, podendo ser explicado pela expansão dos critérios diagnósticos, pelo incremento dos serviços de saúde relacionados ao transtorno e pela mudança na idade do diagnóstico, dentre outros fatores associados (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

O autismo costuma ser mais frequente em meninos, com uma incidência de três a cinco vezes maiores no sexo masculino do que no feminino. Assim como a causa do autismo, essa diferença da prevalência entre gêneros não tem uma explicação, porém são encontradas muitas considerações a respeito. Para o psiquiatra inglês Simon Baron-Cohen, “o cérebro feminino seria, em geral, mais bem adaptado para o mundo social, mais ligado aos sentimentos e emoções. Já o masculino busca sempre uma razão para cada ação, está mais envolvido com o mundo lógico, com as regras por trás do funcionamento dos sistemas” (SILVA, 2012).

As alterações presentes no autismo manifestam-se muito precocemente, desde a fase pré-escolar, com déficit na comunicação, na interação social e no uso da imaginação, apresentando atraso global do desenvolvimento, comportamentos e interesses limitados e repetitivos (MELLO; VATAVUK, 2007).

Observa-se que o conjunto que forma as características essenciais do TEA favorece uma concepção prévia de isolamento do autista e de negação de sua linguagem, uma vez que duas das principais características da linguagem estão dificultadas pelo déficit na comunicação e na interação social, estes requisitos são alicerces na construção e definição da linguagem dentro de uma concepção linguística pautada na relação linguagem e comunicação (BARROS; FONTE, 2016).

O TEA ainda tem etiologia desconhecida, embora muitos estudos em genética e neuropsicopatologias referenciem a compreensão deste quadro como biologicamente determinado (CARVALHEIRA; VERGANIB; BRUNONI, 2004).

Embora tenham sido observadas anormalidades neurobiológicas em boa parte das pessoas com TEA, tal fato não significa que se tenha encontrado a causa do autismo. No entanto, uma única alteração genética não pode ser responsabilizada por todo o transtorno do espectro do autismo, provavelmente haverá muitos marcadores biológicos distintos, o que atualmente impede a determinação de um único marcador que possa ser considerado específico ou

patognomônico para o desencadeamento do transtorno (SAULNIER; QUIEMBACH; KLIN, 2011).

Apesar dos avanços e pesquisas desenvolvidas no campo do TEA, sugere-se dificuldade em realizar diagnóstico precoce e consequentemente intervenções precoce em crianças com autismo, isso se deve em algum momento por carência de programas nacionais para vigilância do desenvolvimento neuropsicomotor infantil, falhas na formação e prática clínica de médicos pediatras para detectar atrasos de desenvolvimento (ZEPPONE; VOLPON; DEL CIAMPO, 2012).

Observa-se a escassez de conteúdos voltados para o tema do desenvolvimento infantil e falta de investimento nesse assunto por parte do Ministério da Saúde desde a formação curricular em Medicina a especialidades de Pediatria e Saúde da Família (ZEPPONE; VOLPON; DEL CIAMPO, 2012).

Nota-se uma transição entre a tríade autística, que consiste no comprometimento da área social, de comunicação e comportamento, no entanto, nem todas elas aparecem juntas no mesmo caso. Há pessoas com autismo que apresentam comprometimentos comportamentais, mas sem atrasos na linguagem, contudo em todos os níveis da doença aparecem às dificuldades na integração social, podendo ser de alto ou menor grau (SILVA, 2012).

Além das alterações na tríade autística clássica que comprometem a interação social, comunicação e comportamento, verifica-se a presença de déficit intelectual de 60 a 70% da população com autismo infantil típico, embora estudos realizados nas últimas décadas tenham sugerido que uma estimativa menor desta comorbidade possa ser categorizada dentro do espectro, adotando-se modos mais sensíveis de avaliação de funções comunicativas e executivas (SAMPAIO; LOUREIRO; GOMES, 2015).

Estima-se comorbidade com transtorno mental em cerca de 71% das pessoas com TEA, sendo que cerca de 41% das pessoas com o transtorno apresentariam dois ou mais transtornos associados, com destaque para transtorno depressivo, transtorno de ansiedade, transtorno obsessivo compulsivo, fobias e transtorno de déficit de atenção com hiperatividade, dentre outros (WORLEY; MATSON, 2011).

Estudos revelam que os sintomas do espectro autista nunca aparecem isoladamente, estão sempre associados a outros problemas, como, hiperatividade, desordens de atenção, retardo mental, epilepsia, dentre outros, essa condição

dificulta o processo diagnóstico e a instrumentalização do plano terapêutico interdisciplinar (SILVA, 2012).

No Brasil, percebe-se uma carência generalizada no que se refere à dispensação de serviços públicos especializados na assistência a crianças com TEA, desde capacitação apropriada aos profissionais que buscam essa temática de intervenção, despertando o olhar diagnóstico precoce e implementando as intervenções através de terapias que demandam de espaço físico adequado e adaptado para despertar o interesse dessas crianças e assim interliga-las com o outro (ZAQUEU et al, 2015).

Estudos têm comprovado que os sintomas do TEA, geralmente, são passíveis de identificação a partir dos 12 meses de idade, tornando-se mais mensuráveis entre os 18 e 24 meses. Por outro lado, a identificação do TEA nos primeiros dois anos de vida continua representando um grande desafio para as equipes de saúde em todo o mundo, incluindo no Brasil (BRENTANI et al., 2013).

Atrasos importantes no desenvolvimento da linguagem constituem uma característica marcante do autismo. Embora as estimativas demonstrem que, entre 20 e 30% dessa população não desenvolvem a linguagem verbal para fins comunicativos (KLIN, 2006). Muitos dos indivíduos que conseguem se comunicar verbalmente desenvolvem comunicação atípica, como ecolalia, inversão pronominal ou dificuldades na prosódia (MACEDO; ORSATI, 2011).

Prejuízos na compreensão da linguagem falada é outra particularidade dessa população (KLIN, 2006). Alguns estudos sugerem que essa dificuldade está relacionada às disfunções sociais inerentes ao transtorno. Esses dados são baseados em pesquisas que revelam dificuldades em compreender expressões faciais e identificar emoções em tons de voz por portadores de autismo, além de evidenciarem preferência por estímulos não verbais em relação aos verbais (MONGILLO et al, 2008).

O uso de sistemas alternativos de comunicação para pessoas com autismo vem sendo registrado na literatura desde a década de 1970. Especificamente no caso de crianças com sinais sugestivos de Transtornos do Espectro do Autismo equipes de saúde devem estar preparadas para realizar diagnóstico precoce, instituir intervenções na busca por habilidades e independência dessas crianças, minimizando danos futuros aos acometidos pelo transtorno, bem como, otimizando a

qualidade de vida de toda família, incluindo nos perfis de avaliação: desenvolvimento, cognição, comunicação, sensorialidade, motricidade e comportamento (BRASIL, 2012).

Diferentes tipos de intervenções disponibilizadas precocemente têm mostrado evidências de ganhos expressivos em indicadores de funcionamento cognitivo, comunicação e interação social, assim como, no funcionamento sócio adaptativo. Esse impacto é notório e diretamente associado a profissionais bem treinados, tanto para o diagnóstico precoce, quanto para o desenvolvimento de habilidades e estimulação da independência dessas crianças a partir das intervenções prestadas (OONO; HONEY; MCCONACHIE, 2013).

A escolha do método de intervenção a ser utilizado no tratamento deve ser avaliado periodicamente, estabelecendo sua eficácia em conjunto com a equipe multiprofissional e a família do paciente, garantindo informações adequadas quanto ao alcance e aos benefícios do tratamento (BRASIL, 2014).

O diagnóstico precoce do transtorno possibilita o início do tratamento comumente aplicado para pessoas com autismo, que é o psicoterápico, que consiste no desenvolvimento de comportamentos funcionais e redução de comportamentos inadequados, para isso utiliza-se técnicas fundamentadas em princípios comportamentais. Neste tratamento é desejável que a criança tenha pouca idade, pois assim seu cérebro está mais suscetível a promover mudanças estruturais (SILVA, 2012).

A terapia comportamental é a mais indicada para crianças com transtorno do desenvolvimento. Uma das técnicas utilizadas nesta abordagem é a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) que possui grande aparato científico e tem sido o método de intervenção mais pesquisado e amplamente adotado, é aplicada em situações de vida reais onde comportamentos inapropriados podem ser melhorados ou diminuídos para promover a qualidade de vida das famílias e pessoas com TEA (CAMARGO; RISPOLI, 2013).

O envolvimento dos pais, proporcionando estimulação intensiva e constante no ambiente domiciliar, frequentemente é mencionado como um dos pontos favoráveis da utilização das abordagens de ABA (FERNANDES; AMATO, 2013).

No atendimento a pessoa com autismo, é importante manter uma rotina clínica, com horários definidos de acordo com a disponibilidade do portador e

familiar, espaço clínico que estimulem o interesse da criança em despertar brincando, prévia definição da programação a ser trabalhada, com enfoque nas dificuldades da criança, mas, respeitando seus interesses (BRASIL, 2014).

Existem diversos tipos de tratamentos e linhas de abordagens para adequar o comportamento, estimular a oralidade e a socialização de uma criança com autismo. No entanto, independente da linha escolhida, a maioria dos especialistas enfatizam que o tratamento deve iniciar o mais cedo possível, as terapias devem ser adaptadas às necessidades específicas de cada criança e a eficácia de tratamentos deve ser medida com os avanços da criança (RIBEIRO, 2010).

É extremamente importante que o indivíduo com TEA seja visto como um todo, de forma holística, independente do transtorno, visando à preservação de sua autonomia, respeitando os seus desejos e anseios, proporcionando o desenvolvimento de habilidades dentro do seu foco de interesses, ou seja, articulando ações e programas no âmbito de sua proteção social, da educação, do lazer, da cultura e do trabalho para o cuidado integral e o máximo de autonomia e independência nas atividades da vida cotidiana (BRASIL, 2014).

Contudo, sabe-se que intervenções e métodos educacionais baseados na psicologia comportamental têm minimizado os sintomas do espectro do autismo, além de promover uma variedade de habilidades sociais, de comunicação e comportamentos adaptativos (VIRUES-ORTEGA, 2010; VISMARA; ROGERS, 2010).

As intervenções baseadas no método ABA envolvem identificação de comportamentos e habilidades que precisam ser melhoradas, seguido por métodos sistemáticos de selecionar e escrever objetivos para delinear estratégias comportamentais comprovadamente efetivas. Além disso, ABA é caracterizada pela coleta de dados antes, durante e depois da intervenção para analisar o progresso individual da criança e auxiliar na tomada de decisões em relação ao programa de intervenção e às estratégias que melhor desenvolvam aquisição de habilidades necessárias para cada criança (CAMARGO; RISPOLI, 2013).

O método ABA é também um modelo que tem uma estratégia de longa duração e um alto custo financeiro para os pais, mas através de treino e instruções os pais podem aprender a utilizar, como terapeutas, e assim poder elaborar

juntamente com a equipe multiprofissional estratégias de intervenções no âmbito familiar (MELLO; VATAVUK, 2007).

Acredita-se que, através de um modelo de intervenção comportamental bem elaborado é possível obter melhora do quadro autista, através dos princípios de aprendizagem, reforçador e modelador do comportamento. Apesar da intervenção comportamental intensiva e precoce demonstrar benefícios significativos, há uma grande diferença individual na resposta ao tratamento e a maioria das crianças continua a exigir serviços especiais por tempo indeterminado (EIKESETH, 2009).

Pesquisas revelam que 70 a 80% dos autistas não demonstram qualquer tipo de comunicação verbal ou fala com funções comunicativas. Na ausência de comunicação funcional, indivíduos com ou sem autismo se frustram e sentem que falharam em seus objetivos de se comunicar (MIZAEL; AIELO, 2013).

Atualmente, existem diversos programas de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) para indivíduos com autismo ou déficit de linguagem, embora não haja, até o momento, um guia que determine qual estratégia ou sistema de comunicação seja o mais efetivo para indivíduos com autismo ou outras dificuldades de fala (FLIPPIN; RESKA; WATSON, 2010). Os métodos de CAA podem ser definidos como um conjunto de métodos e técnicas que favorecem a comunicação de indivíduos não verbais ou com fala pouco funcional.

O Picture Exchange Communication System (PECS) é um sistema de comunicação que ressalta a relação interpessoal, em que ocorre um ato comunicativo entre o indivíduo com dificuldades de fala e um adulto, por meio de trocas de figuras (MIZAEL; AIELO, 2013). Pecs ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras foi desenvolvido por Bondy e Frost (1994) em resposta às dificuldades de uma parcela expressiva de pacientes com autismo em desenvolver a comunicação funcional por meio de treino verbal ou o uso da linguagem de sinais. É um protocolo de ensino desenvolvido em seis fases que capacita o indivíduo com transtorno de comunicação a se expressar por meio de um sistema pictográfico (NUNES, 2009).

O PECS trata-se de um programa de comunicação utilizado mundialmente para indivíduos autistas não verbais. Esse sistema é composto por figuras/fotografias selecionadas de acordo com o repertório lexical de cada indivíduo

e envolve não apenas a substituição da fala por uma figura, mas também estimula a expressão de necessidades e desejos (FERREIRA et al, 2017).

O PECS torna-se facilitador para os pais por não requerer equipamentos de alto custo, provas sofisticadas ou pessoal de alto custo para aplicá-lo ou ainda treinamento para os pais. Ajuda a pessoa com TEA tanto dentro da sala de aula, no domicílio como na comunidade. É uma técnica de baixo custo financeiro que deve ser revista e ampliada sempre que necessário, permite a criança com dificuldade de comunicação integrar-se por desenvolver uma forma de comunicação não verbal, além de estimular a comunicação verbal (MELLO; VATAVUK, 2007).

O processo terapêutico em fonoaudiologia pode ser melhorado por orientações específicas a respeito do desenvolvimento dos processos de comunicação e linguagem, focalizando e enfatizando os perfis individuais de habilidades e dificuldades do cotidiano das mães de crianças com TEA. Por outro lado, não existem relatos de experiências nessa área. Pressupõe-se que orientações específicas, realizadas por curtos períodos de tempo e com possibilidades de retorno podem contribuir não só para o ambiente comunicativo da criança autista, mas também para o entendimento familiar a respeito das habilidades e dificuldades de cada criança (FERNANDES et al, 2011).

2.2 O papel da família frente à criança com autismo:

A revelação do diagnóstico de um filho com necessidades especiais é sempre marcante e inesquecível, no momento em que o profissional afirma essa condição os pais sentem-se como se estivessem aterrissando em um mundo novo e totalmente desconhecido. Produz um choque nos pais, em especial na mãe, pois o filho idealizado é substituído por um ser real, até então desconhecido. Tratando-se do TEA, diagnóstico precoce e intervenção imediata contribuem para reduzir a probabilidade de cronificação, aumentar as possibilidades de tratamento e minimizar vários sintomas (MAIA et al, 2016).

O novo membro familiar deve ser acolhido e amparado no núcleo familiar de forma integral e equânime, tendo suas necessidades atendidas e suas limitações investigadas o mais precocemente possível.

Oferecer um acolhimento humanizado aos pais cujo filho teve diagnóstico confirmado de autismo é necessário e importante. Isso pode facilitar o

enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto, que constituem uma sequência relativamente previsível de fases. Estabelecer estratégias de apoio, estimular terapias de grupo com pais que já passaram por essas fases, além de oportunizar troca de experiências é fundamental para o processo de aceitação (MAIA et al, 2016).

Deparar-se com as limitações de um filho é algo desconhecido para qualquer família. Enfrentar essa nova e inesperada realidade gera uma série de sentimentos como: negação, sofrimento, confusão, frustrações, medo e insegurança. Por isso, exercer tanto a maternidade como a paternidade torna-se uma experiência complexa, e, mesmo existindo o apoio de uma equipe multiprofissional e de outros familiares, é sobre os pais que recaem as maiores responsabilidades (SMEHA; CEZAR, 2011).

Sendo assim, é de suma importância os pais estarem atentos ao desenvolvimento de seus filhos, recorrendo sempre que necessário a profissionais capacitados e aptos para realizarem uma avaliação detalhada e individualizada do ente querido, buscando assim esclarecer dúvidas em relação ao desenvolvimento infantil. Pois as dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano vão se agravando ao longo do tempo, ficando cada vez mais difícil a extinção de comportamentos inapropriados.

Segundo estudo de Semensato; Bosa (2013) que retrata a relevância da boa comunicação e o relacionamento com os profissionais como aspecto amenizador do fator causador de estresse e angústia parental. Assim, eles tornam-se fonte de amparo às famílias justamente por conta da troca de informações, orientações e experiências vividas em conjunto, processo que deve ser iniciado e perpetuado desde o momento do diagnóstico.

A literatura mostra sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados por famílias com crianças com diagnóstico de autismo ressaltando-se a maior tensão física e psicológica é sofrida por parte das mães (GOMES et al, 2015).

Pesquisas demonstram que a eficácia do suporte social para essas famílias, subsidiando-as desde o auxílio técnico e especializado no manejo com a criança, aconselhamento informativo aos pais e estimulação a participação em grupos para troca de experiência, dinâmica familiar, relacionamento conjugal e a parentalidade

diminuem a insegurança nos cuidados com seus filhos, além de amenizar o nível de estresse (REIS; GOMES, 2016).

A sobrecarga familiar no que tange o cuidador pode ser um fator de estresse, proporcionando uma queda na qualidade da atenção de quem necessita de cuidados especiais. Além de modificar a qualidade de vida da família, visto que, ao tempo em que o cuidador destina mais atenção a um membro específico por outro lado ameniza atenção aos demais integrantes da família (VIEIRA et al, 2012).

As características da tríade do autismo, tais como, falhas no comprometimento, na interação social e nas habilidades comunicativas, os padrões comportamentais e quando presente o déficit cognitivo constituem-se como estressores em potencial para familiares e/ou cuidadores. Somado a isso, a imprevisibilidade dos sintomas suscita dúvidas, anseios e insegurança nos pais e até mesmo sentimentos de culpa. A ausência da fala ou comunicação funcional torna o cotidiano desafiador, exaustivo e estressante devido à constante prestação de cuidados (REIS; GOMES, 2016).

O cuidador é aquele que cuida. Notoriamente, um indivíduo que propicia àquele que recebe seus cuidados a oportunidade de estabelecer mesmo diante de uma dificuldade ou limitação uma condição humana digna, garantindo ao indivíduo o direito à proteção, bem-estar e socialização. Cuidar de crianças com TEA exige do cuidador uma atenção diferenciada, um cuidado diferenciado, que venha a permitir à criança desenvolver suas potencialidades de forma a portar-se enquanto sujeito ativo (VIEIRA et al, 2012).

Entende-se que a família é o colaborador primordial para alcançar êxito no tratamento por desempenhar papel fundamental na inserção social do autista na sociedade, bem como, em todo processo terapêutico. Sendo assim, quanto mais cedo iniciar o tratamento maior será os resultados alcançados e quanto maior a compreensão e envolvimento menor será o agravamento clínico (SILVA, 2012).

Notou-se que o suporte familiar é indispensável no desenvolvimento de atividades com a criança na busca da inserção dela na sociedade, associando às intervenções multiprofissionais o indivíduo terá mais força para enfrentar suas dificuldades. A importância da adesão deste indivíduo em um tratamento completo busca melhorias no bem-estar, melhora da saúde do corpo e a independência no futuro (FRANCO, 2016).

No entanto, a convivência com um indivíduo com autismo tende a representar um peso material, subjetivo, e social para todos aqueles que trabalham e convivem com o seu universo e suas dificuldades. Estas dificuldades envolvem características diversas submersas à amplitude do espectro autista e a maneira como cada família lida com isso é peculiar e inerente a cada indivíduo, sendo que o modo de vê e viver de muitas dessas pessoas são: isolamento, distanciamento das relações afetivas, exclusão social e dificuldade em mobilizar o próprio desejo a coisas externas ao autismo (VIEIRA et al, 2012).

O apoio psicológico aos pais e cuidadores, a promoção e o desenvolvimento de técnicas de intervenções e abordagens terapêuticas identificando os limites da criança com transtorno do espectro autista e norteando suas principais dificuldades são necessários para obter uma melhor instrumentalização do dia a dia e diminuição no nível de estresse (MIELE; AMATO, 2016).

Outro fator de suma importância é o desenvolvimento de vínculo entre o paciente/família e profissional de saúde em todo processo terapêutico, porém, no momento da revelação do diagnóstico a qualidade das informações oferecidas pode repercutir na forma como os familiares enfrentarão essa situação, motivando-os a realizarem questionamentos, esclarecerem dúvidas e a participarem nas tomadas de decisões quanto ao tratamento da problemática vivenciada. Além de juntos traçarem estratégias de convivência, estabelecerão metas viáveis para o alcance do prognóstico dia após dia (MAZUREK et al, 2012).

A partir das informações recebidas e do reconhecimento das consequências do autismo, em especial das áreas afetadas no desenvolvimento de seu filho a ameaça ao futuro e a independência ficam comprometidos, sendo amenizadas pelo entendimento das informações e recursos oferecidos necessários ao bom desenvolvimento da criança (LAURITSEN, 2013).

Para ajudar a melhorar a situação de seus filhos os pais devem acreditar em um futuro de êxitos, construindo um mundo de novos saberes, direcionado à transformação da mudança de vida em família e na comunidade. Esse novo espaço está necessariamente em ruptura com o antigo mundo ideológico (KALUBI; CHATENOD, 2012).

O diagnóstico de TEA coloca a família diante de uma realidade até então desconhecida, além do desafio de ajustar seus planos e redefinir suas expectativas

quanto ao futuro do filho, associa-se à necessidade de adaptação e intensa dedicação com cuidados específicos. O desenvolvimento do projeto terapêutico é necessário não somente para contemplar às necessidades do portador de TEA, mas também às demandas e interesses de seus familiares (BRASIL, 2014).

2.3 Aceitação da família após diagnóstico de autismo:

O impacto vivido pelos pais ou familiares de uma criança com atraso no desenvolvimento infantil denota uma sobrecarga emocional profunda, visto que essas famílias não estão preparadas para receber um diagnóstico que carrega dúvidas e incertezas com relação ao futuro, além de modificar profundamente o cotidiano familiar com o processo de readaptação de todos os membros envolvidos em prol do desenvolvimento da criança.

O diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para a família é um momento permeado por sentimentos que se entrelaçam e formam um arcabouço de sensações de difícil manuseio, tais como: frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente remete-se a uma criança. Já que o nascimento de um filho constitui a formulação de um novo ciclo, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados (PINTO et al, 2016).

Após o diagnóstico, percorrem-se muitos caminhos para superar o luto do filho “saudável”. Da notícia à aceitação da realidade é vivenciado um luto profundo por toda família, disparadamente pelos pais que idealizaram um filho “perfeitamente normal” e vivenciaram esse sonho até perceberem atrasos no desenvolvimento da criança.

Percebe-se que cada integrante do núcleo familiar vivencia a presença do autista de uma forma diferente, no entanto, a sobrecarga emocional e a demanda de cuidados recaem sobre as mães, algumas, inclusive paralisam sua vida profissional para viver em função do filho com autismo (SERRA, 2010).

As vivências de perda se repetem ao longo do ciclo vital dificultando a interação familiar, as necessidades de adaptação permanentes e de mudança de papel são inerentes ao problema advindo do portador de TEA (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001).

As características do TEA estão associadas há profundas transformações no âmbito familiar, além de limitações no nível de funcionamento dos pais no que tange atividades pessoais, assim como das interações entre a criança com TEA e seus familiares, e das relações entre os membros do agregado familiar (CEZAR; SMEHA, 2016).

Em países desenvolvidos famílias de crianças com diagnóstico de TEA são avaliadas e quando necessário encaminhadas para intervenções de acordo com as necessidades individuais dos cuidadores da criança. Sendo ofertado apoio pessoal, social e emocional, apoiando seu papel de cuidador, incluindo planos de repouso e emergência, planejamento de intervenções futuras, fornecimento de orientações e informações com aconselhamento em variados grupos de apoio (NICE, 2013).

No Brasil o Ministério da Saúde oferece opções terapêuticas nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, integrados à rede pública. Nesses pontos são ofertados atendimentos individualizados de reabilitação e habilitação com acompanhamento médico, odontológico e intervenção nas dimensões de linguagens, comportamental, emocional e atividades de vida prática (BRASIL, 2014).

Ainda segundo Brasil (2014): são oferecidos aos pais e cuidadores espaços de escuta e acolhimento e de cuidados terapêuticos específicos. Porém, nota-se que essa assistência é fragmentada e fonte de insatisfação por parte das famílias assistidas, o que indica a necessidade de melhoria do acesso e da qualidade desses serviços.

O processo de diagnóstico é o momento inicial da construção de um projeto terapêutico, que será elaborado a partir das características específicas da família e não apenas das dificuldades e/ou dos sinais e sintomas psicopatológicos do portador de TEA. É necessário pensar em estratégias para incluir a família e a comunidade no projeto terapêutico, discutindo e levantando questões inerentes ao núcleo familiar como um todo (BRASIL, 2015).

3 MÉTODOS

3.1 Natureza do estudo

Estudo de caráter qualitativo com delineamento descritivo exploratório. A pesquisa qualitativa é aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas, desde a sua criação, e na sua transformação, entendidas como construções humanas significativas (BARDIN, 2009).

Segundo Andrade (2010) o estudo descritivo trata-se da pesquisa cujos fatos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados, sem que o pesquisador interfira neles. Isso significa que os fenômenos do mundo físico e humano são estudados, mas não manipulados pelo pesquisador.

3.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada no mês de julho de 2017, na Associação de Amigos do Autista do Piauí (AMA/PI) em Teresina/PI, uma organização da sociedade civil de âmbito estadual, formada por pais e amigos de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo. Fundada em Teresina em 29 de janeiro de 2000, com sede e foro nesta capital do Piauí, com finalidade de proporcionar atendimento às pessoas com autismo no estado do Piauí, por meio da prestação de serviços de assistência social, com serviços de convivência e fortalecimento de vínculos, de habilitação, reabilitação e do apoio às famílias, proteção social de média complexidade, acompanhamento psicossocial, assessoramento, defesa e garantia de direitos, bem como a qualificação e formação de profissionais dedicados ao tratamento de pessoas com transtornos do espectro do autismo.

As famílias assistidas na instituição perfazem um total de 170 famílias. As atividades realizadas são: atendimento de assistência social, Atendimento Educacional Especializado (AEE), atendimento educacional: psicopedagogia, educação física adaptada, arte terapia, artes visuais e música. Atendimento na área da saúde: neurologia, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia.

A AMA realiza parcerias por meio de convenio com as Secretaria Estadual de Educação (SEDUC), Prefeitura Municipal de Teresina- Secretaria de Educação

(SEMEC), Secretaria Municipal de Cidadania e Assistência Social (SEMCAPI) e Políticas Integradas, Fundação Municipal de Saúde (FMS); MESA/BRASIL/SESC.

3.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo 40 pais de crianças com diagnóstico confirmado de Transtorno do Espectro Autista acompanhadas na AMA, tendo como critérios de inclusão: serem pais de crianças de 1 a 11 anos, 11 meses e vinte e nove dias com diagnóstico confirmado para o autismo, com tempo mínimo de acompanhamento na AMA de 01 (um) ano, e como critérios de exclusão: crianças com outras comorbidades previamente diagnosticadas e relatadas pela instituição co-participante.

Para manter o anonimato dos pesquisados estes foram denominados com (P) para Pais; seguido dos numerais 01, 02....05 e sucessivamente, conforme a sequência de cada entrevista realizada.

3.4 Instrumentos e procedimentos para a coleta de dados

Os dados foram coletados a partir de entrevistas individuais, mediante aplicação de um roteiro de entrevista semi-estruturado, contendo perguntas abertas e fechadas, realizadas com os pais de crianças com diagnóstico de autismo, acompanhados na AMA. O conjunto de participantes foi selecionado respeitando os critérios de inclusão e exclusão de modo a contemplar a representação do estudo em descrever as vivências de pais de crianças com TEA, evidenciando seus desafios e dificuldades.

3.5 Processamento e análise dos dados

Utilizou-se como estratégia metodológica em pesquisa qualitativa a construção do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste numa forma qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade, agregando em um discurso-síntese os conteúdos discursivos de sentido semelhante emitido por pessoas distintas. Assim, cada indivíduo entrevistado no estudo, escolhido com base

em critérios de representatividade social, contribui com sua cota de fragmento de pensamento para o pensamento coletivo (LEFÈVRE; LEFÈVRE; TEIXEIRA, 2000).

A técnica do DSC consiste em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as expressões-chave (E-CH), que são trechos mais significativos destas respostas. Às E-CH, correspondem ideias centrais (IC), que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas E-CH. Com o material das E-CH das IC constroem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSC, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como um discurso individual (LEFÈVRE; CRESTANA; CORNETTA, 2003).

Neste estudo, os resultados do DSC foram apresentados em questões. Cada questão seguindo com as respectivas ideias centrais (IC), sequenciadas pelos trechos selecionados do material verbal dos depoimentos individuais que melhor descreveram seu conteúdo e a discussão.

3.6 Aspectos éticos e legais

Inicialmente foi solicitado através de Termo de Autorização Institucional, por meio da Dra. Eliana Câmpelo Lago, coordenadora do Programa de Mestrado em Saúde da Família do Centro Universitário UNINOVAFAPI/PI autorização para realização deste projeto de pesquisa na AMA, com informações sobre a importância, os objetivos, a metodologia utilizada e o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após avaliação do projeto a presidente da AMA autorizou as pesquisadoras Prof^a Dra. Eliana Câmpelo Lago e Roberta Cristina Gomes Franco Moura Fé realizarem a pesquisa na instituição.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário UNINOVAFAPI, com o Nº do parecer: 2. 153. 198. Os aspectos éticos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde foram garantidos por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, atendendo às exigências éticas e científicas fundamentais de uma pesquisa envolvendo seres humanos, onde foram explicadas aos participantes as etapas da pesquisa e objetivos da mesma. A participação garantiu o total anonimato, onde as identidades dos participantes ficaram em sigilo somente com a pesquisadora. Todos os pais que concordaram em participar da pesquisa assinaram o TCLE, ficando uma

via para o participante e outra para o pesquisador, garantindo a segurança de ambos.

Os participantes após a abordagem explicitando os objetivos do estudo concordaram em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que obedece aos preceitos éticos e legais conforme o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário UNINOVAFAPI, acordado com os requisitos da Resolução 466/2012, ficando garantido o sigilo e a liberdade de recusa ou exclusão em qualquer fase da investigação (BRASIL, 2012).

3.7 Riscos e benefícios

Conforme preconiza a Resolução CNS 466/2012, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos aos participantes, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los (BRASIL, 2012).

Para sanar e reduzir os riscos, o trabalho foi embasado em todos os procedimentos éticos, legais na adoção de medidas que venham a priorizar o bem estar de todos os participantes envolvidos. No tocante as informações, estas foram expressas não expondo os participantes, sendo estas informações obtidas utilizadas exclusivamente para o cunho científico. As entrevistas foram realizadas em uma sala de porta fechada, com boa iluminação e com a presença do pesquisador. Todos os participantes foram informados sobre o sigilo das informações coletadas, bem como, o anonimato dos participantes, podendo os mesmos retirarem-se da pesquisa a qualquer tempo.

Quanto aos benefícios, a criação de uma cartilha sobre os direitos da pessoa com autismo, com objetivo de informar e orientar os pais de crianças com TEA quanto aos seus direitos na busca por benefícios e assistência especializada quando necessário, assegurado por leis específicas aos portadores de necessidades especiais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Manuscrito: Artigo Submetido a Revista Ana Nery

Transtorno do espectro autista: dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano de pais.

Autism spectrum disorder: difficulties and challenges experienced in the daily life of parents.

Trastorno del espectro autista: dificultades y desafíos vivenciados en el cotidiano de padres.

Resumo

Objetivo: conhecer as principais dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista. **Método:** Estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa, realizado em uma associação de acolhimento de crianças autistas. Foram incluídos no estudo 40 pais de crianças com diagnóstico confirmado de Transtorno do Espectro Autista. Adotou-se como estratégia de análise de dados o Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** O levantamento das expressões-chave retiradas dos discursos dos entrevistados permitiu que o pensamento coletivo fosse agrupado em cinco categorias: Perfil sociodemográfico dos pais e das crianças com autismo; Impacto de um filho autista na rotina dos pais; Preconceito intra-familiar e social; Desafios pessoais e repercussões de ter um filho autista; Aprendizado e socialização: desafio diário. **Conclusão:** pais de crianças com atraso no desenvolvimento infantil sofrem com uma sobrecarga emocional profunda pelo diagnóstico do filho, acompanhado de dúvidas e incertezas com relação ao futuro.

Descritores: Transtorno autístico; Autismo; Relações familiares; Pais.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista é considerado uma desordem do neurodesenvolvimento com início precoce e curso crônico, não degenerativo. Geralmente manifesta-se antes dos três anos de idade e caracteriza-se de forma geral por problemas nas áreas de comunicação, interação social, bem como por padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento.¹

Nesse sentido, o autismo infantil (AI) é agrupado em um contínuo de condições nas quais guardam várias similaridades denominadas de Transtornos Globais (ou Invasivos) do Desenvolvimento (TGD) que mais recentemente, denominaram-se de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) para se referir a uma parte dos TGD, no caso o Autismo, a

Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TGD-SOE).²

O processo de diagnóstico é fundamentalmente clínico, baseia-se na observação de prejuízos na interação social, alterações importantes na comunicação verbal e não verbal e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses, dentre outros sinais e sintomas.³ Além de critérios clínicos descritos na décima edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), bem como, na quinta edição do Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-V).

Dificuldades no diagnóstico dificultam estabelecer uma prevalência, embora de acordo com os critérios de inclusão, o número tende a variar de 2 a 113 casos de autismo a cada 10.000 habitantes.⁴

A identificação precoce e implantação de ações de intervenção desde a idade pré-escolar são recomendadas para aumentar as possibilidades de tratamento e minimizar alguns sintomas experimentados pela criança e pais.⁵ A família é considerada, atualmente, um suporte essencial para o desenvolvimento da pessoa com autismo junto às terapias multiprofissionais.⁶

Pesquisas relatam que atraso no desenvolvimento infantil decorrente dos sintomas do espectro do autismo trazem diversas implicações para a dinâmica familiar, desde a sobrecarga física e mental advindas das atribuições e mudanças repentinas no cotidiano a altos níveis de estresse, certa dificuldade de adaptação em uma nova vida, em que o foco principal será sempre o desenvolvimento de sua criança, através de estimulação frequente e constante no ambiente familiar, fora as idas e vindas à procura de terapias e intervenções que possam somar para a melhor evolução da criança.⁷

Baseado nisso, objetivou-se conhecer as principais dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa dos dados. A pesquisa foi realizada na Associação de Amigos dos Autistas do Piauí (AMA/PI) na cidade de Teresina, Piauí, Brasil onde se encontram grande número de famílias cujo filho tem diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autista-TEA, acompanhados por equipe multiprofissional.

Foram incluídos no estudo 40 pais de crianças com diagnóstico confirmado de Transtorno do Espectro Autista acompanhadas na Associação de Amigos do Autista (AMA). Estabeleceu-se como critérios de inclusão: serem pais de crianças de 1 a 11 anos, 11 meses e vinte e nove dias com diagnóstico confirmado para o autismo, com tempo mínimo de acompanhamento na AMA de 01 (um) ano. Como critérios de exclusão estabeleceu-se: crianças com outras comorbidades previamente diagnosticada.

Para manter o anonimato dos participantes optou-se pelo sistema alfanumérico adotando-se “P” para Pais; seguido de numeral arábico. Os dados foram coletados a partir de entrevistas individuais, mediante aplicação de um formulário semi-estruturado, contendo perguntas abertas e fechadas, realizadas com os pais ou cuidadores de crianças com diagnóstico de autismo acompanhado na AMA. O conjunto de participantes foi selecionado de modo a contemplar a representação da amostragem em descrever o cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades. Realizou-se as entrevistas no mês de julho de 2017, em sala reservada da instituição, com duração média de 25 minutos.

Adotou-se como estratégia de análise de dados o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Consiste numa forma qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade, agregando em um discurso-síntese os conteúdos discursivos de sentido semelhante emitido por pessoas distintas. Assim, cada indivíduo entrevistado no estudo, escolhido com base em critérios de representatividade social, contribui com sua cota de fragmento de pensamento para o pensamento coletivo.⁸

A técnica do DSC consiste em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as expressões-chave (E-CH), que são trechos mais significativos destas respostas. Às E-CH, correspondem ideias centrais (IC), que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas E-CH. Com o material das E-CH das IC constroem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSC, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como um discurso individual.⁹

A pesquisa teve autorização da AMA e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário UNINOVAFAPI, com o N° do parecer: 2. 153. 198. Todos os aspectos éticos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde foram cumpridos. Não houve recusa dos pais quando solicitados a participarem da pesquisa.

RESULTADOS

Após a realização da entrevista com os pais, e o levantamento das expressões-chave retiradas dos discursos dos entrevistados agrupou-se o pensamento coletivo em categorias como segue:

Classe 1- Perfil sociodemográfico dos pais e das crianças com autismo

Os dados sociodemográficos dos pais submetidos aos instrumentos da pesquisa indicaram que 95% dos cuidados prestados a criança com autismo são dispensados pelo sexo feminino (36 mães e 02 avós) e 5% pelo sexo masculino (02 pais). Com relação à atividade laboral 62.5% dos pais declaram não exercer qualquer atividade laboral e 37.5% exercem alguma atividade. Com renda familiar entre: (1 a 2) salários mínimos 87.5%; (3 a 5) salários mínimos 7.5% e (menor que 1) salário mínimo 5%.

Os resultados demonstram que a maioria das mães não desenvolvem atividades laborais fora do domicílio, por sentirem maior necessidade de proteção e dedicação em tempo integral ao filho.

DSC: Tudo mudou, a pessoa não trabalha, eu não tenho tempo pra mim pra nada, não confio e nem tenho com quem deixa-lo, a gente não tem lazer porque com um salário mínimo não se faz nada e também é muito cansativo sair com ele.

Tudo mudou, porque praticamente eu vivo pra ela, ela defende muito de mim. Deixei de trabalhar fora, faço algumas coisas em casa mesmo, tudo pra cuidar dele, em prol da melhoria dele.

A idade dos pais variou de 27 a 57 anos, com média de 38.22%. Quanto ao estado civil, os dados revelam que 65% dos pais são casados ou vivem em regime de união estável, 22.5% deles são solteiros e 12.5% encontram-se na categoria outros.

Quanto à escolaridade dos pais, 72.5% possuem ensino médio, 20% ensino fundamental e 7.5% ensino superior.

As crianças encontram-se na faixa etária entre 4 e 11 anos de idade, média 7,97% e quanto ao sexo 80% encontram-se no sexo masculino e 20% no sexo feminino, recebendo tratamento multidisciplinar entre 1 e 6 anos, média 3.1% anos.

Classe 2- Impacto de um filho autista na rotina dos pais

Os depoimentos dos pais revelaram uma mudança radical na rotina para atender às dificuldades do filho, com necessidade imediata de adaptações a uma realidade nova para as famílias, relacionada a integrar e conviver com o diagnóstico de um transtorno crônico, de causa desconhecida e sem cura.

DSC: A cada fase do desenvolvimento aparecem dificuldades diferentes, primeiro a fala, depois motora, depois motora fina, a dependência ao familiar e recusa a alguns atendimentos profissionais. Aqui na AMA tem muito amor, mas também limitações na quantidade dos profissionais, com poucos atendimentos, além da rotatividade dos profissionais, pois têm muitos estagiários, o tempo das terapias também é curto e a devolutiva dos profissionais com os pais nem sempre acontece pela demanda que é muito grande e o Estado não oferece suporte.

Mudou a vida todinha, deixei de estudar, trabalhar, de tudo, hoje meu trabalho é andando com ele. A gente vive só pra ele, a prioridade da nossa casa é ele, dedico 24 horas da minha vida pra ele.

Meu horário de trabalho mudou, parei de estudar, mas agora faço pós em psicopedagogia por causa dele, pra ajudar na educação dele, já fiz curso de AEE (Atendimento Educacional Especializado) e de formação de professores. As pessoas se afastaram depois do diagnóstico, deixaram de nos convidar para festas, aniversários, casamento, as saídas de lazer ficaram mais restritas.

Podemos observar a partir dos resultados analisados que as mudanças estão presentes na totalidade dos depoimentos, o diagnóstico traz consigo uma mudança de vida importante nas famílias afetadas. A maioria das mães deixa de viver sua vida e passa a viver em prol do filho, seja pela dependência da criança ao cuidador ou pela entrega na estimulação constante ao filho que necessita cuidados especiais.

Classe 3- Preconceito intra-familiar e social

A análise dos depoimentos evidencia entraves, que se configuram em dificuldades para os pais, na vivência com o filho autista. Foram observados relatos de preconceito no ambiente intrafamiliar, praticados por membros próximos, do núcleo familiar.

No entanto, também percebe-se um forte preconceito de outras figuras sociais, não ligadas a família relacionada principalmente a estigmas e falta de informação.

DSC: ... a falta de compreensão dos familiares e de outras pessoas, com muitas críticas por desconhecimento sobre o autismo, dizem que ele não tem nada, que é apenas, mimado.

Lidar com as pessoas, até com a família é uma grande dificuldade, não entendem, dizem que a criança é mal educada, que é culpa dos pais, isso machuca demais, a gente abre mão de tudo e ouvir esses relatos.

A aceitação é o mais complicado, porque as pessoas vivem muito na mentira, elas dizem que não tem preconceito, mas tem muito, inclusive alguns profissionais, assim que recebi o diagnóstico procurei uma fono que disse vá pra AMA porque não acompanho crianças desse tipo, vim pra AMA chorando muito e fui muito bem recebida.

É perceptível que as duas formas de preconceito são relacionadas à aceitação das pessoas, inclusive da própria família com a diferença dos autistas, devido ao preconceito enraizado contra o que foge ao comportamento típico, e que não se enquadra dentro dos pré-requisitos impostos pela sociedade será excluído ou deixado de lado.

Classe 4 – Desafios pessoais e repercussões de ter um filho autista

A dificuldade financeira aparece nas falas dos entrevistados como um desafio, visto que um filho com diagnóstico de TEA apresenta atrasos consideráveis que necessitam de intervenções a serem realizadas pela equipe interdisciplinar.

Entre as intervenções destaca-se sessões de terapias semanais, duas ou três vezes por semana, além de adaptações no ambiente domiciliar, com artefatos que estimulem a criança a despertar e aprender brincando.

Também registrou-se o relato de mães que abandonam seus empregos para se dedicarem exclusivamente ao filho, desistindo de sua profissão e carreira profissional, o que afeta diretamente a situação financeira da família.

DSC: Abri mão de muita coisa, trabalhar, ter uma vida social, fazer as coisas que eu gostava e o financeiro, hoje vivo do benefício dele e é difícil ao fim do mês, ainda bem que tem o passe livre, o passe cultura é uma bênção, ele gosta muito de ir ao cinema.

Tive dificuldade financeira, porque é muito dispendioso, apesar do passe livre, passe cultura e do benefício e o desafio é lidar com a sociedade, é muito complicado, nas filas, em tudo.

Hoje não tenho mais dificuldade, hoje eu o entendo até dormindo, mas as crianças não entendem o que ele fala, ele não interage, eu também faço

terapia há um ano e meio com psicólogo e me ajudou muito, tenho brindado certos pensamentos futuros.

Não sei se é porque eu já acostumei e não vejo tanta dificuldade assim. A minha dificuldade com ele é por ele não saber se expressar.

Classe 5 – Aprendizado e socialização: desafio diário

Nota-se a partir dos depoimentos que os sintomas do indivíduo com TEA, intrinsicamente ligados à tríade autística, com prejuízos nas áreas de interação social, comportamento e linguagem afetam diretamente a permanência e a aprendizagem do portador de autismo no contexto escolar.

O relato dos pais demonstra as dificuldades que as crianças com autismo têm em desenvolver um relacionamento com os pares, além das dificuldades de aprendizagem.

DSC: Ele não se adequa na escola, não gosta de ir, as atividades não são adaptadas, o aprendizado é devagar, ele é inteligente com outras coisas que ele gosta. Tem resistência em fazer as tarefas, tem dificuldade de aprendizado, não se socializa muito com outras crianças, até inicia a brincadeira, mas larga pra brincar só.

Na escola não consegue desenvolver, o aprendizado é atrasado, a coordenação motora dele é ruim, ele brinca só, não demonstra interesse em brincar com outras crianças. Não acompanha os outros meninos, só pinta e cobre. Eu fico com ele o tempo todo, porque é muito inquieto. Pra mim ele tem um déficit de atenção muito forte.

Hoje acredito que a alfabetização é o mais difícil, o aprendizado dele é um desafio, quero que ele se desenvolva. A escola não tem suporte apropriado para atender crianças com necessidades especiais, a convivência com outras pessoas é um grande desafio, meu filho não brinca com ninguém.

Os professores da escola tradicional é o maior desafio, eles não estão preparados pra atender crianças autistas.

Tenho dificuldade em entender o que ele sente, porque não se comunica através da fala, fica agitado, me aperta me olha como se me odiasse e eu fico pensando o que eu fiz pra ele me odiar assim.

O grande desafio identificado nos depoimentos dos pais é a interação social prejudicada, sobretudo com crianças da mesma idade, a falta de interesse e atenção por

conteúdos pedagógicos, resultando em déficit de aprendizado, além da falta de estrutura apropriada das escolas tradicionais para atender crianças com necessidades especiais.

DISCUSSÃO

O impacto vivido pelos pais ou familiares de uma criança com atraso no desenvolvimento infantil denota uma sobrecarga emocional profunda, visto que essas famílias não estão preparadas para receber um diagnóstico que carrega dúvidas e incertezas com relação ao futuro, além de modificar profundamente o cotidiano familiar com o processo de readaptação de todos os membros envolvidos em prol do desenvolvimento da criança.

A família proporciona o primeiro contato sócio adaptativo para as crianças, sendo assim as relações familiares influenciam a saúde mental dos mesmos. O novo membro familiar deve sempre ser acolhido e amparado de forma integral e equânime, tendo suas necessidades atendidas e suas limitações investigadas o mais precocemente possível.¹¹

Deste modo, é de suma importância os pais estarem atentos ao desenvolvimento de seus filhos, recorrendo sempre que necessário a profissionais capacitados e aptos para realizarem uma avaliação detalhada e individualizada do familiar, buscando assim esclarecer dúvidas em relação ao desenvolvimento do mesmo, pois as dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano vão se agravando ao longo do tempo, ficando cada vez mais difícil a extinção de comportamentos inapropriados.¹²

A literatura mostra sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados por famílias com crianças com diagnóstico de autismo ressaltando-se que a maior tensão física e psicológica é sofrida pelas mães. Estudo identificou que entre as principais dificuldades enfrentadas por mães de crianças portadoras de TEA, destaca-se os problemas de comportamento e as dificuldades com atividades de vida diária (vestir, higienizar-se, sair desacompanhado), os quais contribuem para a elevação dos níveis de estresse materno.¹³

Estudos revelam que o impacto do autismo nas famílias aumentam o nível de estresse e as incertezas quanto às habilidades para o cuidado com a criança autista, por outro lado apresentam-se importantes índices para o desenvolvimento de recursos e suporte no trabalho com a dinâmica familiar. A compreensão dos fatores subjetivos singulares das dinâmicas estabelecidas na relação com o portador de autismo, são fundamentais para o estabelecimento de uma dinâmica familiar funcional.¹⁴

A dificuldade financeira também aparece nas falas dos entrevistados como um desafio, visto que, um filho com diagnóstico de TEA demanda de intervenções por uma equipe

multidisciplinar, com sessões de terapias semanais, de acordo com as necessidades do portador de TEA, além de adaptações no ambiente domiciliar, com dinâmicas terapêuticas que estimulem a criança a despertar e aprender brincando.

O portador de uma incapacidade pode enfrentar dificuldades importantes em suas experiências de participação na sociedade, à limitação que lhe impede em realizar atividades triviais, seja no cumprimento de papéis sociais básicos do dia a dia, seja em desempenhar seus hábitos de vida como desejaria, visto que há uma imposição de normas e protocolos pré-estabelecidos no contexto social.¹⁵

O transtorno do espectro autista abarca graus variáveis de intensidade e aparição dos sintomas, que transitam de uma deficiência com consequências importantes para o portador e familiar, com ausência total de comunicação, déficit cognitivo e comorbidades associadas, à existência de uma relativa autonomia associada a capacidades intelectuais por vezes fora do padrão.

A adesão a rotinas rígidas e inflexíveis, aliada à dificuldade para a aceitação de mudanças são características do portador de TEA e causam alterações na rotina de toda família, implicando uma série de adaptações, bem como, na participação da família na comunidade.¹⁶

As dificuldades vão se modificando com o avanço da idade, as famílias declaram que pessoas com idade mais avançada os problemas são mais relacionados à vida exterior ao âmbito familiar, como, dificuldades de inserção na sociedade, de adequação de comportamento rígidos e inflexíveis, de relacionamentos. Enquanto as dificuldades vivenciadas por familiares de crianças são às angústias ligadas ao papel do cuidado, aos comportamentos problemáticos em casa e às responsabilidades parentais em geral são mais prevalentes.¹⁷

Os cuidados dispensados para uma criança com TEA atrelados às mudanças na rotina dos familiares tais como, hábitos, gastos financeiros, relações sociais e profissionais, podem ser percebidas como um evento desencadeador de estresse para os membros da família, cuidadores e pessoas mais próximas, levando-os a uma sobrecarga física e emocional.¹⁸

O sentimento de perda dos pais, em especial das mães é retratado nos depoimentos e se expressa no abandono de projetos familiares, no abandono do trabalho, do lazer, das relações sociais em detrimento da condição do filho, inviabilizando ou postergando suas realizações pessoais. As vivências de perda se repetem ao longo do ciclo vital do autista dificultando a interação familiar, e exigindo adaptação permanente e mudança de papel.¹⁷⁻¹⁸

Alguns pesquisadores entendem que o maior desafio que se impõe a estas famílias é vivenciado no ano seguinte ao anúncio do diagnóstico do transtorno do espectro autístico, com a reorganização ou organização criativa, vinculada a todas as mudanças e adaptações necessárias pós-diagnóstico.¹⁵

Assim, as perturbações do espectro autista ocasionam limitações nas relações sociais dos portadores e na comunicação verbal e não verbal que impactam diretamente na dinâmica familiar, na rotina dos pais e em suas relações com a família e com a sociedade de uma forma geral.

Este estudo possui certa limitação metodológica, visto que o método qualitativo limita a abrangência dos resultados ao universo dos participantes devido à grande subjetividade.

CONCLUSÃO

As principais dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista são as mudanças radicais na rotina para atender a demanda do filho, o preconceito intra-familiar e social praticados por familiares e outros sujeitos sociais, as repercussões pessoais pelas adequações necessárias a ter um filho autista, além do processo de escolarização, visto pelos pais como um grande desafio, por falta de interesse do autista por conteúdos pedagógicos, entrelaçados a deficiência da escola para atender às necessidades de crianças especiais. Percebeu-se ainda que, de uma forma geral, pais de crianças com atraso no desenvolvimento infantil sofrem com uma sobrecarga emocional profunda pelo diagnóstico do filho, acompanhado de dúvidas e incertezas com relação ao futuro.

Estima-se, que a pesquisa venha a contribuir para o delineamento das principais dificuldades e desafios enfrentados pelos pais na dinâmica familiar de seus filhos com autismo, portanto, jugou-se relevante à criação de uma cartilha de direitos da pessoa com transtorno do espectro do autismo.

Referências

1. SÁ, M. G. C. S.; SIQUARA, Z. O, CHICON, J. F. Representação simbólica e linguagem de uma criança com autismo no ato de brincar. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 37, n. 4, p. 355-361, 2015.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

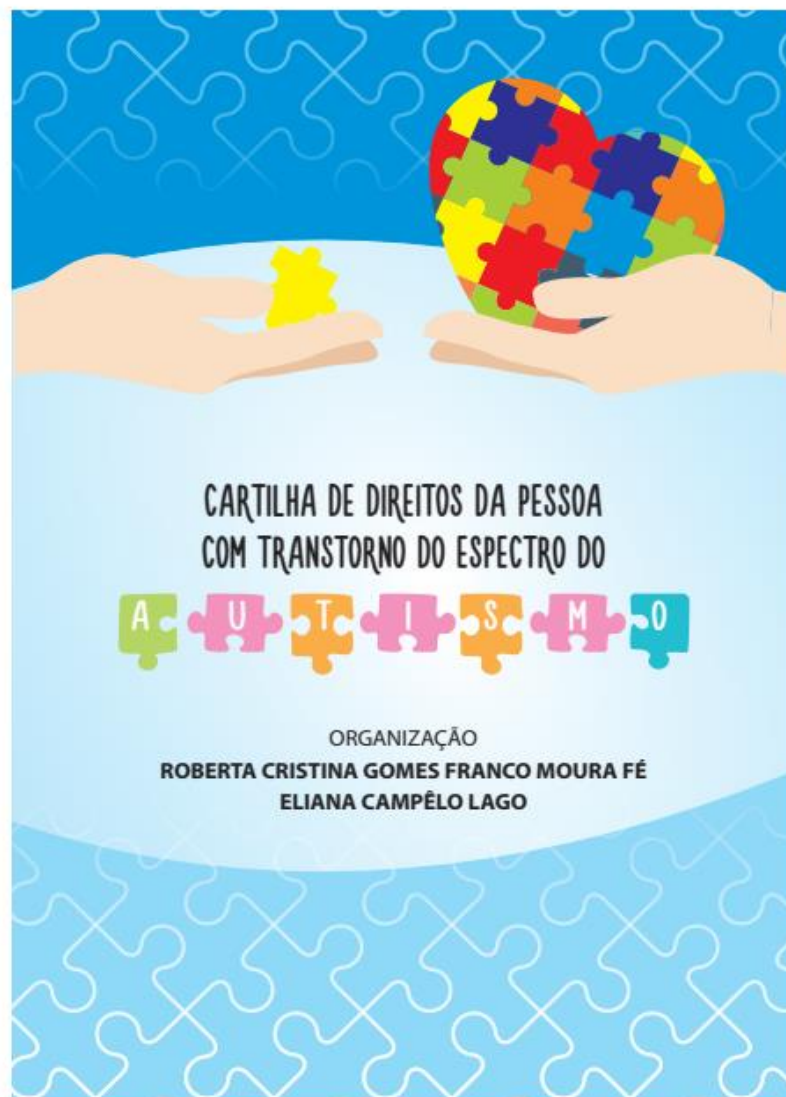
3. APA. (American Psychiatric Association). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
4. ONU. (Organização das Nações Unidas). **Greater awareness and understanding of autism needed, says UN chief**. UN News Centre, 2010.
5. VISANI, P.; RABELLO, S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 15, n. 2, p. 293-308, 2012.
6. CUNHA, E. **Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Wak, 2011.
7. MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 192-200, 2015.
8. LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 502-7, 2014.
9. LEFEVRE, A. M. C.; CRESTANA, M. F, CORNETTA, V. K. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização "Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRHU", São Paulo - 2002. **Saúde e Sociedade**, v. 12, n. 2, p. 68-75, 2003.
10. GOMES, P. T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-21, 2015.
11. LAI, M-C. et al. Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 54, n. 1, p. 11-24. 2015.
12. ROBERTS, C. A.; HUNTER, J.; CHENG, A. L. Resilience in Families of Children With Autism and Sleep Problems Using Mixed Methods. **Journal of Pediatric Nursing**. v. 37, n. 1, p. e2-e9, 2017.
13. SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n.1, p. 124-31, 2007.
14. SOUZA, P. P. M.; ALVES, P. P. Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: contribuições da perspectiva dialógica. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 5, n. 1, p. 223-9, 2014.
15. PINTO, R. N. M. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016.

16. CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, n. 1, p. 51-60, 2016.
17. POLLIO, D. E. et al. Differences in Problems Faced by Families with a Child Coping with a Serious Emotional Disorder or an Adult Member Coping with Mental Illness. **Journal of Social Service Research**, v. 32, n. 4, 2016.
18. CAMPELO, L. L. C. R.; COSTA, SME, COLVERO, L. A. Dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. spe, p. 192-98, 2014.

4.2 Cartilha de direitos da pessoa com transtorno do espectro do autismo

43

4.2 Cartilha sobre os direitos da pessoa com autismo



ORGANIZAÇÃO

ROBERTA CRISTINA GOMES FRANCO MOURA FÉ
Dra. ELIANA CAMPÊLO LAGO

COLABORADORES

Dra. MARCIA ASTRÉS FERNANDES
Dra. CARMEN VIANA RAMOS
Dra. IVONIZETE PIRES RIBEIRO

DIAGRAMAÇÃO

SHYNAIDER MARTINS

COLABORAÇÃO**ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS DO AUTISTA-AMA/PI**

Dedico esta cartilha a todos os pais, familiares, profissionais e membros da sociedade civil envolvidos e engajados na causa do Transtorno do Espectro Autista-TEA, em especial a todos que vivenciam as dificuldades e desafios no cotidiano com o ente querido, ao tempo em que vivenciam um amor maior que tudo, sem dúvidas nas adversidades a força e o amor transbordam.





A toda equipe da **Associação dos Amigos do Autista-AMA/PI** que desenvolve um trabalho com dedicação, compromisso e muito amor.

Especialmente a **todas às mães de crianças com TEA** acompanhadas na **AMA/PI** que tiraram alguns minutos do seu precioso tempo, atuando como indutoras na construção dessa cartilha, sem vocês nada teria acontecido. Ouvir os relatos das dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano com seus filhos com TEA, além da mudança de vida após o diagnóstico que cada família vivenciou nos impulsionou na direção de consolidar neste instrumento algo que na prática pudesse direcioná-los na busca dos direitos daqueles que vocês mais amam, **SEUS FILHOS**.

SUMÁRIO

1 REDES DE APOIO ASSISTENCIAIS A PESSOA COM AUTISMO 07

- 1.1. Recebemos o Diagnóstico de Autismo do Nosso Filho e Agora o que Devemos Fazer
- 1.2. Pontos de Atenção às Pessoas com Autismo em Teresina

2 PESSOA COM DEFICIÊNCIA 10

3 DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

- 3.1 Lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012

4 REQUISITOS LEGAIS 12

- 4.1 Atendimento Preferencial
- 4.2 Acompanhantes em Estabelecimento de Saúde
- 4.3 Cadastro Único
- 4.4 Direito à Educação
- 4.5 Direito à Moradia
- 4.6 Direito à Assistência Social
- 4.7 Aposentadoria Especial Para Pessoa com Deficiência
- 4.8 Isenção de Tarifa Social
- 4.9 Prioridade em Processos e Procedimento
- 4.10 Reserva de Vagas em Concurso
- 4.11 Cotas em Empresas Privadas
- 4.12 Horário Especial de Trabalho

5 ACESSO À TRANSPORTE 21

- 5.1 Passe Livre Municipal
- 5.2 Passe Livre Estadual (Intermunicipal)
- 5.3 Passe Livre Federal (Interestadual)

6 CULTURA E LAZER 24

- 6.1 Passe Livre Cultura





1.1 Recebemos o Diagnóstico de Autismo do Nosso Filho e Agora o que Devemos Fazer:

As famílias de crianças com risco para Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) devem encontrar na Atenção Básica (AB) a possibilidade mais imediata de apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde, desde o diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação. A articulação com outros pontos de atendimento deve ser feita respeitando o processo de agendamento de cada instituição, bem como, a demanda de vagas.

Para efeito de reabilitação de pessoas com autismo consideraremos dois pontos de atenção fundamentais dentro da rede de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS).

1) Centro de Atenção Psicossocial (CAPS):

É um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro do autismo, independentemente de sua idade. Também é função do CAPS ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico.

Além disso, a possibilidade de atenção em tempo integral ou parcial pode ser necessária em muitas situações, considerando-se a complexidade das necessidades das pessoas com TEA e também a intensidade da atenção desenvolvida pelos familiares.

2) Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF):

Os NASF são compostos por equipes multiprofissionais de diferentes áreas do conhecimento para atuar em conjunto com os profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Em relação às pessoas com TEA, o NASF é um recurso a ser acionado para contribuir de maneira conjunta com a ESF no processo diagnóstico e na proposição de cuidados continuados.



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO



1.2 Pontos de Atenção às Pessoas com Autismo em Teresina

1) Centro Integrado de Reabilitação (CEIR):

Foi fundado em 2008 para atender pessoas com deficiência no Piauí, o CEIR atua na reabilitação físico-motora com atendimento multiprofissional. Em 2015, iniciou a reabilitação intelectual de pessoas com deficiência intelectual, Síndrome de Down e Transtornos do Espectro Autista.

Para ter acesso aos serviços do CEIR você deve:

A marcação do tratamento de reabilitação é feita online da seguinte forma:

1º Passo: Procure a unidade de saúde mais próxima de sua residência e faça uma consulta com o médico da ESF ou credenciado ao SUS e solicite o preenchimento da guia de marcação de consulta do SUS.

2º Passo: Procure o setor de marcação de consultas online do SUS, na Secretaria de Saúde do seu município. Em Teresina, procure a unidade de saúde mais próximo de sua residência, onde já sairá com dia e hora da primeira consulta (triagem adulto ou infantil) no CEIR.

3º Passo: Anexe a solicitação do médico às cópias dos seguintes documentos:

- Identidade;
- CPF;
- Cartão do SUS;
- Comprovante de residência com CEP;
- Informe um número de telefone para contato.



Como chegar ao CEIR: Avenida Higino Cunha, nº 1515, bairro Ilhotas, zona Sul de Teresina – Piauí.

Horário de funcionamento: segunda a sexta, de 7h às 17h.

2) Associação de Amigos do Autista do Piauí- AMA-PI

Fundada em Teresina (PI) em 2000, é uma organização da sociedade civil de âmbito estadual, formada por pais e amigos de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, com sede e foro nesta capital do Piauí.



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

Com a finalidade de proporcionar atendimento multidisciplinar às pessoas com autismo no estado do Piauí, por meio da prestação de serviços de assistência social (com serviços de convivência e fortalecimento de vínculos), educacionais (Atendimento Educacional Especializado), de habilitação, reabilitação e do apoio às famílias, na área da Proteção Social de Média Complexidade- acompanhamento psicossocial, assessoramento, defesa e garantia de direitos, bem como a qualificação e formação de profissionais dedicados ao tratamento de pessoas com TEA.

Para ter acesso os serviços na AMA você deve:

Procure o serviço social da instituição, faça o cadastro, entregue as documentações necessárias e aguarde na lista de espera.

Documentação Necessária:

- Identidade e CPF do portador do TEA e responsável;
- Laudo médico com CID 10, expedido por especialista (neuropediatra ou psiquiatra);
- Cartão do SUS;
- Comprovante de residência com CEP;
- Comprovante de matrícula em escola regular, se matriculado;
- Informe um número de telefone para contato.

Como chegar à AMA: RUA JOSÉ CLEMENTE PEREIRA, s/ n, Bairro: Primavera, Teresina/PI. Telefone: (86)3216-3385 | (86)3303-5798

Horário de funcionamento: 08:00 às 17:00h.



ATENÇÃO: Após receber o diagnóstico de autismo do seu filho você deve procurar a ESF do seu bairro para que esta faça os devidos encaminhamentos para os níveis de atenção mais próximos de sua residência, de acordo com a necessidade que a criança demanda e com o fluxo determinado pelas redes de assistência à saúde.

O mais importante é não perder tempo, iniciar o tratamento precocemente é fundamental para o melhor desenvolvimento da criança.



CAIXILHA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO



2. PESSOA COM DEFICIÊNCIA

As pessoas com transtorno do espectro do autismo têm os mesmos direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988, além de todos os direitos previstos em leis específicas para pessoas com deficiência.

O governo brasileiro instituiu recentemente a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo em 27 de dezembro de 2012, sendo esta considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. A Lei nº 12.764, Lei Berenice Piana, representa um avanço nesta trajetória de luta por direitos do portador de TEA.

Significa o compromisso do país na execução de um conjunto de ações nos três níveis de governo, necessário à integralidade das atenções a estas pessoas, ao tempo em que protege, elimina toda e qualquer forma de discriminação, reafirmando todos os direitos de cidadania deste público alvo.

3. DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

3.1 Lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução:

É considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma das seguintes características I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

- atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
- incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

- acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
 - a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
 - b) o atendimento multiprofissional;
 - c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
 - d) os medicamentos;
 - e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
- do acesso:
 - a) à educação e ao ensino profissionalizante;
 - b) à moradia, inclusive à residência protegida;
 - c) ao mercado de trabalho;
 - d) à previdência social e à assistência social.
- A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO



9.656, de 3 de junho de 1998.

- O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

4. REQUISITOS LEGAIS

4.1 Atendimento Preferencial

A Lei Federal nº 10.048/2000, a Lei nº 13.146/2015- Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), bem como o Estatuto da Pessoa com Deficiência do Estado do Piauí (Lei nº 6.653/2015), garantem atendimento preferencial às pessoas com deficiência, assegurando que as instituições financeiras, repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a dispensar atendimento prioritário a estes, por meio de serviços individualizados que viabilizem atendimento imediato e tratamento diferenciado em razão da deficiência.

A lei determina que as pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade superior a 60 (sessenta) anos, gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas de crianças de colo recebam atendimento antes das outras pessoas por meio de serviços individualizados que assegurem o tratamento diferenciado e imediato.

ATENÇÃO: Nos serviços de emergência de estabelecimentos públicos e privados de saúde a prioridade fica condicionada à avaliação médica, de acordo com a gravidade dos casos a serem atendidos.

4.2 Acompanhantes em Estabelecimento de Saúde

A Lei Estadual 6.653/2015 dispõe que os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um acompanhante nos períodos de atendimento e de internação de pessoas com deficiência.

Em caso de absoluta necessidade médica, poderá o



FIQUE ATENTO



CARTILHA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

estabelecimento vedar, temporariamente, a permanência do acompanhante, devendo o médico responsável registrar tal fato no prontuário do paciente.

4.3 Cadastro Único

A inscrição no Cadastro Único de Programas Sociais do Governo Federal – CadÚnico – passou a ser requisito obrigatório para a concessão de benefícios sociais as famílias de baixa renda.

Para que a família possa ser cadastrada, é importante:

- Ter uma pessoa responsável pela família para responder às perguntas do cadastro. Essa pessoa deve fazer parte da família, morar na mesma casa e ter pelo menos 16 anos.
- Apresentar obrigatoriamente: CPF ou título de eleitor.

Como devo realizar o cadastro:

Procure o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) do seu município, mais próximo de sua residência e solicite o cadastramento. Quem pode fazer o Cadastro Único:

Famílias de baixa renda:

- Que ganham até meio salário mínimo por pessoa; ou
- Que ganham até 3 salários mínimos de renda mensal total.

Apresentar pelo menos um documento de todas as pessoas da família:

- Certidão de Nascimento;
 - Certidão de Casamento;
 - CPF;
 - Carteira de Identidade (RG);
 - Certidão Administrativa de Nascimento do Indígena (RANI);
 - Carteira de Trabalho; ou
 - Título de Eleitor.
- Levar um comprovante de endereço, que pode ser conta de água ou luz. Não é obrigatório apresentar, mas ajuda no preenchimento do endereço.



CAIXILHA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO



Importante:

Após o cadastramento da família, é importante manter os dados sempre atualizados. Sempre que mudar algo na família, como nascimento de um filho, mudança de casa ou de trabalho ou quando alguém deixar de morar na residência, o responsável familiar deve procurar o CRAS e efetuar a atualização dos dados da família.

Ainda que nenhum dado tenha sido alterado, é muito importante e necessário atualizar o cadastro a cada dois anos. Caso isso não ocorra, os beneficiários poderão até mesmo ser suspensos do programa.

4.4 Direito à Educação Educação inclusiva



A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

O que é inclusão escolar?

É uma política que busca perceber, atender e avaliar às necessidades educativas especiais de todos os alunos, em salas de aulas comuns, em um sistema regular de ensino, de forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento pessoal de todos.

Na proposta de educação inclusiva todos os alunos devem ter a possibilidade de integrar-se ao ensino regular, mesmo aqueles com deficiências ou transtornos de comportamento, de preferência sem defasagem idade-série.

A escola deverá adaptar-se para atender às necessidades destes alunos inseridos em classes regulares.

Qual a importância da inclusão escolar?

A principal importância é considerar as características de cada criança, garantindo o convívio entre crianças e adolescentes com e sem deficiência, com aprendizado do respeito e da tolerância às diferenças. Assim, transformando cidadãos mais inclusivos e uma sociedade mais preparada para conviver com as diferenças.



CAIXILHA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO 

Como deve ser feita a inclusão escolar de crianças e adolescentes com autismo?

O Atendimento Educacional Especializado para as pessoas com autismo deve ser realizado de preferência, na rede regular de ensino. No entanto, não são todas as crianças e adolescentes com autismo que se beneficiam do ensino em salas comuns de escolas regulares, cada caso deve ser analisado individualmente pela equipe pedagógica e de saúde que acompanha a criança ou o adolescente.

Alguns se adaptam bem à inclusão em escolas regulares, porém não podemos descartar que para alguns autistas salas com menos alunos, menos barulho são mais toleradas e estes se adaptam melhor a escolas especiais.

O que é ensino especial?

É um sistema de educação de crianças e adolescentes com deficiência fora do ensino regular, pois as necessidades de algumas delas podem demandar um atendimento mais especializado. Existe ensino especial em todo o mundo, seja em escolas de frequência diária ou unidades ligadas à escola de ensino regular. As escolas especiais são unidades pequenas e visam à integração e ao desenvolvimento das crianças com apoio especializado.



IMPORTANTE:

A LBI determina que os estabelecimentos particulares de qualquer nível e modalidade de ensino devem seguir as leis gerais da educação nacional.

É expressamente proibida a cobrança adicional de taxas de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas, referentes ao atendimento escolar de pessoas com deficiência, a LBI determina multa de 03 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos ao gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência”.

O órgão público federal que tomar conhecimento da recusa de matrícula de pessoas com deficiência em instituições de ensino vinculadas aos sistemas de ensino estadual, distrital ou municipal deverá comunicar a recusa aos órgãos competentes pelos respectivos sistemas de ensino e ao Ministério Público.



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO 

4.5 Direito à Moradia

Programa Minha Casa Minha Vida

O programa Minha Casa Minha Vida tem como principal objetivo auxiliar as pessoas de baixa renda a adquirir sua casa própria oferecendo facilidades nas condições de financiamento de imóveis.

Em Teresina, 5% das casas são destinadas para as pessoas com deficiência, sendo a moradia adequada à sua condição física, sensorial e intelectual, tendo a família que se enquadrar na faixa 1, com renda familiar de até R\$ 1.800,00 (mil e oitocentos reais).

Os valores dos imóveis dependem da localidade e a prefeitura será responsável por intermediar a relação entre os beneficiários e o banco, além de prestar esclarecimentos e realizar os trâmites finais para a entrega da moradia.

Como proceder:

Procure a Superintendência de Desenvolvimento Urbano (SDU) mais próxima de sua residência e informe-se sobre quando e onde serão feitos os cadastramentos.

Documentação Necessária:

- NIS (Número de Identificação Social) do Cadastro Único;
- Documento Oficial que conste foto e filiação (RG ou CNH, por exemplo);
- CPF;
- Prova de Estado Civil (certidão de nascimento se solteiro, certidão de casamento ou certidão de casamento com averbação da separação/divórcio ou certidão de óbito do cônjuge);
- Declaração de União Estável (modelo CAIXA), quando for o caso;
- Declaração de beneficiário no PMCMV, renda familiar até R\$ 1.800,00 (modelo CAIXA);
- Atestado ou laudo médico que comprove a deficiência alegada e que contenha a espécie, o grau ou nível da deficiência e CID;



CAIXILHA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO 

4.6 Direito à Assistência Social

As pessoas com autismo e sua família podem se beneficiar de tudo que a Assistência Social tem a oferecer no município onde residem. As informações sobre os benefícios, programas, serviços e projetos existentes e como acessá-los podem ser obtidas no CRAS na cidade de sua residência, ou nas Secretarias de Assistência Social das Prefeituras.

Quais benefícios que a Assistência Social dispõe para a pessoa com autismo?

O Benefício de Prestação Continuada – BPC é o benefício de maior importância para pessoa portadora de deficiência

1) O que é o Benefício de Prestação Continuada?

É um benefício socioassistencial, regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8.742/93).

2) Quais os requisitos legais para requerer o BPC?

- renda familiar inferior a 1/4 do salário mínimo;
- comprovação da deficiência e do nível de incapacidade para vida independente e para o trabalho, temporária ou permanente, que deve ser atestada por perícia médica e social do INSS.

3) O BPC pode ser acumulado com outro benefício da Seguridade Social?

Não, salvo com assistência médica e no caso de recebimento de pensão especial de natureza indenizatória.

4) O BPC é um benefício assistencial vitalício?

Não. A concessão do BPC é revista a cada dois anos para avaliação de sua continuidade e será cessada sempre que os requisitos não estiverem mais presentes.

5) Como solicitar o BPC?

Para requerer o BPC deve agendar no INSS mais próximo de sua residência, preencher o formulário de solicitação, apresentar a declaração de renda dos membros da família, comprovar residência e apresentar



CAIXILHA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

documentos de identificação pessoal e da família.

No caso de pessoas com deficiência, será realizada uma avaliação da deficiência e do grau de impedimento, composta por avaliação médica e avaliação social, realizadas por médicos peritos e assistentes sociais do INSS. Esta avaliação será agendada pelo INSS.

O agendamento do atendimento pode ser feito por meio do telefone 135-INSS (ligação gratuita) ou pela internet, através do site www.previdenciasocial.gov.br

Documentos Necessários:

- Certidão de nascimento ou casamento;
- Carteira de identidade;
- CPF;
- Comprovante de residência;
- Carteira de trabalho;
- Inscrição no CadÚnico.
- Requerimento de benefício assistencial e da declaração sobre a composição do grupo familiar preenchidos*;
- Laudo médico original com o CID-10 (Código Internacional de Doenças), fornecido pelo SUS;



4.7 Aposentadoria Especial Para Pessoa Com Deficiência

A Lei Complementar nº 142/2013 dispõe que a Aposentadoria por Tempo de Contribuição da Pessoa com Deficiência é devida ao cidadão que comprovar o tempo de contribuição necessário para este benefício, conforme o seu grau de deficiência. Deste período, no mínimo 180 meses devem ter sido trabalhados na condição de pessoa com deficiência.

Além de ser pessoa com deficiência no momento do pedido de aposentadoria, é necessário comprovar as seguintes condições para ter direito a este benefício:

Grau de deficiência	Tempo de contribuição	Carência
Leve	Homem: 33 anos Mulher: 28 anos	180 meses trabalhados na condição de pessoa com deficiência
Moderada	Homem: 29 anos Mulher: 24 anos	
Grave	Homem: 25 anos Mulher: 20 anos	



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

Documentos Necessários:

- Documento de Identificação com foto;
- CPF;
- Carteira de Trabalho;
- Carnê de Contribuição e outros comprovantes de pagamento ao INSS;
- Documentos que comprovem sua deficiência e a data em que esta condição iniciou.

4.8 Isenção de Tarifa Social

A Tarifa Social de Energia Elétrica é um benefício do Governo Federal que concede descontos no pagamento da conta de luz para as famílias de renda familiar de até meio salário mínimo por pessoa, bem como, para as famílias que tenham membro que recebe BPC.

Esse desconto varia de 10% a 65%, sendo que quanto menor o consumo maior será o desconto.

Como requerer:

Procure a distribuidora de energia elétrica do seu município e solicite o benefício da tarifa social.

Documentos Necessários:

- Número do Cadastro Único (NIS);
- Documento Oficial com foto;
- CPF;
- Número do BPC (se for beneficiário).

Informações:

- Agência Nacional de Energia Elétrica – ANEEL: 167.

4.9 Prioridade em Processos e Procedimento

As pessoas com deficiência terão prioridade na tramitação, em qualquer órgão ou instância, nos procedimentos administrativos e



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

judiciais em que figure como parte ou interessado.

Para fazer valer seu direito, informe ao seu advogado para que ele solicite no processo a obtenção do benefício, juntando prova de sua condição, para que a autoridade judiciária decida concedê-lo.

4.10 Reserva de Vagas em Concurso

A Constituição Federal em seu art. 7º, XXXI, assegurou, como direito social, a proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.

A Lei Federal nº 8.112/90, assegura às pessoas com deficiência, até 20% das vagas oferecidas em concurso, cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência que possuem.

A Lei nº 4.835/1996 assegura a gratuidade de inscrição em concurso público à pessoa com deficiência.

4.11 Cotas em Empresas Privadas

A Lei nº 8.213/1991 mais conhecida como-Lei de Cotas, estabelece as empresas que detêm 100 (cem) ou mais funcionários são obrigadas a preencher de 2% a 5% de seus cargos com pessoas com deficiência ou beneficiários reabilitados, e dispõe que a dispensa de trabalhador com deficiência só poderá ocorrer após a contratação de um substituto de condição semelhante.

4.12 Horário Especial de Trabalho

A Lei nº 13.370/2016 garante aos servidores públicos federais, horário especial de trabalho para que possam dedicar mais tempo aos cuidados dos cônjuges, filhos ou dependentes com deficiência de qualquer natureza, sem que precisem fazer compensação de horário.



5. ACESSO À TRANSPORTE

5.1 Passe Livre Municipal

A Lei nº 3.144/2002, prevê o direito à gratuidade no sistema de transporte coletivo de Teresina-PI, para as pessoas com deficiência e acompanhantes, desde que a renda mensal da família por pessoa seja igual ou inferior a 1 salário mínimo.

Como solicitar:

Dirija-se ao CRAS mais próxima da sua residência, levando os seguintes documentos:



- 01 (uma) foto 3x4 colorida e atualizada;
- Laudo médico com o CID-10 da deficiência;
- Certidão de Nascimento (se for menor);
- Cópia da Identidade;
- Cópia do CPF;
- Cópia do Comprovante de Residência atualizado;
- Cópia do Cartão BPC (se for beneficiário).

5.2 Passe Livre Estadual (Intermunicipal)

A Lei Estadual nº 5.583/2006, prevê o direito à gratuidade no sistema de transporte coletivo intermunicipal, para as pessoas com deficiência e acompanhantes, desde que a renda mensal da família por pessoa seja igual ou inferior a 1 salário mínimo.

Como solicitar:

Em Teresina, dirija-se à Secretaria Estadual de Assistência Social e Cidadania – SASC. Endereço: Rua Acre, nº340, bairro Cabral. Fone: 3222-4679/3227-5579 (ramal 280). Nos outros municípios do Estado do Piauí, o cadastramento é realizado no CRAS ou nas Secretarias Municipais de Assistência Social.



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

Documentação Necessária:

- 02 (duas) fotos 3X4 (iguais e atualizadas);
- Cópia da Identidade;
- Cópia do CPF;
- Se for menor, cópia da Certidão de Nascimento e dos documentos do responsável;
- Em caso de tutela ou curatela apresentar cópias dos documentos que a comprovem;
- Cópia do comprovante de residência atualizado;
- Cópia do comprovante de renda de todos que trabalham na família (caso não possuam, apresentar declaração do Serviço Social do município);
- Cópia do Passe Livre Municipal (se for beneficiário);
- Laudo Médico com o CID-10 da deficiência e indicação da necessidade de acompanhante (formulário disponível no site: www.seid.pi.gov.br);
- Cópia do comprovante do último saque do Benefício de Prestação Continuada - BPC (se for beneficiário);
- Se necessário acompanhante durante as viagens apresentar cópia do RG, CPF e do Comprovante de Residência, de 03 (três) pessoas maiores de 18 (dezoito) anos próximas ao usuário;



ATENÇÃO!

O acompanhante só poderá fazer uso do Passe Livre Estadual se estiver acompanhando a pessoa com deficiência.

5.3 Passe Livre Federal (Interestadual)

A Lei Federal nº 8.899/1994 concede o direito às pessoas com deficiência a fazer uso do transporte público para viajar entre estados brasileiros gratuitamente, desde que a renda familiar mensal por pessoa seja igual ou inferior a um salário mínimo. Esse benefício pode ser usado

CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

nos transportes coletivo interestadual convencional por ônibus, trem ou barco, incluindo o transporte interestadual semiurbano.

Para conseguir autorização, apresente a carteira do Passe Livre do Governo Federal junto com a carteira de identidade nos pontos de vendas de passagens, até três horas antes do início da viagem. As empresas são obrigadas a reservar em cada viagem dois assentos para atender às pessoas com deficiência portadoras do Passe Livre do Governo Federal.

FIQUE ATENTO!

O Passe Livre do Governo Federal não vale para o transporte urbano ou intermunicipal dentro do mesmo estado, nem para viagens em ônibus executivo e leito.

Como requerer:

Há duas formas de requerer:

1) Preencha os formulários no site do Ministério dos Transportes (www.transportes.gov.br) e encaminhe-os, juntamente com cópia de um documento de identificação, para o endereço: Ministério dos Transportes: Caixa Postal, nº 9.600, CEP: 70.040-976, Brasília-DF – Programa Passe Livre.

2) Escrevendo para o endereço acima citado, informando o endereço residencial completo para que o Ministério dos Transportes envie o Kit do Passe Livre.

OBS: Em ambos os casos, as despesas de correio serão por conta do beneficiário.

Documentação necessária para o beneficiário ter direito a acompanhante:

1) Cópia de um documento de identificação do acompanhante, que pode ser um dos seguintes:

- Certidão de nascimento;
- Certidão de casamento;
- Certificado de reservista;
- Carteira de identidade;
- Carteira de trabalho e previdência social;
- Título de eleitor;
- Carteira nacional de habilitação.



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

2) Deve constar no Laudo Médico da Pessoa com Deficiência, declaração do mesmo médico que atestou a deficiência ser imprescindível à presença de acompanhante durante a locomoção em viagem.

3) Requerimento específico preenchido com os dados do acompanhante, onde deverá constar além de outras informações, a renda familiar mensal.

ATENÇÃO!

Não será expedida uma carteira para o acompanhante, mas caso o requerente (beneficiário ou seu representante) atendam as exigências legais e seu pedido seja aceito, será expedida uma credencial para o beneficiário na qual constará a seguinte descrição: NECESSIDADE DE ACOMPANHANTE.

Para que o direito ao acompanhante seja efetivado, é necessário que o requerente encaminhe o REQUERIMENTO DO ACOMPANHANTE devidamente preenchido. Na falta deste, o Programa enviará correspondência ao requerente para que providencie o encaminhamento, que somente após ser aprovado o seu direito será consumado.

A partir dos dados constantes da credencial do beneficiário, a empresa de transporte de passageiros, antes de emitir o bilhete de passagem, deverá checar no site do Ministério dos Transportes, se consta aprovação e o nome do acompanhante com direito ao benefício.



6.1 Passe Livre Cultura

A Lei Estadual nº 6.194/2012, garante às pessoas com deficiência a gratuidade de entrada e acesso aos cinemas, teatros, casa de espetáculo, estádios, ginásios esportivos e aos locais similares que tenha apresentação de eventos culturais, de lazer e esportivos, desde que comprovem uma renda familiar por pessoa de até um salário mínimo.

Para ter acesso, a pessoa com deficiência pode se dirigir ao local de venda solicitar o ingresso até 24 horas antes do evento. Nos cinemas, a solicitação deve ser feita até 01 hora antes da sessão.



CARTEIRA DE DIREITOS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO

FIQUE ATENTO!

Serão destinados 2% da capacidade do evento para pessoas com deficiência e seus acompanhantes, conforme regulamentado pelo Decreto Federal nº 5.294/94. Se o estabelecimento se negar poderá sofrer penalidades como advertência, multas e interdição.

Como requerer:

Em Teresina procure a Secretaria de Estado da Assistência Social e Cidadania – SASC. No interior do Estado procure os CRAS ou as Secretarias Municipais de Assistência Social.

Quem já possui o passe livre intermunicipal não precisa passar pela triagem, basta se dirigir a SEID e pedir a emissão.

Documentação Necessária:

- Requerimento do Passe Livre Cultura;
- Laudo Médico com descrição da deficiência e informando a necessidade de acompanhante;
- Cópia do documento de Identidade;
- Cópia do CPF;
- 02 (Duas) fotografias 3X4;
- Cópia comprovante de renda familiar;
- Cópia comprovante de endereço atualizado.

OBS: O formulário para requerimento do Passe Livre Cultura se encontra no site: www.seid.pi.gov.br.



CONTATOS ÚTEIS

AMA - Associação de Amigos dos Autistas do Piauí
R. José Clemente Pereira, 2384
Bairro Primavera - (86) 3216-3385

CEIR - CENTRO INTEGRADO DE REABILITAÇÃO
Qv. Higino Cunha, 1515 - Ilhotas, Teresina - PI, 64014-220
64014-220 - Telefone: (86) 3198-1500

**SEID - SECRETARIA DE ESTADO PARA INCLUSÃO
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

R. Lisandro Nogueira, 1554 - Centro (Sul)
Telefone: (86) 3222-3408 / 3222-3408
Site: www.seid.pi.gov.br - E-mail: seid@seid.pi.gov.br

**CONSELHO ESTADUAL DE DEFESA DOS DIREITOS
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Av. Pinel, 620 - Bairro Cabral
Casa dos Conselhos Telefone: (86) 3221-4410

**CONSELHO MUNICIPAL DE DEFESA DOS DIREITOS
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Rua Álvaro Mendes, 8612 - Bairro Centro
Telefone: (86) 3215-2906

**SASC - SECRETARIA DE ESTADO DA ASSISTÊNCIA SOCIAL
E CIDADANIA**

Rua Acre, 33 - Cabral
Telefones: (86) 3222-4679 / 3226-1974 / 3223-7201

INSS - Telefone: 135

Site: www.previdenciasocial.gov.br





5 Conclusão

O presente estudo buscou descrever as vivências de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades.

Percebe-se que o diagnóstico de autismo causa eventos adversos no núcleo familiar, no entanto, a natureza dos eventos é influenciada por fatores de cunho social e, sobretudo individual, pois como cada família ou familiar lida com essa nova realidade é inerente a percepções e características da personalidade dos pais.

A aceitação do diagnóstico para família é influenciado pela rede de apoio e acesso a recursos sociais e pela aceitação dos membros da família alargada. A gravidade do transtorno, no que tange a severidade dos sintomas da tríade autística, associados às características próprias da criança, também facilitam ou dificultam a convivência com o portador de TEA.

No entanto, a presença de um membro com TEA na família não representa necessariamente um problema para as mães, desde que o impacto dessa situação seja mediado por uma rede de apoio social, pela disponibilidade de recursos intra e extrafamiliares, por estratégias de enfrentamento de situações desafiadoras compartilhadas com demais membros familiares envolvidos no cuidado direto ou indireto da criança, pela acolhida nos serviços de saúde e principalmente pelo acesso ao tratamento e qualidade da assistência oferecida pelos sistemas de saúde.

Observa-se que as dificuldades e desafios no cotidiano de pais com filhos portadores de autismo iniciam-se com mudança de vida real após diagnóstico, fator que contribui para a necessidade de adequar seus planos e redefinir seus objetivos numa perspectiva de mudanças radicais de projetos, bem como de instrumentalização do cotidiano pós-diagnóstico da criança.

A abdicação à vida profissional recai sobre as mães, que abrem mão dos seus planos e sonhos para dedicar-se exclusivamente ao filho que demanda de cuidados contínuos, pois, tendem a ser muito dependente em atividades de vida diária, como higiene e alimentação, isso impacta negativamente a qualidade de vida dessas mães.

Nota-se, que a vida social das famílias sofrem modificações consideráveis, as opções de lazer tendem a adequar-se a aceitação da criança, situação agravada pelo fator financeiro, pois com o abandono do emprego ou diminuição da carga

horária de trabalho das mães a renda familiar fica comprometida e muitas famílias vivem do benefício da criança, como única e principal renda da família.

Denota-se, nesse panorama, que as principais dificuldades e desafios vividos no cotidiano das famílias são de ordem social, entrelaçados a questões individuais, como nível de comprometimento da criança e intermediadas por redes de apoio, onde o objetivo das famílias é o desenvolvimento de seus filhos e a aceitação da sociedade sobre o que representa o autismo. Sendo que, a aquisição de níveis de desenvolvimento de seus filhos está diretamente atribuída ao conjunto de questões de cunho educativo, de compromisso do poder público e sensibilização quanto ao autismo.

No entanto, observa-se, que as políticas públicas voltadas para o autismo nem sempre conseguem acolher as famílias em suas necessidades singulares, focando sua atenção, na maioria das vezes, no tratamento e no portador de TEA.

Conclui-se que as políticas públicas assistenciais voltadas para crianças com autismo, permeando todas as vertentes que minimizariam atrasos no desenvolvimento desse portador, como: diagnóstico precoce, tratamento imediato e sem interrupções, equipe multidisciplinar, espaços terapêuticos lúdicos e adaptados, capacitações permanentes dos profissionais da área da saúde e educação, além de disponibilidade de assistência ampla à saúde em demais redes do território, como cidades polos ainda são escassos em nossa realidade.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. M. **Introdução à metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos na graduação**. 10ª ed. São Paulo: Atlas, 2010.

APA. (American Psychiatric Association). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5ª ed. Washington: British Library Cataloguing, 2013.

APA. (American Psychiatric Association). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASSUMPÇÃO, F. JR.; KUCZYNSKI, E. Psicofarmacoterapia nos transtornos globais do desenvolvimento. In: J. SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. **Transtornos do Espectro do Autismo**. São Paulo: Memmon, 2011, p. 215-26.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROS, I. B. R.; FONTE, R. F. L. Estereotipias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 16, n. 4, p. 745-63, 2016.

BONDY, A. S.; FROST, L. A. The picture exchange communication system. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 9, n. 3, p. 1-19, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012. **Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtor no.pdf.

BRENTANI, H. et al. Doenças do espectro do autismo: uma visão geral sobre o diagnóstico e tratamento. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 35, p. S62-72, 2013.

CARVALHEIRA, G.; VERGANI, N.; BRUNONI, D. Genetics of autism. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 26, n. 4, p. 270-2, 2004.

CAMARGO, S. P. H.; RISPOLI, M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 639-50, 2013.

BLUMBERG S.J. et al. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. **Natl Health Stat Report**, v. 20, n. 65, p. 1-11, 2013.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, n. 1, p. 51-60, 2016.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Wak, 2010.

CUNHA, E. **Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Wak, 2011.

EIKESETH, S. Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. **Research in Developmental Disabilities**, v. 30, n. 1, p. 158-78, 2009.

FLIPPIN, M.; RESKA, S.; WATSON, L. R. Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. **American Journal of Speech-Language Pathology**, v. 19, n. 2, p. 178-95, 2010.

FERNANDES, F. D. M. et al. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 23, n. 1, p. 1-7, 2011.

FERNANDES, F. D. M.; AMATO, C. A. H. Análise de Comportamento Aplicada e Distúrbios do Espectro do Autismo: revisão de literatura. **CoDAS**, v. 25, n. 3, p. 289-96, 2013.

FERREIRA, C. et al. Seleção de palavras para a implementação do Picture Exchange Communication System - PECS em crianças autistas não-verbais. **CoDAS**, v. 29, n. 1, p. e20150285, 2017.

FRANCO, J. A. S. A contribuição da família no tratamento de crianças com TEA em uma instituição de Manaus. **Nanbiquara**, v. 5, n. 2, 2016.

GOMES, P. T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-21, 2015.

GUEDES, N. P. S.; TADA, I. N. C. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31, n. 3, p. 303-9, 2015.

JUNIOR, P. **Casos de autismo sobem para 1 a cada 68 crianças**. [Site da Internet]. Revista Autismo, 2014. Disponível em: <http://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas>

KALUBI, J-C.; CHATENOU, C. O poder dos pais: orientação sobre as estratégias de comunhão dos saberes de pais de crianças com transtorno do espectro autístico. **Visão Global**, v. 15, n. 1-2, p. 201-16, 2012.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. supl. 1, p. S3-11, 2006.

LAZNIK, M-C. **A voz da sereia**: O autismo e os impasses na constituição do sujeito. Salvador: Ágalma, 2004.

LAURITSEN, M. B. Autism spectrum disorders. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 22, n. supl, p. 37-42, 2013.

LEFÈVRE, A. M. C.; CRESTANA, M. F.; CORNETTA, V. K. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização "Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRUH", São Paulo – 2002. **Saúde e Sociedade**, v. 12, n. 2, p. 68-75, 2003.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. T. **O discurso do sujeito coletivo**: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2000.

MACEDO, E.C.; ORSATI, F. Comunicação alternativa. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. **Transtornos do Espectro do Autismo**. São Paulo: Memmon, 2011. p. 244-54.

MAZUREK, M. O. et al. Prevalence and correlates of screen-based media use among youths with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 42, n. 8, p. 1757-67, 2012.

MAIA, F. A. et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, n. 2, p. 228-234, 2016.

MELLO, A. M. S. R.; VATAVUK, M.C. **Autismo: Guia Prático**. 5ª ed. Brasília: Corde, 2007.

MIZAE, T. M.; AIELLO, A. L. R. Revisão de Estudos Sobre o Picture Exchange Communication System (PECS) Para o Ensino de Linguagem a Indivíduos com

Autismo e Outras Dificuldades de Fala. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 4, p. 623-36, 2013.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 192-200, 2015.

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

MONGILLO, E. A. et al. Audiovisual processing in children with and without autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 38, n. 7, p. 1349-58, 2008.

NUNES, D. R. P. Introdução. In: MANZINI, E. J. et al. **Linguagem e comunicação alternativa**. 1ª ed. Londrina: ABPEE, 2009.

NICE - Nacional Institute for Health and Care Excellence. **Autism spectrum disorder in under 19s: support and management**, 2013. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

ONU. (Organização das Nações Unidas). **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000200014.

ONU. (Organização das Nações Unidas). **Greater awareness and understanding of autism needed, says UN chief**. UN News Centre, 2010. Disponível em: <https://news.un.org/en/story/2010/04/334362-greater-awareness-and-understanding-autism-needed-says-un-chief>.

OONO, I. P.; HONEY, E. J.; MCCONACHIE, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders. **The Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 30, n. 4, p. 1-98, 2013.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016.

REIS, V. P. F.; GOMES, T. B. A percepção de estresse e suporte social de pais de filhos com transtorno do espectro autista (TEA). **Psicologia em Foco**, v. 6, n. 1, 2016.

RIBEIRO, S. ABA: uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo. **Revista Autismo**, 2010.

SA, M. G. C. S.; SIQUARA, Z. O.; CHICON, J. F. Representação simbólica e linguagem de uma criança com autismo no ato de brincar. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 37, n. 4, p. 355-61, 2015.

SAMPAIO, R. T.; LOUREIRO, C. M. V.; GOMES, C. M. A. A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica. **Per Musi**, n. 32, p. 137-170, 2015.

SAULNIER, C.; QUIEMBACH, L. E.; KLIN, A. Avaliação clínica de crianças com transtornos do espectro do autismo. **Transtornos do Espectro do Autismo**, p. 159-172, 2011.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêmica**, v. 9, n. 1, p. 40-56, 2010.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 651-64, 2013.

SCHWARTZMAN, J. S. **Transtornos do espectro do autismo: conceitos e generalidades.** In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memmon, 2011a, p. 37-42.

SCHWARTZMAN, J. S. **Condições associadas aos Transtornos do Espectro do Autismo.** In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memmon, 2011b, p. 123-43.

SCHWARTZMAN, J. S. **Terapias alternativas e controversas.** In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memmon, 2011c, p. 255-62.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 59, n. 2A, p. 230-37, 2001.

SILVA, A. B. B. **Mundo singular: entenda o autismo.** 1ª ed. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

SILVA, N. I. **Relação entre hábito alimentar e síndrome do espectro autista.** 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola Superior de Agricultura, Universidade de São Paulo, São Paulo.

VIRUES-ORTEGA, J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. **Clinical Psychology Review**, v. 30, n. 4, p. 387-99, 2010.

VISMARA, L. A.; ROGERS, S. J. Behavioral treatments in autism spectrum disorder: What do we know? **Annual Review of Clinical Psychology**, v. 6, n.1, p. 447-68, 2010.

VISANI, P.; RABELLO, S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 15, n. 2, p. 293-308, 2012.

VIEIRA, J. R. et al. Qualidade de vida e bem-estar subjetivo dos cuidadores de crianças autistas. **Id on Line Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v. 6, n. 16, p. 32-54, 2012.

WORLEY, J. A.; MATSON, J. L. Psychiatric symptoms in children diagnosed with an Autism Spectrum Disorder: an examination of gender differences. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 5, n. 3, p. 1086-91, 2011.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

ZAQUEU, L. C. C. et al. Associações entre Sinais Precoces de Autismo, Atenção Compartilhada e Atrasos no Desenvolvimento Infantil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31 n. 3, p. 293-302, 2015.

ZEPPONE, S. C.; VOLPON, L. C.; DEL CIAMPO, L. A. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 30, n. 4, p. 594-99, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A-FORMULÁRIO

INFORMAÇÕES GERAIS DOS FAMILIARES PARTICIPANTES.

Teresina/PI, _____ de _____ 2017. Horário de início da entrevista: _____ Horário de término: _____ Código do participante: _____
1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA Idade _____(anos completos) Gênero: masculino (☐) feminino (☐) ignorado (☐) Estado civil: casado (☐) solteiro (☐) divorciado (☐) união estável (☐) outros (☐) Escolaridade: alfabetizado (☐) fundamental (☐) ensino médio (☐) superior (☐) Profissão: _____ Exerce sim (☐) não (☐) Jornada de trabalho: _____ horas Trabalha Atualmente: sim (☐) não (☐) eventualmente (☐) Renda Familiar (salário mínimo): menor que 1 (☐) 1 a 2 (☐) 3 a 5 (☐) mais que 5 (☐) Número de Irmãos da criança: _____ Como a criança dorme: quarto individual (☐) quarto coletivo (☐) Tipo de moradia: casa de taipa (☐) casa alvenaria (☐) casa de adobo (☐) prédio (☐) outro (☐) Quantos cômodos: (☐) 1 a 3 (☐) 4 a 5 (☐) 6 a mais Saneamento: fossa séptica (☐) céu aberto (☐) outros (☐) Abastecimento de água: água encanada (☐) água de poço (☐) outros (☐)

INFORMAÇÕES DA CRIANÇA AUTISTA, FILHO DO PARTICIPANTE.

1. CARACTERIZAÇÃO Idade _____(anos completos) Sexo: Masculino (☐) Feminino (☐) Tempo de diagnóstico: _____ Quais profissionais atendem seu filho: psicólogo (☐) fonoaudiólogo (☐) terapeuta ocupacional (☐) psicopedagogo (☐) outros (☐) _____ Há quanto tempo vem recebendo essas intervenções: _____ Você acha que ele(a) vem progredindo com as intervenções recebidas: sim (☐) não (☐) Seu filho expressa-se através da fala: sim (☐) não (☐) Frequenta escola regular: sim (☐) não (☐) Faz uso de tratamento medicamentoso: sim (☐) não (☐) Há quanto tempo é acompanhado nesta instituição: _____

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADO

- 1) O que mudou na vida da sua família após o diagnóstico de TEA em seu filho(a)?
- 2) Quais suas principais dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano de seu filho com Transtorno do Espectro Autista?

ANEXOS

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: COTIDIANO DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: desafios e dificuldades.

Pesquisador: ELIANA CAMPELO LAGO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 69604217.9.0000.5210

Instituição Proponente: INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR DO PIAUI LTDA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.153.198

Apresentação do Projeto:

Cuida-se segundo os autores de "uma pesquisa qualitativa, de cunho descritivo-exploratório". Extrai-se do Protocolo que para os pesquisadores os "indivíduos com Transtorno do Espectro Autista-TEA apresentam comprometimento da comunicação, comportamento e interação social. Após o diagnóstico de um transtorno sem cura e de causa indefinida os pais necessitam mudar a dinâmica familiar no intuito de adaptar-se às demandas da criança. Métodos: A investigação é de caráter qualitativo com delineamento descritivo exploratório, terá como universo de amostra pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, acompanhados na Associação de Amigos do Autista-AMA em Teresina/PI. A coleta de dados será efetuada mediante aplicação de questionário semi-estruturado com perguntas abertas e fechadas".

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Descrever o cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades.

Objetivo Secundário: Traçar um perfil sociodemográfico de pais de crianças autistas atendidas em uma instituição filantrópica; Conhecer as principais dificuldades e desafios vivenciados no cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista; Discorrer sobre as principais atividades desenvolvidas pela instituição filantrópica no atendimento de crianças com transtorno

Theonas Gomes Pereira
Coordenadora do CEP UNINOVAFAPI

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123

Bairro: Bairro do Uruguai

CEP: 64.073-505

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (86)2106-0738

Fax: (86)2106-0740

E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E



Continuação do Parecer: 2.153.198

do espectro autista; Elaborar um caderno de orientações para pais de crianças com transtorno do espectro autista.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Acerca dos riscos, o Projeto afirma que "toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variados." E para "sanar e reduzir os riscos, o trabalho será embasado em todos os procedimentos éticos, legais na adoção de medidas que venham a priorizar o bem estar de todos os participantes envolvidos. No tocante as informações, estas serão expressas não expondo os participantes, sendo estas informações obtidas utilizadas exclusivamente para o cunho científico. As entrevistas serão realizadas em uma sala de porta fechada, com boa iluminação e com a presença do pesquisador. Todos os participantes serão informados sobre o sigilo das informações coletadas bem como o anonimato dos participantes, podendo os mesmos retirarem-se da pesquisa a qualquer tempo.

Sobre os Benefícios, dizem os pesquisadores que "a criação de um caderno de orientações para pais de crianças autistas de cunho educativo, objetivando informar e orientar os pais e/ou cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) suas peculiaridades".

Aplicando-se o critério de ponderação previsto no item III.1, "b" c/c o item III.2, "d" da Resolução CNS 466/2016, extrai-se que no Protocolo em análise os benefícios superam os riscos, tendo em vista a adequação das intervenções propostas pelos pesquisadores para a consecução dos objetivos pretendidos, bem como a constatação de que os benefícios decorrentes das entrevistas e da própria pesquisa serão superiores a eventuais riscos da atuação dos pesquisadores na coleta e processamento das informações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo em análise trata – conforme descrição dos pesquisadores – de um estudo que será realizado na "Associação de Amigos dos Autistas do Piauí (AMA/PI) em Teresina/PI onde se encontram grande número de famílias cujo filho tem diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autista-TEA acompanhados por equipe multiprofissional". Aduzem os autores que a "escolha em desenvolver este estudo foi devido à relevância em descrever o cotidiano de pais de crianças com transtorno do espectro autista, evidenciando seus desafios e dificuldades". Descrevem o Protocolo que serão incluídos no estudo 40 pais ou cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado de Transtorno do Espectro Autista acompanhadas na Associação de Amigos do Autista.

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123

Bairro: Bairro do Uruguai

CEP: 64.073-505

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (86)2106-0738

Fax: (86)2106-0740

E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E



Continuação do Parecer: 2.153.198

(AMA), tendo como critérios de inclusão: pais ou cuidadores de crianças de 1 a 11 anos, 11 meses e vinte e nove dias com diagnóstico confirmado para o autismo, com tempo mínimo de acompanhamento na AMA de 01 (um) ano, e como critérios de exclusão: crianças com outras comorbidades previamente diagnosticadas e relatadas pela instituição co-participante. Os participantes que após a abordagem explicitando os objetivos do estudo concordar em participar da pesquisa, assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, (...) ficando garantido o sigilo e a liberdade de recusa ou exclusão em qualquer fase da investigação. Para manter o anonimato dos pesquisados estes serão denominados com (P) para Pais; seguido dos numerais 01, 02,...05 e sucessivamente, conforme o número de cada criança pesquisado. O cronograma da pesquisa encontra-se detalhado no Protocolo e não indica divergência do esperado no caso.

Ora, o Item III.1 da Resolução CNS 466/2012 descreve que a eticidade da pesquisa implica em, dentre outros aspectos, a) respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia; b) ponderação entre riscos e benefício e c) relevância social da pesquisa.

Sabe-se que a obediência aos aspectos descritos acima (item III.1), reclama a observância às exigências descritas no Item III.2 da Resolução. Extrai-se que o protocolo apresentado pelos pesquisadores demonstra que estes se ocuparam de preencher a regra de ponderação da alínea "d" no sentido de que "prevaleçam os benefícios esperados sobre os riscos e/ou desconfortos previsíveis". O protocolo prevê também medida para atendimento da exigência da alínea "i" no sentido de apontar procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas. Percebe-se que o Protocolo atende a exigência da alínea "n", no sentido de "assegurar aos participantes da pesquisa os benefícios resultantes do projeto, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa.", bem como a exigência do item "q", de utilização do material e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo, ou conforme o consentimento do participante. As demais alíneas do item III.2 e que são pertinentes ao caso foram suficientemente preenchidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Quanto aos termos de apresentação obrigatória, foram anexados a folha de rosto, declaração de compromisso dos pesquisadores, carta de encaminhamento ao CEP, instrumento de coleta de dados referente a pesquisa, declaração de autorização da instituição na qual a pesquisa será

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123
Bairro: Bairro do Uruguai CEP: 64.073-505
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)2106-0738 Fax: (86)2106-0740 E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

Theomas Gomes Pereira
Coordenadora do CEP UNINOVAFAPI

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E**



Continuação do Parecer: 2.153.198

realizada, além de outros documentos obrigatórios na apresentação do protocolo de pesquisa ao CEP para apreciação.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Protocolo atende aos requisitos legais previstos na Resolução CNS 466/2012, portanto está aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Parecer do colegiado de que o protocolo de pesquisa está APROVADO foi acatado porque encontra-se elaborado de acordo com as recomendações éticas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_941108.pdf	09/06/2017 21:18:08		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	09/06/2017 21:16:57	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCM.pdf	09/06/2017 21:16:37	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle1.pdf	09/06/2017 21:16:04	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	INSTRUMENTO.pdf	09/06/2017 21:15:43	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	LATTESROBERTA.pdf	09/06/2017 21:15:26	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	LATTESELIANA.pdf	09/06/2017 21:14:59	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	decpesquisadoresroberta.pdf	09/06/2017 21:14:47	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta.pdf	09/06/2017 21:14:34	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito
Folha de Rosto	folharobertaaaaaa.pdf	09/06/2017 21:09:13	ELIANA CAMPELO LAGO	Aceito

Theonas Gomes Pereira
Coordenadora do CEP UNINOVAFAP

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123
Bairro: Bairro do Uruguai CEP: 64.073-505
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)2106-0738 Fax: (86)2106-0740 E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E

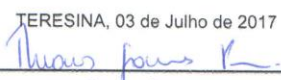


Continuação do Parecer: 2.153.198

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

TERESINA, 03 de Julho de 2017


Assinado por:
Theonas Gomes Pereira
(Coordenador)

Theonas Gomes Pereira
Coordenadora do CIP UNINOVAFAP

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123

Bairro: Bairro do Uruguai

CEP: 64.073-505

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (86)2106-0738

Fax: (86)2106-0740

E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

