



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

NELCIREMA DA SILVA PUREZA FERREIRA

**QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

**Macapá-AP
2018**

NELCIREMA DA SILVA PUREZA FERREIRA

**QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá-UNIFAP como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Silvana Rodrigues da Silva.

**Macapá-AP
2018**

NELCIREMA DA SILVA PUREZA FERREIRA

QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá-UNIFAP como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde

Orientadora: Prof^a. Dra. Silvana Rodrigues da Silva.

DATA DE APROVAÇÃO: ____/____/____

Orientadora: Prof^a. Dra. Silvana Rodrigues da Silva.
Universidade Federal do Amapá

Examinador: Prof. Dr. Demilto Yamaguchi Pureza
Universidade Federal do Amapá

Examinador: Profa. Dra. Anneli Mercedes Celis de Cardenas
Universidade Federal do Amapá

Examinador Externo: Profa. Dra. Leila do Socorro Rodrigues Feio
Universidade Federal do Amapá

**Macapá/AP
2018**

Todas as vitórias ocultam uma abdicação.
(Simone de Beauvoir)

DEDICATÓRIA

Às famílias do novo milênio, que celebram a diversidade humana no esforço do cuidado e na partilha da responsabilidade em construir um mundo verdadeiramente inclusivo.

AGRADECIMENTOS

Ao Criador do universo, luz e sentido da vida e da busca pelo saber;

À Universidade Federal do Amapá, possibilitadora de sonhos acadêmicos de tantas gerações;

À minha orientadora, Professora Dra. Silvana Rodrigues da Silva, pela imensa dedicação e empenho, compreensão e tranquilidade no processo de condução deste trabalho;

Aos familiares dos alunos e alunas com TEA vinculados ao Centro Raimundo Nonato, que gentilmente aceitaram participar da pesquisa;

Às associadas e associados da AMAZUL, incansáveis na luta pela proteção dos direitos das pessoas com TEA no Amapá;

À Heloísa Helena Melén, tradutora, educadora e amiga;

À amiga Izabel Cambraia, com quem partilhei os estudos, desde o processo seletivo, até a elaboração deste registro;

Aos antigos e novos amigos do PPGCS, da Vigilância Epidemiológica Municipal e do Centro Raimundo Nonato Dias Rodrigues;

Às companheiras da Equipe de Formação Continuada do CERNDR, por dividirem seu tempo e sabedoria nas pesquisas contínuas sobre a educação inclusiva no Brasil;

Aos professores: Dr. Júlio César Oliveira e Dr. Arley Costa pelas orientações acerca das análises estatísticas;

Aos meus irmãos e irmãs, espectadores e participantes na busca por respostas;

Às cunhadas e cunhados, sobrinhas e sobrinhos, extensão do meu amor fraternal;

À minha sogra Nilza Freitas Ferreira, que mesmo longe, incentivou-me neste intento;

Aos meus pais, Macdowel Manoel da Pureza (*in memoriam*) e Nelsi da Conceição Ayres Pureza, motivadores no caminho das leituras, da ética e do amor familiar;

Ao companheiro e maior incentivador, com quem compartilho ideais e duas décadas de vida: Professor-Mestre José Wellington Ferreira, amado marido;

Aos meus filhos: Juan, Beatriz e Oswaldo, sinais do divino, do amor e da continuidade;

A todos que tecem caminhos em minha trajetória: gratidão sem fim!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMA	Associação dos Amigos dos Autistas
AMAZUL	Associação Amapá Azul
APA	<i>American Psychiatry Publishing</i>
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial a Infância e Adolescência
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CERNDR	Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas de Saúde
DP	Desvio-padrão
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
M	Média
NPCD	National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders
OMS	Organização Mundial da Saúde
PBE	Práticas baseadas em evidências
<i>P</i>	Valor de significância dos testes estatísticos.
PPP	Projeto Político Pedagógico
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionado a Saúde
<i>R</i>	Coefficiente de Correlação de Spearman
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEAACH	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i> (Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações da Comunicação)
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
UNIFAP	Universidade Federal do Amapá

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Escores médios dos domínios da QV	47
Figura 2	Caracterização da crença de relação entre o TEA e a mudança da QV.....	54
Figura 3	Caracterização da percepção autorreferida sobre a QV	55

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Qualidade de vida e condições de saúde física	57
Quadro 2	Qualidade de vida e vinculação social e familiar	58
Quadro 3	Qualidade de vida e saúde psíquica	62
Quadro 4	Qualidade de vida e capacidade de provisão.....	64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização sociodemográfica dos familiares de pessoas com TEA	36
Tabela 2	Relação escolaridade e gênero dos familiares de pessoas com TEA	39
Tabela 3	Escore obtido pelos familiares no domínio Capacidade Funcional	41
Tabela 4	Escore obtido pelos familiares no domínio Limitação por Aspectos Físicos	42
Tabela 5	Escore obtido pelos familiares no domínio Dor	43
Tabela 6	Escore obtido pelos familiares no domínio Estado Geral de Saúde.....	43
Tabela 7	Escore obtido pelos familiares no domínio Vitalidade.....	44
Tabela 8	Escore obtido pelos familiares no domínio Aspectos Sociais.....	44
Tabela 9	Escore obtido pelos familiares no domínio Aspectos Emocionais.....	45
Tabela 10	Escore obtido pelos familiares no domínio Saúde Mental.....	46
Tabela 11	Caracterização dos domínios da Qualidade de Vida dos familiares	46
Tabela 12	Percepção autorreferida da qualidade de vida dos familiares	48
Tabela 13	Comparação entre domínios da Qualidade de Vida e percepção autorreferida dos familiares sobre a Qualidade de Vida.....	49
Tabela 14	Relação dos domínios de Qualidade de Vida dos familiares com o grau de TEA	50
Tabela 15	Comparação da Qualidade de Vida quanto ao sexo dos familiares	50
Tabela 16	Correlação dos domínios de Qualidade de Vida com a idade, a escolaridade, a faixa salarial e o número de filhos.....	51
Tabela 17	Associação da Qualidade de Vida dos familiares com a idade de diagnóstico.....	52
Tabela 18	Idade do diagnóstico das pessoas com TEA.....	53
Tabela 19	Classificação do grau de TEA do familiar segundo percepção dos participantes.....	55

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento que caracteriza-se por prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, os quais interferem no desenvolvimento de pessoas por ele afetadas. Os familiares dessas pessoas estão sujeitos a diversos fatores estressores ao lidar com a rotina diária de cuidados, que podem variar desde aspectos negativos como: frustração, depressão e desgaste físico até a satisfação em poder proporcionar o bem estar ao seu familiar. Este trabalho tem como objetivo analisar a qualidade de vida dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista vinculados ao Centro Raimundo Nonato, na Cidade de Macapá-AP. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa. A amostra foi composta por 26 familiares de 23 pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista. Para a coleta de dados, foram utilizados dois questionários: o primeiro com questões semiestruturadas que abordavam itens sociodemográficos e o segundo, o questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida - SF-36, o qual analisa oito domínios da qualidade de vida: Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental. Os dados foram avaliados utilizando-se estatística descritiva, tabulação das frequências simples, médias e desvios padrão e da técnica de análise de conteúdo para as informações qualitativas. Na análise estatística foi realizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney e o Coeficiente de Correlação de Spearman para o estudo da correlação dos domínios com o grau de autismo, a idade, a escolaridade, a faixa salarial e o número de filhos, com nível de significância $p < 0,05$. A maioria dos sujeitos são do sexo feminino (73%), faixa etária com média de 37,2 anos ($\pm 6,3$), casados ou em união estável (77%), escolaridade predominante nível superior completo (38%), religião católica (65%) e renda familiar entre 2 e 5 salários mínimos (58%). A pesquisa encontrou entre os domínios com escores mais altos: capacidade funcional (média = 76,2) e saúde mental (média = 65,4), enquanto os menores escores foram: aspectos emocionais (média=52,2) e estado geral da saúde (média=53,5). Os dados subjetivos confirmaram a ocorrência de mudanças na qualidade de vida em função do transtorno, compatíveis com a análise dos dados quantitativos encontrados. Os resultados indicaram que, embora a qualidade de vida não se vincule exclusivamente aos padrões sócioeconômicos e ao nível de instrução, estes estão associados à possibilidade de intervenções eficazes e à ressignificação da percepção de mudanças na qualidade de vida dos familiares de pessoas com transtorno do espectro autista.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Familiares. Transtorno do Espectro Autista

ABSTRACT

Autism spectrum disorder is considered a neurodevelopmental disorder, characterized by behavioral manifestations, deficits in communication and social interaction and restricted interests, which interfere in the development of people affected by it, and their families are subject to several stressors in dealing with the daily routine of care, which can range from negative aspects such as: frustration, depression and physical exhaustion to satisfaction in being able to provide well-being to their family member. The goal of this study is to analyze the life quality of relatives of people with autism spectrum disorder linked to the Raimundo Nonato Center, in Macapá city. This is a descriptive study with quantitative approach. The sample consisted of 26 relatives of 23 people diagnosed with autism spectrum disorder. For data collection, two questionnaires were used: the first one with semistructured questions that addressed sociodemographic items and the second, the Generic Questionnaire for Life Quality, which analyzes eight domains of life quality: Functional Capacity, Physical Aspect, Pain, General Health, Vitality, Social Aspects, Emotional and Mental Health Aspects: data analysis occurred by descriptive statistics, tabulation of simple frequencies, means and standard deviations, and the technique of content analysis for qualitative information. In the statistical analysis, non-parametric Mann-Whitney and Spearman Correlation Coefficient tests were used to study the correlation of domains with the degree of autism, age, schooling, salary range and number of children, with significance level $p < 0.05$. Most subjects were female (73%), average 37.2 years old (± 6.3), married or in a stable union (77%), Catholic religion (65%) and family income between 2 and 5 minimum wages (58%). Highest score domains were: functional capacity (mean = 76.2) and mental health (mean = 65.4), while the lowest scores were: emotional aspects (mean = 52.2) and general condition (mean = 53.5). Subjective data confirmed the occurrence of changes in life quality due to the disorder, compatible with the analysis of quantitative data found. Results indicated that, even though life quality is not exclusively related to socioeconomic standards and educational level, these are associated with the possibility of effective interventions and re-signification of perception of changes in life quality of family members of people with autism spectrum disorder.

Keywords: Life Quality. Relatives. Autistic Spectrum Disorder.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	BASES TEÓRICAS	17
1.1.1	Conceitos, contexto epidemiológico e preditores do TEA	17
1.1.2	Legislação para as pessoas com TEA no Brasil	19
1.1.3	Considerações acerca do TEA e Qualidade de Vida dos familiares	22
2	OBJETIVOS	25
2.1	OBJETIVO GERAL	25
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
3	MATERIAL E MÉTODOS	26
3.1	ÁREA DE ESTUDO	26
3.2	TIPO DE ESTUDO/MÉTODO	27
3.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA DE ESTUDO	27
3.3.1	Critérios de inclusão	28
3.3.2	Critérios de exclusão	28
3.4	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	29
3.5	OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	29
3.5.1	Primeira etapa: busca ativa dos sujeitos participantes	30
3.5.2	Segunda etapa: aplicação dos questionários	30
3.5.3	Terceira etapa: tratamento e análise dos dados	31
3.6	COMITÊ DE ÉTICA.....	34
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE FAMILIARES DE PESSOAS COM TEA	36
4.2	CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TEA COM BASE NOS INSTRUMENTOS.....	41
4.3	PERCEPÇÃO AUTORREFERIDA DA QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TEA	56
4.3.1	Qualidade de vida e condições de saúde física	56
4.3.2	Qualidade de vida e vinculação social e familiar	58
4.3.3	Qualidade de vida e saúde psíquica	61
4.3.4	Qualidade de vida e capacidade de provisão	64

5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
	REFERÊNCIAS	71
	ANEXOS	77
	ANEXO A – QUESTIONÁRIO SF – 36	77
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	83
	ANEXO C – TERMO DE ANUÊNCIA DO CERNDR	85
	APÊNDICES	86
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	86
	APÊNDICE B – RESULTADO DA APLICAÇÃO QUESTIONÁRIO SF-36 ...	88
	APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRAFICO	89
	APÊNDICE D – SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA AO CERNDR	91

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento que caracteriza-se por prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, segundo a *American Psychiatric Association* (APA, 2014). Também foi descrito, até recentemente, como uma síndrome, caracterizada especificamente por distúrbios no desenvolvimento infantil, tratada pela psiquiatria como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) envolvendo comprometimento nas áreas relacionadas à comunicação, à interação e às ações simbólicas, ou seja, que afeta o comportamento geral e o funcionamento neuropsicológico (CAMINHA e LAMPREIA, 2012).

Corroborando com esta assertiva, os estudos de Gomes et al.,(2015) descrevem-no como uma síndrome neuropsiquiátrica, em que figuram um repertório restrito de interesses e atividades que interferem no desenvolvimento das crianças. Essas características podem ser identificadas nos primeiros três anos de vida e persistir até a idade adulta.

A utilização dos termos “transtorno do espectro autista” no lugar da expressão “autismo” ao longo do trabalho, justifica-se não apenas pelo fato de ser a expressão atualmente aceita pela comunidade científica, mas também pela abrangência de todas as categorias ou subdivisões do TEA que vigoraram antes da publicação da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) pela APA (2014).

Estudos enfatizam que, por ser o TEA uma condição de saúde cujas características peculiares afetam o desenvolvimento da pessoa, a reflexão sobre o maior envolvimento familiar em relação aos cuidados por ela demandados, envolve a possibilidade de maior sobrecarga e comprometimento na QVRS - qualidade de vida relacionada a saúde (CUVERO, 2008).

Depreende-se evidente suscetibilidade neste grupo aos fatores estressores presentes na rotina diária de cuidados, que podem envolver uma variedade de sentimentos e condições, desde os aspectos negativos, como a frustração, angústia, medo e até rejeição, ou, ao contrário, podem criar significados positivos para tornar a experiência melhor, como a satisfação por poder proporcionar bem-estar através dos cuidados dispensados ao seu familiar (SCHMIDT, 2007; CHRISTMAN, 2017).

De fato, o convívio com as pessoas com diagnóstico de TEA, em especial o convívio inicial “[...] exige reestruturação de arranjos familiares que, muitas vezes sobrecarregam,

emocional e fisicamente seus membros – em especial a mãe – e diminuem a qualidade de vida (QV) de todos os membros da família” (GOMES et al., 2015, p.120).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define QV como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995, p.1405).

A compreensão das interações na família do indivíduo com TEA, permite ao profissional de saúde perceber que “os cuidadores e familiares também precisam de cuidados, bem como de orientações” para poderem estabelecer mecanismos que possam amenizar os fatores estressores advindos do diagnóstico de TEA no ambiente familiar (MISQUIATI, et al., 2015, p. 193).

A abordagem destes aspectos e a forma como intervieram na QV dos familiares na amostra estudada, relacionam-se diretamente com a tentativa de compreender como se desenha a necessidade de cuidados aos familiares, seja com ações de formação ou apoio institucional para a compreensão de melhores formas de lidar com a pessoa com TEA, a partir do conhecimento das características do transtorno, ou ainda na condição de garantia das intervenções de que estas necessitam. Tais aspectos configuram-se em demanda à atenção de ações em saúde e cuidados para as políticas de atendimento psicossocial e educacional.

Considerando que, no imaginário familiar a chegada de um novo membro pode desencadear sentimentos diversos, tais como: satisfação, realização de sonhos, prosperidade e continuidade familiar, é possível ponderar que o diagnóstico de TEA pode ser bastante impactante, podendo gerar dúvidas, preocupações, dificuldades e grandes desafios para os familiares. Nesse contexto este estudo apresentou como problema o seguinte questionamento: “Como o TEA pode interferir na QV dos familiares de pessoas com este transtorno?”.

Justifica-se a relevância desse estudo ao se considerar as diversas áreas de conhecimento que se interrelacionam na abordagem dos temas em questão. Seja na área de saúde, assistência, jurisprudência ou na área da educação, avaliar a repercussão da qualidade de vida dos familiares/cuidadores frente ao TEA apresenta uma perspectiva em um campo profícuo de investigação, que contribui para o fortalecimento dos avanços já conquistados.

Neste liame, esta investigação destaca a importância das estratégias de enfrentamento aos aspectos interferentes na QV dos familiares de pessoas com TEA, conferindo visibilidade às formas utilizadas pelos familiares para sua superação nas diversas dimensões afetadas pela

rotina de cuidados com seu familiar e, conseqüentemente, a conquista de melhores condições de QV.

Esta dissertação está organizada em três sessões, seguidas pelas considerações finais, referências, anexos e apêndices. Na primeira sessão realiza-se a introdução do trabalho, com a delimitação do objeto de estudo, destacando-se a importância da investigação dos aspectos implicados na relação entre o TEA e a QV. Também é descrita a fundamentação científica apresentando atualidades acerca do tema, tais como o conceito de TEA, preditores sensoriais e aspectos epidemiológicos. Na mesma sessão é realizada a abordagem dos aspectos legais e a ênfase ao diagnóstico precoce presente na legislação vigente. Em seguida é abordada a temática da QV em relação aos familiares de pessoas com TEA ilustrada pela discussão embasada na literatura pertinente.

Na segunda sessão é apresentada a metodologia utilizada, descrevendo as atividades realizadas no decorrer das etapas de coleta de dados, assim como os instrumentos utilizados em sua execução.

Na terceira sessão são apresentados os resultados advindos da investigação, tais como o perfil sociodemográfico dos participantes e os dados de seus familiares com TEA, implicados na análise, articulando os resultados obtidos no instrumento que avaliou os domínios da QV.

Posteriormente explanam-se as considerações finais e a viabilidade prática dos conteúdos levantados no estudo e sua aplicabilidade, como suporte às medidas que priorizem fatores salutogênicos da QV dos familiares.

Para a efetivação deste trabalho elencou-se como objetivo geral: analisar a qualidade de vida dos familiares de pessoas com TEA. Apresentou-se como objetivos específicos: caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares de pessoas com TEA; analisar os resultados de QV obtidos por meio de aplicação dos questionários SF-36 e sociodemográfico; e, comparar os resultados da QV em relação à percepção de mudanças autorreferidas dos familiares das pessoas com TEA.

1.1 BASES TEÓRICAS

1.1.1 Conceitos, contexto epidemiológico e preditores do TEA

O TEA é definido como um transtorno complexo do desenvolvimento, do ponto de vista comportamental, com diferentes etiologias e que se manifesta em graus de gravidade variados. De acordo com Untoiglich (2013, p. 544), a expressão grega “autos” significa “si mesmo” e “ismo” traduz um modo de estar, isto é: autismo: uma pessoa fechada, reclusa em si mesma. Assim, o TEA é compreendido como um estado ou uma condição de alguém que parece estar recluso em si próprio. A etimologia da palavra “autismo” apresenta uma das características marcantes deste transtorno, que seria a tendência ao isolamento social ou a dificuldade de interação.

O termo “autismo” perpassou por diversas alterações ao longo do tempo sendo atualmente classificado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), expressão adotada oficialmente pela APA a partir da quinta edição do DSM-5 (APA, 2014). No texto do DSM-5 o TEA passou a figurar como uma categoria única, que envolve as anteriores subdivisões existentes: o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM-IV (APA, 2014).

Este grupo de transtornos é definido por deficiências persistentes na comunicação e interação social além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, respondendo por comprometimentos em diversas funções no desenvolvimento, (APA, 2014). Para efeito do diagnóstico também são levadas em consideração, atualmente, as manifestações das alterações sensoriais dentre os demais sintomas anteriormente considerados (SCHMIDT, 2017).

Estima-se que existem no mundo em torno de 70 milhões de pessoas com quadro de TEA. Conforme dados do *Center of Disorder and Prevention* (CDC), corroborados pela Organização das Nações Unidas, uma em cada 68 crianças até oito anos de idade tem este diagnóstico nos EUA. Considerando-se esta estatística, no Brasil, seriam dois milhões de brasileiros com autismo (CDC, 2014).

Levando-se em conta a projeção populacional do Censo 2010, verifica-se no estado do Amapá uma população atual em torno de 778.394 habitantes (IBGE, 2016). Considerando tal média, internacionalmente aceita, de 1,47 % de incidência do TEA, depreenderia-se um

número aproximado de 7.000 pessoas com TEA no estado do Amapá, onde há um evidente aumento no surgimento de novos casos identificados/diagnosticados, afluindo aos serviços de atendimento disponíveis na rede pública de saúde e educação, tanto nas escolas regulares, quanto nos centros de atendimento especializado, além das entidades não governamentais, escolas e serviços de saúde particulares (CERNDR, 2016).

É inegável o reconhecimento do TEA como um prevalente transtorno de desenvolvimento, com alta incidência e com aparecimento da sintomatologia precoce, sendo esta característica um dos critérios de diagnóstico na perspectiva atual da APA.

Conforme descrito no DSM-5(2014), crianças com TEA podem ser hiper ou hiporeativas a estímulos sensoriais do ambiente, ressaltando-se que, estes sintomas estão presentes em cerca de 80% dos casos de autismo, e que, conforme descreve Caminha (2008. p. 44) “[...] parecem ser muito mais prevalentes nesse transtorno do que na população geral e em outros transtornos de desenvolvimento”, não ocorrendo apenas no TEA.

A falha de processamento das informações enviadas para o cérebro pelo meio ambiente, através dos órgãos dos sentidos é uma postulação que explica diversas das características do TEA, pois responde pelas manifestações das alterações sensoriais apresentadas. Esta topografia é considerada como uma fonte de controvérsias entre os pesquisadores, com várias discordâncias sobre sua maior ou menor contribuição para o agravamento do quadro (CAMINHA, 2008).

O conhecimento das diferenças sensório-perceptivas presentes no TEA consiste deste modo, em condição *sine qua non* para uma maior compreensão do transtorno, uma vez que, “quanto mais cedo se compreendem as diferenças sensoriais, mais cedo se pode começar uma intervenção adequada e maiores as chances da criança autista se adaptar ao meio” (CAMINHA, 2008, p.58).

As manifestações destas alterações sensoriais podem ocorrer de modo bastante distinto em cada criança, além de variar nas formas de apresentação e intensidade em uma mesma criança afetada pelo TEA, podendo apresentar-se como falhas de processamento neurológico e sobrecargas sensoriais, evidenciando a ineficácia na modulação e percepção dos estímulos ambientais pelo cérebro como, por exemplo, “os problemas de processamento auditivo que podem ocorrer como hipo ou hiper-respostas na mesma criança e respostas sensoriais anormais a estímulos sociais” (LAMPREIA, 2007, p.110).

Verifica-se a partir desta formulação que, grande parte das crianças com TEA apresenta comportamentos ritualísticos ou repetitivos como forma de auto-regulação e alívio das

sensações desagradáveis causadas por essas falhas na modulação e nas respostas ao *input* sensorial, podendo apresentar adesão precoce a rotinas de auto-agressão ou hetero-agressão, passíveis de percepção ainda nos primeiros anos de vida (LAMPREIA, 2007).

1.1.2 Legislação para as pessoas com TEA no Brasil

As leis brasileiras em relação às pessoas com TEA tiveram um percurso sinuoso para sua consolidação, ocorrendo de modo tardio se comparada a outros países, resultando assim em um enfrentamento igualmente tardio (OLIVEIRA et al., 2017).

Anteriormente, os atendimentos a estas especificidades partiam essencialmente de entidades capitaneadas por iniciativa de famílias e instituições em atividades pontuais. O surgimento de associações como a Associação dos Amigos dos Autistas (AMA), no ano de 1983 na cidade de São Paulo e em vários outros estados brasileiros, a partir de então, contribuiu para impulsionar a criação de mecanismos de atendimento tanto na iniciativa privada quanto no serviço público.

A efetivação de políticas públicas de saúde mental para pessoas com transtorno e deficiências somente obteve marco legal no ano de 2001, com a promulgação da Lei nº 10.216/01, que preconizou a Atenção Psicossocial reorganizando a rede de serviço e consolidando os Centros de Atenção Psicossocial (CAPSi) como ferramenta importante na atenção a este público-alvo (BRASIL, 2001). Ao longo de quase três décadas foram progressivamente sendo implementadas iniciativas para a consolidação dos direitos da pessoa com TEA e outros transtornos, tais como encontra-se a seguir:

A construção de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, integrada à saúde mental no SUS, só foi proposta e iniciada a partir da III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001, tendo como ponto estratégico a implantação de Centros de Atenção Psicossocial Infância juvenil (CAPSi), a partir da portaria ministerial nº 336/02 (OLIVEIRA et al., 2017, p. 709).

Assim, a oferta de atenção em saúde mental às crianças e adolescentes com transtorno de diversas naturezas em consonância com os princípios da Reforma Psiquiátrica, consolidou-se através da implementação dos CAPSi, fortalecendo o trabalho intersetorial e integral em relação ao cuidado dispensado às pessoas com TEA no Brasil. Este, entre outros aspectos, de reorganização da atenção psicossocial contribuíram para a constatação de novas demandas multisetoriais, que culminaram com a promulgação de uma lei específica para a defesa dos

direitos da pessoa com TEA, a Lei 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana¹ ou “Lei do Autismo” que instituiu a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, promulgada em dezembro de 2012. Esta lei assegura que os direitos anteriormente reservados às pessoas com deficiências também sejam garantidos às pessoas com TEA (BRASIL, 2012).

A Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015, postula também a obrigatoriedade de ações e serviços de saúde pública, destinados à pessoa com deficiência, que devem assegurar entre outros serviços: o diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar; serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência (BRASIL, 2015).

Especificamente no Estado do Amapá vigora, desde 2015, a Lei 1.967/2015, que concede horário especial aos pais de pessoas com TEA e outras deficiências, funcionários do quadro estadual, o que significa uma possibilidade maior aos familiares em poderem acompanhar seus filhos aos atendimentos de que necessitam (AMAPÁ, 2015).

A sanção da Lei nº 13.438 em 26 de abril de 2017, tornou obrigatória a partir de outubro daquele ano, a utilização pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolos padronizados para a avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico de todas as crianças de até 18 meses de idade (BRASIL, 2017).

Tal medida ampara-se na possibilidade de serem rastreados, o mais cedo possível, os sinais de TEA, para que se garanta a intervenção precoce ainda nos primeiros anos de vida da criança. A partir desta lei foi acrescentado um parágrafo ao Artigo 14 do Estatuto da Criança e do Adolescente-Lei 8.069/90 (BRASIL, 1990), determinando que se torne:

[...] obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico (BRASIL, DOU-Seção I, 2017, p.2).

Apesar da criação deste protocolo tencionar favorecer medidas de diagnóstico precoce, sua aceitação por famílias e algumas associações de pessoas com TEA não foi total. A principal crítica refere-se à limitação do período de diagnóstico até os 18 meses, deixando em aberto avaliações posteriores a este período. Também foram levantadas críticas ao seu teor

¹ Nome da mãe de um jovem com TEA que se tornou uma militante na causa, enviando e-mails a diversos políticos, reivindicando uma legislação específica na garantia dos direitos das pessoas com esse transtorno.

jurídico e a capacidade de cumprimento da mesma por parte dos serviços de saúde, além do temor nos meios científicos de uma “psiquiatrização” da infância e ainda, da possibilidade de grande aumento nos números de diagnósticos equivocados de TEA (KATZ et al., 2017).

A obrigatoriedade do rastreamento ainda segue em discussão visto que, até mesmo entidades de atenção a saúde da criança, requisitaram sua revogação em diversos manifestos endereçados ao Ministério da Saúde no ano de 2017. Segundo Untoiglich (2013), ocorre o mesmo em diversos países, com a indução do uso de rastreio obrigatório aos 18 meses tais como o guia *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), o que também implicaria em dificuldades das nações em atender adequadamente um aumento considerável na detecção de TEA e outros possíveis transtornos de desenvolvimento.

Estudos específicos sobre o período de diagnóstico corroboram a informação de que os preditores do TEA estão presentes antes do primeiro ano de vida. Apesar do critério de aparecimento precoce dos sintomas considerar a faixa etária antes dos 36 meses de idade (aos três anos), a literatura científica indica que seu surgimento pode ocorrer bem antes deste período (APA, 2014).

A abordagem acerca do diagnóstico evidencia que o reconhecimento dos sinais precoces de risco para TEA por parte dos familiares é fundamental para a definição do quadro que, segundo Silva (2012), pode levar a inferir que a responsabilidade inerente ao desempenho do papel parental de crianças com TEA é proporcional à desestruturação que a confirmação deste diagnóstico traz consigo.

A percepção de dificuldades tais como a ausência ou alteração na comunicação verbal, comportamentos estranhos, como a presença de rituais, isolamento ou desconforto sensorial nos primeiros anos de vida da criança e a adoção da intervenção adequada, visando amenizar a instalação e o agravamento de alguns destes sintomas, respalda-se em função das descobertas das neurociências acerca da plasticidade cerebral, que seria a capacidade de remodelação do cérebro frente às experiências com o meio. Neste sentido pode-se intervir precocemente e amenizar os efeitos secundários, melhorando as habilidades funcionais e, conseqüentemente, a QV destas crianças e de seus familiares (SEIZE, 2017).

Esta premissa seria um elemento de estímulo ao investimento em terapias com maior antecedência possível, compatível com o que foi descrito por Lampreia (2007), acerca da eficácia da intervenção precoce, pontuando que “a plasticidade cerebral é de particular importância para a intervenção precoce no autismo [...]” (LAMPREIA, 2007, p.106).

O impacto da confirmação do TEA tem sido amplamente estudado, assim como as estratégias de enfrentamento aos seus sintomas, por existir um grande número de fatores de impacto, precipitadores do aumento do nível de estresse dos familiares de autistas “determinados pela severidade dos casos, pela dificuldade de acesso aos serviços especiais de que necessitam” e ainda, pelos fatores socioeconômicos, que convergem para diminuição do atributo QV (BARBOSA e FERNANDES 2009, p. 482).

1.1.3 Considerações acerca do TEA e Qualidade de Vida dos Familiares

A QV de pessoas com TEA e seus familiares figura em diversas publicações em variadas áreas de conhecimento. Em geral lhes são atribuídos padrões baixos de QV, associados ao impacto do diagnóstico, ilustrados por: sobrecarga física e emocional, isolamento, estresse, depressão e desagregação familiar. Estas circunstâncias, presentes no cotidiano de grande parte destas famílias, em virtude da gravidade dos sintomas apresentados no transtorno, demandam, em geral cuidados intensivos e de longo prazo. Na publicação “Retratos do Autismo no Brasil” (2013), são descritos pontos em comum entre as realidades vivenciadas pelos familiares de pessoas com TEA no Brasil:

O que talvez seja comum a todos esses indivíduos é que suas combinações únicas de características comportamentais são duradouras e afetam de modo significativo sua qualidade de vida e a de seus familiares. Portanto, qualquer que seja a política pública, o foco deve ser melhoras na qualidade de vida (MELLO et al., 2013, p. 78).

A baixa repercussão e o desconhecimento dos protocolos existentes por parte dos profissionais de saúde, especialmente na rede pública de atendimento, podem retardar a tomada de providências ao serem percebidas as manifestações ou preditores iniciais, ainda nos primeiros anos de vida. Por outro lado, também é amplamente realizada, a associação de melhores níveis de QV dos pacientes e, por conseguinte, de seus familiares frente ao diagnóstico precoce do TEA.

Esta afirmação encontra eco em estudos recentes relacionados às intervenções, baseando-se na lógica de prestação de apoio e não apenas na prestação de serviços, enfatizando intervenções precoces para a melhor QV, além do fortalecimento das famílias, no incremento de oportunidades de experiências e aprendizagens em relação aos cuidados dispensados aos bebês com TEA (COSSIO, PEREIRA e RODRIGUES, 2018).

A utilização do conceito de QV adotado em grande parte destas produções, entretanto, diz respeito à ideia do senso comum acerca deste conceito, ou ainda à noção de que estaria vinculado exclusivamente a padrões médicos, não levando em consideração a multidimensionalidade do conceito, cuja compreensão se faz ao considerar as dimensões que refletem os valores positivos e as experiências de vida (CAMARGOS, 2013).

A alta incidência deste transtorno justificaria a ênfase na abordagem da condição familiar e das rupturas de vínculos decorrentes da constatação da presença do TEA, especialmente pelo aumento das demandas de cuidados e preocupações destas famílias, que encontram base de estudo profícua, dada a grande quantidade de autores que postulam a incidência da desagregação familiar, com narrativas e estatísticas abundantes sobre estresse dos pais e cuidadores, sobrecarga física e emocional, tal como verifica-se a seguir:

[...] a família, ao conhecer o diagnóstico, manifesta uma reação de choque ou impacto emocional. Numa etapa seguinte a família reconhece a situação, contudo enfrenta sentimentos como a ansiedade, a frustração, a revolta e a culpabilidade, sentindo-se impotente perante o diagnóstico [...] as famílias não acreditam no diagnóstico do seu filho e procuram outros médicos na esperança de encontrar uma opinião diferente (DA COSTA, 2012, p.45).

A forma como as famílias lidam com esta realidade varia sobremaneira, sendo evidentes as relações entre o nível de compreensão e também o nível sócio-financeiro, como aspectos relevantes na adoção de medidas de intervenções médico-terapêuticas, comportamentais e escolares. A participação das famílias neste processo, a atenção às suas necessidades de suporte deveria ser um foco sistemático dos estudos e propostas de intervenção (FERNANDES, 2009).

Segundo a OMS (1998) apud Pereira (2012, p. 245) a QV seria o “reflexo da percepção do indivíduo de que suas necessidades estariam sendo satisfeitas ou negadas em suas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto realização”, com independência de seu estado físico ou das condições sociais e econômicas. Tal postulado aponta para a adequação de uma visão mais holística acerca do conceito em tela.

Acerca da importância de avaliar a QV dos familiares de pessoas com TEA, Cossio, Pereira e Rodriguez (2018) mencionam a pesquisa sobre o tema realizada no Brasil, por Barbosa e Fernandes (2009), com 150 famílias de pessoas com o referido diagnóstico, em que encontram-se relevantes aspectos, como o estresse, fatores sociais, econômicos e ambientais como interferentes na QV destes familiares, sendo também apontados os serviços de saúde e a falta de informação como fatores redutores da qualidade de vida

A busca por intervenção por parte dos pais, em geral confronta-se com a falta de preparo técnico nos serviços que deveriam fazer frente à enorme demanda do TEA. Embora, haja uma grande quantidade de métodos e abordagens com estudos comprobatórios de seus resultados, nos serviços públicos, em especial, não constam protocolos ou fluxos de intervenção eficazes ou suficientes para o atendimento adequado às especificidades de cada pessoa com este transtorno. Estudos como os de Maia (2016) reforçam a possibilidade de se ofertar treinamento aos profissionais para que o acolhimento aos pais de pessoas com TEA seja mais efetivo e humanizado.

As questões relativas a interferências na QV, também podem ser consideradas na menção aos níveis de apoio que as pessoas com TEA podem demandar em função da maior ou menor gravidade do quadro, fato que se vincula ao níveis do TEA, descritos pelo DSM-5, de acordo com a necessidade de apoio: Nível 3: “exigindo apoio muito substancial”; nível 2: "exigindo apoio substancial" e; Nível 1: "exigindo apoio". Na prática, seriam as atuais classificações encontradas na linguagem comum: os graus severo, moderado e leve do TEA. (APA, 2014; SCHMIDT, 2017).

Dentre as intervenções mais conhecidas, figuram a Terapia de Integração Sensorial, o Treinamento de Integração Auditiva, Método *Sonrise*, Programa *Floortime*, *Denver (Early Start Denver Model)*, o Programa TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Perturbações da Comunicação) e a *Applied Behavior Analysis (ABA)*, no Brasil, denominada Análise Aplicada do Comportamento. Os critérios do NPCD (*National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders*) classificaram 27 intervenções em TEA como PBE (práticas baseadas em evidências).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a qualidade de vida dos familiares de pessoas com TEA.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares de pessoas com TEA;
- Avaliar os resultados de QV obtidos através dos instrumentos utilizados: Questionário SF 36 e Questionário Sociodemográfico ;
- Analisar os resultados de QV do SF 36 em relação à percepção autorreferida dos familiares das pessoas com TEA.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 ÁREA DE ESTUDO

O estudo foi realizado no Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues (CERNDR) na cidade de Macapá, capital do estado do Amapá. O CERNDR trata-se de uma centro de atendimento educacional especializado, voltado para o atendimento de pessoas com deficiência e TEA, onde a faixa etária do alunado compreende desde o nascimento até os 48 anos de idade. Este Centro foi inaugurado em agosto de 1996 e compõe o organograma da Secretaria de Estado da Educação. Possui salas de atendimentos pedagógicos e clínicos, nas áreas de: Psicologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Educação Física Adaptada, Artes, Hidroterapia, Estimulação Essencial além de atendimentos específicos para o público com TEA, com a utilização da metodologia baseada no Programa TEAACH e o Atendimento Pedagógico para Autismo (CERNDR, 2016).

A base dos atendimentos ofertados ao público com TEA é a estruturação, preconizada pelo Programa TEACCH, que busca a organização do ambiente por meio das rotinas e atividades, visando propiciar o desenvolvimento de habilidades funcionais e emergentes, principalmente nas áreas de comunicação e autonomia (ONZI, 2015, p. 195).

O CERNDR representa a entidade de referência para familiares de pessoas com TEA no Amapá, por se tratar de uma instituição educacional pública que oferta atendimentos clínico-pedagógicos, aliados ao atendimento educacional especializado (AEE). Além disso, são desenvolvidos projetos que fazem o acolhimento dos pais, mães e responsáveis, em grupos de ajuda, favorecendo a atenção à essas famílias, numa estratégia de suporte social imprescindível para a efetividade dos atendimentos nela ofertados (CERNDR, 2016).

Justifica-se, neste sentido, a seleção deste local para a realização do estudo por prestar atendimentos especializados a pessoas com TEA concentrando um público com regularidade na frequência, representando um grande número de famílias, de diversos bairros da capital, além de atender outros municípios, consistindo atualmente no único centro de atendimento educacional especializado no serviço público voltado para este público-alvo.

3.2 TIPO DE ESTUDO/MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo com abordagem quantiqualitativa, uma vez que, as abordagens são complementares. A utilização da abordagem mista para o tratamento e análise dos dados foi definida pela complementariedade que há entre as mesmas. O suporte quantitativo traduz-se nas análises dos instrumentos aplicados, que responderam pela aferição dos domínios de QV constantes nos questionários utilizados.

A opção pela associação da abordagem qualitativa referenda-se pelo postulado de que, um fenômeno pode ser melhor compreendido no contexto em que ocorre e do qual é parte, devendo ser analisado numa perspectiva integrada, considerando todos os pontos de vista relevantes para a melhor compreensão da dinâmica dos fenômenos (GODOY, 1995).

Pela necessidade de comparação entre os dados coletados entre familiares com diferentes períodos de percepção acerca do fenômeno estudado, consiste em uma pesquisa descritivo-comparativa com levantamento amostral e pesquisa documental.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

No ano de 2017 o CERNDR contava com 400 alunos matriculados (entre pessoas com TEA, deficiência intelectual e outras síndromes neurológicas e genéticas) dos quais 215 eram atendidos com a hipótese diagnóstica de TEA.

Conforme o que fora delimitado no projeto inicial, a pesquisa foi realizada tendo como população os familiares de crianças, adolescentes e adultos com TEA, regularmente matriculados no CERNDR no referido ano, com diagnóstico formalmente registrado de TEA, não pairando dúvidas acerca de suas condições, com o cuidado de não incluir familiares de alunos que não possuíssem os laudos emitidos por profissional da área médica com a devida codificação.

Considerando tal critério, excluíram-se 40 alunos que ainda estavam em processo de avaliação ou possuíam pareceres e relatórios sem a classificação disposta na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), descrito pelo código F-84, que corresponde ao TEA, resultando em uma população de 175 alunos. Dentre estes foram selecionados os familiares que acompanhavam costumeiramente os alunos aos atendimentos na instituição e que desempenhavam diretamente o papel de cuidadores principais na residência.

A amostra inicial proposta pelo projeto de pesquisa consistia em 20 familiares de pessoas com TEA, ocorrendo *a posteriori*, o aumento deste número, em virtude da participação de quatro casais que declararam partilhar a função de cuidador principal, optando-se por considerar cada participante individualmente: quatro casais seriam oito participantes, ambos responsáveis por quatro alunos dentre os 20 propostos inicialmente, sendo realizado o acréscimo de mais 4 familiares para atingir o mínimo proposto. Dentre estes encontraram-se também familiares com mais de um filho com TEA.

Deste modo, a amostra final ficou definida em 26 sujeitos participantes, familiares de 23 alunos na faixa etária de 03 a 21 anos de idade, correspondendo a um percentual de 13,14 % de um universo de 175 alunos. Para resguardar a imagem e garantir o sigilo das informações os familiares foram codificados com a abreviação dos termos “Sujeitos Participantes” (SP) seguida do numeral de 01 a 26, ou seja, SP-01, SP-02 e assim, sucessivamente.

3.3.1 Critérios de Inclusão

Os participantes deveriam ser os responsáveis pelas atividades de cuidador e de acompanhante dos alunos aos atendimentos, sendo elencados inicialmente junto ao serviço técnico pedagógico, podendo ser pai, mãe, irmão ou com outro parentesco familiar; ter idade superior a 18 anos; aceitar participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (APÊNDICE - A).

3.3.2 Critérios de Exclusão

Não foram considerados para a amostra pessoas que: não tivessem vínculo familiar com os alunos com TEA; pessoas que os acompanhassem esporadicamente aos atendimentos; que não aceitassem participar da pesquisa; que não assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE); ou pessoas cujo familiar não tivesse realizado matrícula no CERNDR.

De igual maneira não foram considerados: familiares de alunos com presença de laudos médicos com outras condições, diferentes da classificação F-84, da CID-10, tendo em vista que desvirtuavam dos objetivos da investigação.

3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Foram utilizados dois questionários, sendo o primeiro um questionário que identificava os participantes e seu perfil sócio-demográfico além de oito questões semi-estruturadas que abordavam acerca das informações que possuíam sobre o conceito de QV, sobre o TEA e ainda aspectos autorreferidos acerca de sua QV (APÊNDICE C). Este questionário também investigou a percepção acerca de mudanças na QV da família decorrentes do diagnóstico de TEA e demais informações sobre o período de diagnóstico.

Para verificação dos aspectos relativos à QV, o segundo questionário aplicado foi a versão brasileira do *The Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey* (SF-36), (ANEXO A). Este instrumento avalia aspectos da QV que estão diretamente relacionados à saúde da pessoa condizente com a condição atual, através de questões de múltipla escolha que avaliam oito domínios da QV: Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental.

Os 36 itens de resposta do SF-36 estão distribuídos em onze questões relacionadas aos domínios ou dimensões a serem estudados. As respostas são agrupadas em oito fórmulas e calculadas individualmente, não havendo uma nota geral para cada pessoa e sim 8 notas que variam de 0 a 100, onde zero seria a menor QV no domínio estudado e 100, a maior nota.

O SF-36 é um instrumento de avaliação genérico de QV, cuja tradução e validação para o contexto brasileiro foi realizada por Ciconelli et al., (1999), assim como as re-análises necessárias ao critério de reprodutibilidade, efetivadas em estudo na área de reumatologia, realizado em 1999, em São Paulo.

Sendo os instrumentos utilizados na pesquisa de preenchimento individual, nos casos em que ambos os genitores participaram, estes foram orientados a optar cada um por um dos filhos para basear suas respostas.

3.5 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

Após os trâmites éticos e aprovação do projeto de pesquisa, além da liberação do termo de anuência por parte da direção do estabelecimento, os procedimentos para a coleta de dados foram iniciados no mês de dezembro de 2016, estendendo-se até o mês de junho de 2017. Estes procedimentos foram desenvolvidos em três etapas: na primeira, foi realizada

uma busca ativa dos sujeitos participantes; na segunda foram aplicados os dois questionários e; na terceira, foi realizada a análise do material coletado. Descrevem-se tais etapas a seguir.

3.5.1 Primeira etapa: busca ativa dos sujeitos participantes

Inicialmente foi realizado um levantamento dos familiares dos alunos que atendiam o critério de inclusão, por meio dos registros existentes na secretaria e fichas de matrículas. Foram identificados 175 alunos com o diagnóstico conclusivo de TEA, enquanto os demais encontravam-se em avaliação, realizando procedimentos para definição do diagnóstico.

Os familiares que figuravam como responsáveis pela matrícula dos alunos na instituição foram elencados na lista de possíveis participantes, realizando-se a seguir a abordagem para indagação acerca do exercício da função de acompanhante dos alunos aos atendimentos no CERNDR juntamente com a função de cuidador principal na residência,.

As abordagens preliminares foram realizadas nas salas de atendimento pedagógico, secretaria e corredores do CERNDR, sendo os familiares esclarecidos acerca dos objetivos e da importância científica da mesma. Após a concordância na participação foi realizado o agendamento do encontro para o próximo dia de atendimento dos filhos ou familiares.

O estímulo para a adesão espontânea dos familiares ao estudo, deu-se através da divulgação nos grupos de atividades voltados para os pais de alunos do CERNDR, além da divulgação através da rede social Whatsapp, em grupos específicos para pais, mães e familiares de alunos e alunas com TEA. A abordagem direta foi realizada ao longo dos meses de março a junho de 2017, nas dependências do CERNDR.

3.5.2 Segunda Etapa: Aplicação dos Questionários

Por ocasião dos encontros foram realizadas orientações acerca das questões éticas, informações acerca do objetivo da pesquisa e a assinatura do TCLE, em duplas ou trios de familiares previamente agendados para participar. O tempo médio de aplicação dos questionários foi entre 20 e 40 minutos. Os participantes preencheram os questionários na presença da pesquisadora, nas dependências do Centro Raimundo Nonato, em salas cedidas pela Direção.

Houve relativa facilidade dos participantes em preencher os questionários, sendo esclarecidas as dúvidas ao longo do preenchimento e registradas pela pesquisadora as observações ou comentários realizados pelos mesmos no decorrer dos encontros.

3.5.3 Terceira etapa: Tratamento e Análise dos Dados

Após a coleta de dados, os resultados obtidos foram tabulados em planilhas com o auxílio do programa Excel-2010 e organizados em tabelas para tratamento e análise. Para atender os objetivos propostos da pesquisa, inicialmente foi realizada análise estatística a partir do questionário sociodemográfico e SF-36 e posteriormente foi efetivada a confrontação de informações subjetivas relativas à percepção individual de cada participante coletadas através do questionário sociodemográfico, utilizando para tanto, o método de análise de conteúdo por meio da análise temática, que, conforme Bardin (2010), consiste no desmembramento do texto em áreas temáticas agrupadas analogicamente para estas informações.

No presente estudo os resultados serão apresentados conforme as seguintes áreas temáticas:

- 1) Caracterização do perfil sociodemográfico de familiares de pessoas com TEA
- 2) QV dos familiares de pessoas com TEA baseados no questionário SF-36 e sociodemográfico
- 3) Percepção de mudanças na QV dos familiares de pessoas com TEA

3.5.3.1 Sistemática da tabulação e análise estatística dos dados

A análise dos escores foi realizada com a submissão dos dados brutos às seguintes fases: ponderação dos dados brutos; cálculo do *RawScale*: inserção dos dados na fórmula e definição dos escores por cada domínio.

A análise estatística foi realizada com o programa de análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22 - Windows. Para a caracterização das variáveis qualitativas em estudo, foram utilizadas frequências absolutas e relativas (%). No caso das variáveis quantitativas foram utilizados os valores mínimo e máximo, a média e o desvio-padrão.

Quanto aos testes estatísticos, por serem dados não paramétricos optou-se por utilizar o teste não paramétrico de Mann-Whitney para avaliar a significância dos domínios da QV: comparação quanto à percepção da QV (baixa vs. média) e quanto ao sexo (feminino vs. masculino). Foi ainda utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman para o estudo da correlação dos domínios da QV com o grau de autismo, a idade, a escolaridade, a faixa salarial e o número de filhos.

As diferenças (Teste de Mann-Whitney) e as correlações (Coeficiente de Spearman) foram consideradas estatisticamente significativas, sendo adotado o valor de significância $p < 0,05$.

3.5.3.2 Sistemática de análise dos dados subjetivos

Para operacionalização da análise dos resultados qualitativos, utilizou-se o método de análise de conteúdo proposto por Bardin (2010, p. 117) o qual define como “uma operação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamentos segundo o gênero (analogia) e critérios previamente definidos”. Tal método é compreendido como um conjunto de técnicas de pesquisa que inclui a análise do documento em busca de sentidos por meio da identificação de unidades de registros ou relatos dos sujeitos, pois segundo Silva e Assis (2010) a descrição se dá de forma objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo.

Existem diversos tipos de técnicas para análise de conteúdo: optou-se neste estudo pelo tipo categorial temática, o qual consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação [...] a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamentos presentes no discurso” (BARDIN, 2010).

Para Bardin (2010), o método é composto de três momentos cronológicos: a) pré-análise, b) exploração do material e, c) interpretação dos resultados. Este estudo levou em consideração a técnica de análise categorial, conforme as etapas a seguir:

a) Pré-análise

Nessa fase, foram realizadas várias leituras e releituras do material, para uma maior familiarização com os dados coletados, tendo-se sempre em vista os objetivos da pesquisa e o problema no qual a mesma estava centrada. Os dados disponíveis foram originados do

questionário sociodemográfico, que continha questões abertas que procuravam verificar aspectos relativos à compreensão que os participantes possuíam sobre QV, à forma como avaliavam a sua QV, ao período de detecção dos primeiros sintomas do TEA até o diagnóstico formal dos filhos ou irmão dos sujeitos da pesquisa, bem como a percepção acerca do grau de comprometimento do TEA, visto que, na maioria dos laudos manuseados durante a coleta de dados, tais informações não estavam explícitas, encontrando-se designações genéricas sobre o transtorno, ou simplesmente classificando-o como autismo infantil.

Para a constituição do “corpus” da pesquisa, foram observadas as seguintes regras implementadas por Bardin (2010): 1) a regra da exaustividade – com apoio nas informações dos sujeitos que acompanhavam seus filhos ou parentes no ambiente de investigação e explorando as mesmas, de forma exaustiva; 2) da homogeneidade – com base no fato de que as informações obtidas, por meio dos questionários, foram direcionadas a uma determinada temática e seguiram idênticos critérios, para cada sujeito participante; 3) da pertinência – uma vez que os dados estavam coerentes com os objetivos traçados na pesquisa; e, 4) da representatividade, em razão do tamanho e da abrangência do número de participantes considerados adequados e suficiente.

b) Exploração do material

Nessa fase ocorreu a organização da codificação do material. Segundo Bardin (2010, p. 103) esta fase “corresponde a uma transformação, efetuada segundo regras precisas, dos dados brutos do texto, transformação esta resultante de recorte, agregação e enumeração, suscetíveis de esclarecer o analista acerca do texto”.

Neste intento, foram seguidas as etapas propostas por Silva e Fossá (2015): inicialmente foi realizada a leitura geral das respostas aos instrumentos de coleta (questionário SF-36 e questionário sociodemográfico). Após assimilação mental do conjunto do material, o que pode ser chamado de período de intuições e, tendo por objetivo sistematizar-se e tornar operacionais as ideias iniciais para uma esquematização das operações sucessivas de análise, foram identificados os pontos em comum presentes na matéria escrita dos discursos, sendo possível atribuir códigos ao referido material.

Em seguida foi realizada a estruturação de categorias de análise, tendo por base o referencial teórico acerca do tema. A partir desta estruturação foram elencadas unidades de registro, com frases e parágrafos representativos dos conteúdos das respostas. Os dados foram

organizados através do estabelecimento de categorias tematicamente diversas, presentes nas falas dos sujeitos participantes.

A formulação dessas categorias segue os princípios da exclusão mútua (entre categorias), da homogeneidade (dentro das categorias), da pertinência na mensagem transmitida (não distorção), da fertilidade (para as inferências) e da objetividade (compreensão e clareza); agrupamento das unidades de registro em categorias comuns; agrupamento progressivo das categorias (iniciais → intermediárias → finais); inferência e interpretação, respaldadas no referencial teórico. (SILVA; FOSSÁ, 2015, p.04).

Conforme estudos de Silva e Fossá (2015) a partir da demarcação das unidades de registro ou relatos dos sujeitos, tem-se as categorias iniciais, perpassando pelas ideias intermediárias, até chegar as categorias finais. É importante ressaltar que os dados subjetivos foram analisados a partir das questões 1, 3 e 4 do questionário sociodemográfico (APÊNDICE C).

Nesta perspectiva, buscou-se identificar os temas que respondiam aos objetivos da pesquisa, agrupando as informações por similaridade dos conteúdos confrontando-os com dados apreendidos nos questionários.

A partir daí, foram determinadas as categorias finais que emergiram dos dados e foram assim identificadas: Qualidade de vida e condições de saúde física; Qualidade de vida e vinculação social e familiar; Qualidade de vida e saúde psíquica; e, Qualidade de vida e capacidade de provisão.

c) Interpretação dos resultados

Nessa fase, após a definição das categorias finais, passou-se à discussão e interpretação desses dados. Tais categorias foram apresentadas em quadros, conforme a frequência de imersão das categorias iniciais.

3.6 COMITÊ DE ÉTICA

O estudo foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá-UNIFAP (CEP-UNIFAP), após cadastro na Plataforma Brasil. O projeto recebeu a numeração CAAE: 62677916.3.0000.0003 tendo sido submetido em 10/02/2017 e aprovado pelo Parecer Nº 1.919.557, de 14/02/2017 (ANEXO B).

Conforme a resolução 466/12-CONEP do Ministério da Saúde, esta pesquisa classifica-se como de risco mínimo aos participantes (constrangimento, quebra do sigilo), precavendo-se e sanando tais problemas através da garantia de total sigilo e confidencialidade, respaldada através da assinatura do TCLE (APÊNDICE A). Os benefícios que advirão desta pesquisa estão relacionados com a possibilidade de corroboração da importância da compreensão da QV frente ao diagnóstico do TEA, como fator preponderante no prognóstico positivo de aquisição de melhores padrões de desenvolvimento da pessoa com TEA, além da possibilidade de melhores padrões de QV no grupo familiar das mesmas.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO DE FAMILIARES DE PESSOAS COM TEA

Os resultados da caracterização sociodemográfica dos 26 familiares que participaram da pesquisa são apresentados na Tabela 1. Nota-se nos familiares a predominância do sexo feminino (73,1%), de religião católica (65,0%), casados (65,4%), que têm o ensino superior completo (38,5%) ou incompleto (26,9%), que recebem de 2 a 5 salários mínimos (65,4%) e que têm apenas 1 filho (61,5%).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos familiares de pessoas com TEA (N = 26).

Variáveis	Crítérios	N	%
Sexo	Feminino	19	73,1 %
	Masculino	7	26,9 %
Religião <i>Sem resposta: 6</i>	Católica	13	65,0 %
	Evangélica	4	20,0 %
	Cristã	2	10,0 %
	Espírita	1	5,0 %
Estado civil	Casado(a)	17	65,4 %
	Solteiro(a)	4	15,4 %
	União estável	3	11,5 %
	Divorciado(a)	2	7,7 %
Escolaridade	Fundamental Incompleto	3	11,5 %
	Médio Completo	6	23,1 %
	Superior Incompleto	7	26,9 %
	Superior Completo	10	38,5 %
Faixa salarial	De 0 a 01 salário mínimo	4	15,4 %
	De 02 a 03 salários mínimos	9	34,6 %
	De 04 a 05 salários mínimos	8	30,8 %
	De 06 a 07 salários mínimos	3	11,5 %
	Acima de 07 salários mínimos	2	7,7 %
Faixa etária	25 a 29 anos	1	3,8 %
	30 a 34 anos	11	12,3 %
	35 a 39 anos	5	19,2 %
	40 a 44 anos	3	11,5 %
	45 a 49 anos	5	19,2 %
Número de filhos	50 a 54 anos	1	3,8 %
	1 filho	16	61,5 %
	2 filhos	6	23,1 %
	3 filhos	4	15,4 %

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017).

Na caracterização sociodemográfica foi encontrada a predominância do gênero feminino, enfatizando as mães (73%) como cuidadoras principais das crianças e adolescentes em atendimento, condição também encontrada por Garrido e Menezes (2004), em estudo com cuidadores de pacientes com demência em que 81% destes cuidadores eram do sexo feminino.

O fato da maioria dos cuidadores ser constituída de mulheres pode estar relacionado às expectativas ligadas ao desempenho do papel social e cultural da mulher na sociedade, reportando-se ao contexto histórico cultural patriarcal, onde este papel de cuidadora principal, com o dever de cuidar, tanto dos filhos quanto da casa de forma geral, é atribuído implicitamente às mulheres (WEGNER e PEDRO, 2010).

Por outro lado, infere-se de que a esta contingência vem associada maior sobrecarga na figura materna, no que tange ao atendimento das necessidades básicas dos filhos. Tal assertiva remete aos achados de Monteiro et al., (2008) que enfatizam a sobrecarga na vivência das mães de crianças com TEA, destacando que, a partir da experiência dos cuidados primordiais com o filho, as mães expressam a compreensão de serem capazes de cuidar de seus filhos sem queixas, passando de uma condição por vezes dolorosa a uma condição de superação e valor pessoal.

Corroborando com os estudos de Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) acerca dos cuidadores de pessoas com TEA, onde as mães são apontadas como principais responsáveis pela maioria dos cuidados (ex.: alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação etc.) ratificou-se tal realidade na população estudada.

Em relação à questão da religião, foi perceptível a predominância da religião católica (65%), seguida pela religião evangélica (20%) e demais religiões (15%). O que chama atenção nessa informação é o fato de que, por ser um país em que o estado é laico e democrático, o Brasil preza pela liberdade em definir a sua orientação religiosa (ou não), sendo frequente, entretanto, nesta área de atuação a referência realizada pelos familiares de que o fato de terem um filho com deficiência ou transtorno dá-se por uma determinação divina, tal como apontado por Schmidt (2007), ilustrando no discurso das mães essa atribuição divina, bem como vinculando-a à etiologia do TEA. Não foram consideradas para o cálculo percentual das religiões as respostas que foram deixadas em branco, considerando que estes não se declararam sem religião e sim, deixaram de responder, não significando que não possuam credo religioso.

No item relacionado ao estado civil, prevaleceu o número de pessoas casadas, em 65,4% do total de participantes. Somando-se aos que declararam viver em união estável

(11,5%) encontrou-se um total de 77% de pessoas em relacionamento marital declarado. Tal número revela um aspecto que se contrapõe a diversos achados acadêmicos que postulam a desagregação inerente à condição familiar de uma pessoa com deficiência ou transtorno.

Em estudo acerca de cuidadores de crianças hospitalizadas Wegner e Pedro (2010) associaram tal desestruturação ao múltiplo desempenho de papéis por parte das mulheres, pois os homens em geral são excluídos como alternativa de compartilhamento das funções de cuidador, o que, segundo tal estudo, também propiciaria “a ruptura dos laços familiares entre o casal e demais integrantes da família” (WEGNER; PEDRO, 2017, p.341).

No Brasil nas três últimas décadas vem sendo registrada a duplicação do número de separações conjugais e divórcios em relação às décadas antecedentes. Este aspecto ocorre tanto entre casais com muitos anos de convívio quanto entre os casais mais jovens (KARSCH 2003). O percentual de participantes que declararam-se casados ou em união estável foi bastante significativo, destacando-se que dentre estes 85% estão casados ou em relação de união estável com o pai ou a mãe da pessoa com TEA.

Em relação à variável escolaridade dos familiares, 38,5% possuem graduação em nível superior e apenas 12% de participantes não concluíram o ensino médio. Observa-se, com este dado, que o fator maior escolarização concorre para a inserção das pessoas com TEA na rede de ensino e nos atendimentos de que necessitam, inferindo-se que os familiares com maior escolarização realizam também maior procura pelos atendimentos para seus filhos.

Considerando a complexidade subjacente à compreensão do quadro do TEA, percebe-se na amostra estudada uma relação direta entre a percepção precoce e o nível maior de escolaridade, onde o reconhecimento dos preditores do TEA ocorreu em período precoce, embora o diagnóstico, em alguns casos, tenha ocorrido mais tarde. Tal como aponta Oliveira (2011), acerca do perfil dos pais de crianças com TEA, a escolaridade dos pais está inversamente relacionada ao período de diagnóstico, evidenciando que, quanto mais anos de estudo tinham os pais, mais cedo os filhos foram diagnosticados.

Também se destaca a constatação de significativa diferença no nível de escolaridade entre os gêneros, revelando que, cerca de 42,1% das mães concluíram graduação em nível superior e 31,5% iniciaram ou estão cursando o nível superior. Quando comparado ao grupo dos homens, a despeito da inferioridade numérica, encontrou-se em termos percentuais que apenas 28,5%, concluíram e 14,5% iniciaram ou estão cursando nível superior, verificando-se uma significativa diferença numérica neste item, conforme descrito na Tabela 2.

Tabela 2. Relação entre escolaridade e gênero dos familiares de pessoas com TEA (N=26)

Variável	Escolaridade	Frequência	Percentual %	
Gênero	Feminino	Fund. Incompleto	1	5,3 %
		Fund. Completo	0	0 %
		Médio Incompleto	0	0 %
		Médio Completo	4	21 %
		Sup. Incompleto	6	31,6 %
		Sup. Completo	8	42,1 %
		Sub – total	19	100 %
	Masculino	Fund. Incompleto	2	28,5 %
		Fund. Completo	0	0 %
		Médio Incompleto	0	0 %
		Médio Completo	2	28,5 %
		Sup. Incompleto	1	14,5 %
		Sup. Completo	2	28,5 %
		Sub – total	7	100%

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017).

Desta percepção subjazem indícios de que os participantes do sexo masculino podem estar mais voltados para o mercado de trabalho, em detrimento da busca de maior grau de escolarização e que, embora hajam mais mulheres com maior qualificação e ocupando progressivamente mais vagas de trabalho formal, estas ainda respondem cumulativamente pelas atividades e cuidados com a vida doméstica e com os filhos. Neste sentido, a melhoria do nível da escolaridade feminina acompanha os descritores em nível nacional, conforme a seguir:

A história da mulher no mercado de trabalho no Brasil foi marcada, sobretudo pela queda de fecundidade e o aumento do nível de instrução feminina. Estes fatores são acompanhados pela crescente inclusão da mulher no mercado de trabalho e o aumento de sua renda. É possível inferir também, que há o adiamento de projetos pessoais como a maternidade visando a carreira, além da redução da quantidade de filhos (BRENNER, 2016, p.5).

Em relação à faixa salarial alguns achados que emergem dos dados instigam maior atenção: por se tratar de um ambiente público, a clientela esperada para o atendimento seria dentro de um grupo oriundo de camadas financeiramente hipossuficientes, ou seja, com baixa renda familiar. Os dados demonstram que, somente 15,4% dos respondentes possuem renda familiar inferior a um salário mínimo.

Por outro lado, somados os valores dos participantes que informaram ter renda familiar entre dois e cinco salários mínimos (ou seja, entre R\$ 1.874,00 um mil oitocentos e

setenta e quatro reais) e R\$ 4.685,00 (quatro mil seiscentos e oitenta e cinco reais) obteve-se um percentual de 65,14% dos grupos familiares, ou seja, a maioria dos participantes possui um poder aquisitivo compatível com o da classe média da população.

Considerando que o salário mínimo vigente no ano de 2017 era de R\$ 937,00, pôde-se observar que a análise das duas últimas categorias tabuladas, indica que, 19,12% dos participantes possuem renda familiar mínima acima de seis salários mínimos.

Avaliando tal perspectiva e considerando que todas estas famílias realizaram o diagnóstico de TEA para garantir o atendimento de seus filhos, pode-se inferir que há maior possibilidade de obtenção do diagnóstico precoce nas famílias com maior poder aquisitivo, o que alinha-se com os estudos que atribuem tal possibilidade ao acesso rápido a serviços especializados, com a superação das barreiras particulares e contextuais de cada família, entre as quais, a barreira financeira (ZANON, BACKES e BOSA, 2017).

Merece destaque a constatação de que há um menor número de matrículas de pessoas com TEA oriundas das classes menos favorecidas ou de moradores próximo ao *lócus* da pesquisa, o CERNDR, que é uma instituição pública, circundado por diversos bairros periféricos e áreas de ponte (concentrações populacionais comumente encontradas no estado do Amapá, ocupadas por meio de invasões e construídas sobre áreas de ressaca, em forma de estivas e habitadas por famílias financeiramente hipossuficientes), com pessoas na faixa salarial considerada abaixo da linha de pobreza. A clientela atendida tem predominância de usuários com poder aquisitivo mediano, não pertencentes à área adstrita em relação às camadas mais necessitadas.

Tal aspecto pode ser melhor observado considerando-se o primeiro estrato, que corresponde a faixa de zero a um salário mínimo, totalizando 15% da população pesquisada. A condição de necessidade do usufruto de um serviço público em função da situação social e financeira permite supor que as famílias de baixa renda poderiam estar ocupando, em maior número, a rede pública de AEE, embora a mesma se destine a totalidade da população.

Acerca das características relacionadas à faixa etária dos participantes foi verificado que apresenta-se entre 29 e 50 anos, com a média de idade de 37,2 anos \pm 6,3, sendo basicamente composta por adultos jovens. A amostra apresentou apenas um participante com menos de 30 anos e também, um participante com idade de 50 anos.

Os resultados revelam que de 61,5% dos entrevistados possuem apenas um filho, no caso o filho com TEA. Esta realidade segue uma tendência apresentada pelos dados estatísticos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010) que constatou que

as famílias estão cada vez menos numerosas, trazendo a taxa de fecundidade em queda de 20,1% na referida década, passando de 2,38 filhos por mulher, em 2000 para 1,9 em 2010.

Diferente deste achado, estudo brasileiro acerca da QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, apresentou resultados que contrastam também com a estimativa oficial do IBGE, com taxa de 24,0% de famílias, onde a criança autista era o único filho 36,0%, com dois filhos e 40,0% com três ou mais filhos (CUVERO, 2008).

3.2 CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TEA COM BASE NOS INSTRUMENTOS

Os oito conceitos (ou dimensões) de saúde avaliados apresentaram escores médios superiores a 50 em todos os domínios, indicando níveis medianos de QV. Para relacionar os resultados obtidos pelos participantes no instrumento SF-36 foram organizadas tabelas com os escores separados por faixas de pontuação. Nesse sentido, foram apresentadas todos os escores conforme cada domínio do referido instrumento.

No domínio Capacidade Funcional, conforme Tabela 3 o instrumento avalia a execução de atividades físicas comuns do cotidiano em diversos níveis de dificuldade, avaliando o desempenho declarado pelos participantes acerca dos níveis de esforço e de execução. Na análise do domínio capacidade funcional encontrou-se predominância de médias nas faixas mais altas com notas entre 61 e 80 (27%) e entre 81-100 (50%), totalizando 77% da amostra.

Tabela 3. Escores obtidos pelos familiares no domínio Capacidade Funcional

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	0	0,0 %
21 - 40	3	11,5 %
41 - 60	3	11,5 %
61 - 80	7	27,0 %
81 - 100	13	50,0 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

A realização de atividades rotineiras sem dificuldade, sejam elas de natureza doméstica ou como exercício físico, na população pesquisada, apresentou-se entre as notas mais altas entre os domínios. Em relação às condições físicas de familiares cuidadores, os estudos revelam que:

[...] os cuidadores são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco. Os dados sobre a saúde dos cuidadores reforçam essa hipótese: dos casos entrevistados, 40,7% tinham dores lombares, 39,0%, depressão, 37,3% sofriam de pressão alta, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2%, problemas cardíacos, e 5,1%, diabete. (KARSCH, 2003, p. 863)

As dificuldades para a realização nas atividades diárias foram encontrada em 23% da amostra estudada. Articulando os escores obtidos com as respostas do questionário sócio demográfico, foi possível verificar correspondência na referência de baixa QV relatada pelos participantes que se situaram nestas faixas de escore.

A análise do próximo domínio relativa a limitação por aspectos físicos (Tabela 4) relaciona-se a atividade profissional dos participantes e apresentou 26,90% (n=7) de participantes que atribuíram a nota “0”, o que na escala do instrumento utilizado, significa baixa QV por limitação por aspectos físicos, relacionando-se à redução da capacidade física no trabalho ou dificuldades na conduta laboral.

Tabela 4. Escores obtidos pelos familiares no domínio Limitação por Aspectos Físicos

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	7	26,9 %
21 - 40	2	7,7 %
41 - 60	4	15,4 %
61 - 80	0	0,0 %
81 - 100	13	50,0 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

Por outro lado, a despeito do número significativo de pontuações entre zero e vinte, verificou-se 50% de respostas atingindo os níveis mais altos, representados pela nota 100, traduzindo padrões máximos de QV no que tange ao domínio capacidade física.

Os domínios capacidade funcional e limitação por aspectos físicos (Tabelas 3 e 4) apontam aspectos relacionados à condição física, contidos nas questões a eles correspondentes e apresentaram, entretanto, diferenças numéricas relevantes entre seus resultados.

Na avaliação do domínio dor (Tabela 5), obteve-se distribuição de maior número de participantes com escore entre 61 e 100, o que significa padrões altos na QV em relação ao mesmo, ou seja, mais de 60% apresentam quadro de pouca ou nenhuma dor como interferentes em sua QV.

Os resultados apresentados na Tabela 5, apontam 11,5 % de frequência entre as respostas em que há presença de dor constante (correspondentes aos escores de pontuações

mais baixas: de zero a 20) . Nas faixas de escores intermediários (que vão de 21 a 60 pontos) encontram-se cerca de 27% dos participantes.

Tabela 5. Escores obtidos pelos familiares no domínio Dor

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	3	11,5 %
21 - 40	4	15,4 %
41 - 60	3	11,5 %
61 - 80	10	38,5 %
81 - 100	6	23,1 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

O domínio dor é relatado na literatura como um fator que interfere negativamente na rotina de cuidados com o filho com TEA. Estudos de Pinto et al (2016) definem, entre outros aspectos, a presença de dores articulares, como cervicalgias e as dorsalgias, como queixas recorrentes entre os cuidadores primários de pessoas com TEA.

No domínio que avalia o estado geral de saúde, constante na Tabela 6, os participantes avaliaram sua condição geral de saúde através de critérios de opinião pessoal, conforme metodologia do instrumento utilizado.

Tabela 6. Escores obtidos pelos familiares no domínio Estado Geral de Saúde

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	0	0,0 %
21 - 40	7	26,9 %
41 - 60	11	42,3 %
61 - 80	7	26,9 %
81 - 100	1	3,9 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

Os resultados demonstram predominância entre os escores medianos, encontrando 42% nas faixas medianas e nenhuma ocorrência na faixa inicial – o que significaria baixa QV extrema– entre mães e pais de pessoas com TEA, no que tange ao estado geral de saúde (Tabela 6). Este aspecto confirma a concorrência das dimensões com baixa pontuação para a análise geral dos participantes em detrimento dos domínios melhor pontuados, o que condiz com a QV que foi auferida nos resultados qualitativos.

No domínio que aborda a Vitalidade (Tabela 7), é possível perceber um número significativo de respostas situadas em faixas de escores medianas, o que pode indicar QV média neste quesito.

Tabela 7. Escores obtidos pelos familiares no domínio Vitalidade

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	1	3,9 %
21 - 40	6	23,0 %
41 - 60	6	23,0 %
61 - 80	11	42,3 %
81 - 100	2	7,8 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

As sugestões de resposta sobre vitalidade, envolvem aspectos relacionados ao cansaço físico e à disposição, assim como avaliam vigor e força e respondem conjuntamente a outros quesitos, que se relacionam à forma como o participante se percebe no contexto atual. Cerca de 42% figuraram entre a faixa de 60 a 80 pontos, com pontuação nas duas faixas imediatamente anteriores com valores de 23% cada uma, conforme disposto na Tabela 7, podendo-se considerar uma grande variabilidade na avaliação da QV dos participantes no aspecto Vitalidade

Em relação ao domínio que avalia os aspectos sociais, como pode ser visto na Tabela 8, é enfatizada a interação do sujeito com as redes de apoio e contexto familiar.

Tabela 8. Escores obtidos pelos familiares no domínio Aspectos Sociais

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	1	3,9 %
21 - 40	6	23 %
41 - 60	5	19,2 %
61 - 80	4	15,4 %
81 - 100	10	38,5 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

Acerca deste domínio perceberam-se pontuações numéricas maiores na faixa que responde pelas pontuações máximas, em relação aos outros domínios, sugerindo que a amostra em questão apresenta menor limitação em suas atividades da vida social, ou que a condição de saúde atual não apresenta alterações que comprometam os aspectos deste domínio.

Estudo de Barbosa e Fernandes(2009), indicam a pouca aceitação dos comportamentos da pessoa com TEA pelo grupo social circundante como um dos fatores desencadeadores de estresse entre seus familiares cuidadores, interferindo negativamente em sua QV. Os participantes que obtiveram pontuação baixa (de zero a 20 / de 21 a 40) neste quesito perfizeram um total de 3,9% e 23%, respectivamente, representando um número considerável de familiares com QV média e baixa no domínio social.

Na análise do domínio que responde pela percepção dos aspectos emocionais (Tabela 9) foi flagrante a pontuação de um maior número (46,1%) de pessoas com a percepção de baixa QV por questões de cunho emocional, como interferentes nas suas atividades, apontando para a redução do desempenho em tarefas ou a não realização das mesmas, em virtude das questões de cunho emocional. Apesar de não sobrepujar numericamente as respostas que atribuem bons padrões de QV – soma das faixa de 60 a 80: 15,4 % e de 81 a 100: 38,5- é perceptível a maior quantidade de escore zero neste domínio, em relação aos demais. Das 12 ocorrências na primeira faixa de valores, nove equivalem ao escore zero.(APÊNDICE D, p.87)

Tabela 9. Escores obtidos pelos familiares no domínio Aspectos Emocionais

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 -20	12	46,1 %
21 – 40	0	0 %
41 – 60	0	0 %
61 – 80	4	15,4 %
81 -100	10	38,5 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

Estes dados entram em consenso quando se reconhece que a sobrecarga emocional pode conduzir:

...à depressão e ao isolamento devido a factores intra-psíquicos, com interferência no auto conceito, nomeadamente perda de auto estima e de mestria. Esta sobrecarga, os sentimentos de anulação pessoal, o isolamento, a percepção de incompetência pelo desempenho do papel de cuidador e a ausência de reconhecimento de ganhos perante a situação, são também considerados estressores secundários (MARTINS; RIBEIRO e GARRETT, 2003, p. 653)

Na análise do domínio Saúde Mental encontrou-se predominância de médias nas faixas mais altas sendo encontradas notas entre 61 e 100 ($\pm 65\%$), tal como demonstrado na Tabela 10.

Tabela 10. Escores obtidos pelos familiares no domínio Saúde Mental

Valores/Pontos	Frequência	Percentual
0 - 20	1	3,8 %
21 – 40	4	15,4 %
41 – 60	4	15,4 %
61 – 80	11	42,3 %
81 -100	6	23,1 %
Total	26	100%

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

Os resultados no domínio saúde mental demonstraram padrões altos de QV, considerando a melhor pontuação entre as faixas de 61 e 100 com cerca de 65% das respostas apontando boa QV em relação à saúde mental dos participantes. Tal dado diverge de alguns achados em nível mundial, como um estudo iraniano com pais e mães de pessoas com TEA que revelou níveis de depressão e ansiedade bastante elevados e com baixo nível de QV (KOUSHA, 2016).

A apresentação da tabulação individual de cada um dos domínios, avaliados através do instrumento SF-36 demonstrou a variação das pontuações entre os participantes. No intento de verificar a relação entre estes construtos, optou-se por comparar as médias através de escores grupais, entre os domínios e suas respectivas médias.

Na Tabela 11, são apresentados os domínios e seus valores máximos e mínimos, a média e o desvio padrão do total dos escores obtidos.

Tabela 11. Caracterização dos domínios de Qualidade de Vida dos familiares (N = 26).

Domínios da QV	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Capacidade Funcional	20,0	100,0	76,2	23,8
Aspecto Físico	0,0	100,0	59,6	44,2
Dor	0,0	100,0	60,3	29,0
Estado Geral de Saúde	27,0	94,0	53,5	16,7
Vitalidade	0,0	100,0	58,7	24,0
Aspectos Sociais	12,5	100,0	64,9	27,6
Aspectos Emocionais	0,0	100,0	52,2	44,6
Saúde Mental	20,0	92,0	65,4	21,3

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017).

Os resultados demonstraram que os domínios capacidade funcional, e aspectos sociais, apresentaram-se com escores bastante satisfatórios, possivelmente por se relacionarem ao contexto circundante aos familiares, ligando-se a fatores externos, tais como

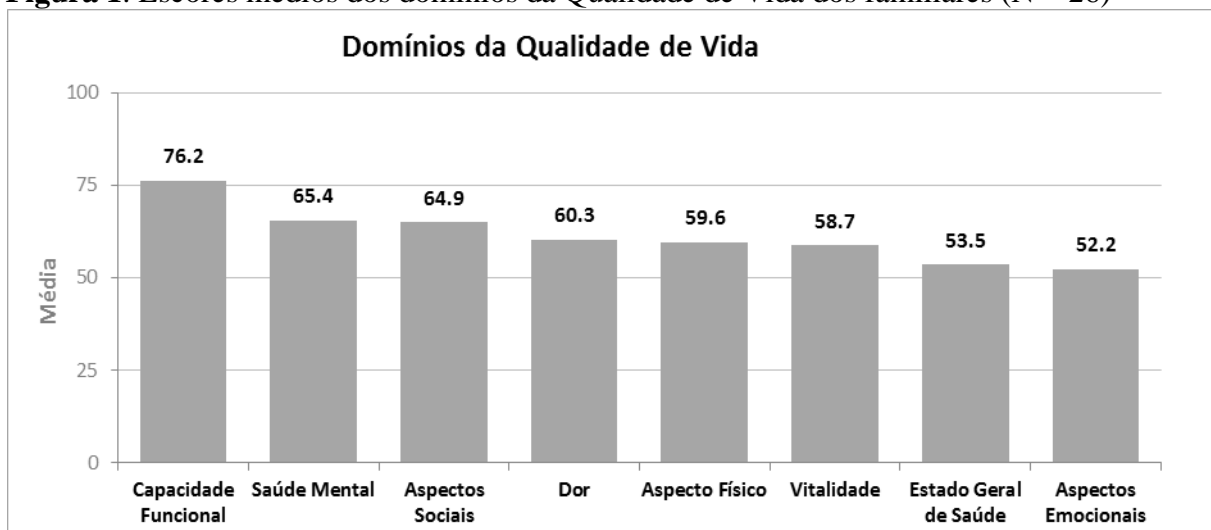
emprego e grupo familiar que forneça suporte social, que são fatores que favorecem a QV das famílias, sendo o acolhimento fundamental para a aceitação do diagnóstico de TEA (MAIA, 2016).

A Capacidade Funcional (Média = 76,2), Saúde Mental (Média = 65,4) e Aspectos Sociais (Média=64,9) foram os domínios com escore médio mais alto. Corroborando com estes resultados, os estudos de Barbosa e Fernandes (2009, p. 482) enfatizam que “a qualidade de vida dos cuidadores de autistas é moderada pelas condições socioeconômicas, pelo suporte social e características dos pais e das crianças”.

De igual maneira, encontram-se na literatura pesquisas que apontam a saúde mental de cuidadores impactadas negativamente pelo diagnóstico do TEA (MEIMES, 2014), mas reforçando a idéia da interferência positiva do apoio familiar e dos aspectos adaptativos e das estratégias de enfrentamento protagonizadas por familiares (SCHMIDT; BOSA, 2007).

Conforme pode ser visualizado na Figura 1, a caracterização dos escores médios obtidos pelos participantes, constatou-se que os aspectos emocionais foram os que apresentaram menor escore (Média = 52,2) seguidos pelo estado geral da saúde (Média = 53,5) respondendo pelos domínios com pior QV. Tais aspectos relacionam-se diretamente com a subjetividade do participante, onde a análise das contingências que definem a condição emocional ou psicológica do indivíduo impacta de modo contundente na sua avaliação do estado geral de saúde.

Figura 1. Escores médios dos domínios da Qualidade de Vida dos familiares (N = 26)



Fonte: Resultados da pesquisa (2017)

A constatação de que o estado geral da saúde (Média = 53,5) obteve a segunda pior pontuação na QV pode indicar a influência dos diversos aspectos da vivência dos participantes, que podem estar contemplados nos domínios estudados com médias melhores, mas, na avaliação do estado geral, revelaram-se interferentes na QV, com resultados mais baixos que os demais domínios, à exceção do domínio aspectos emocionais.

Estudos de QV citados por Seidl e Zanon (2004) encontraram resultados semelhantes, ao deste estudo, por meio da exploração dos dados com *path analysis*², em que foi observado, que os escores da saúde mental afetaram de modo significativo os escores da QV, alertando que, alguns instrumentos que avaliam a percepção do estado de saúde não devem ser usados para a avaliação da QV, uma vez que são construtos diferentes.

Tais achados entram em discordância com os resultados do levantamento bibliográfico de Cossio, Pereira e Rodriguez (2018, p. 14), realizado em Portugal, que identificou que “[...] os pais demonstraram valores altos de bem-estar pessoal, satisfação com a qualidade de vida e com os relacionamentos interpessoais; não apresentando sintomas de depressão, ansiedade ou estresse” a despeito de suas preocupações com o futuro de seus filhos com TEA.

Considerando a conceituação preconizada pela OMS acerca do caráter da autorreferência na avaliação dos sujeitos acerca da QV, foi abordada a questão da classificação pelos próprios participantes, sendo apresentadas no questionário as opções de respostas acerca da QV, conforme consta na Tabela 12:

Tabela 12. Percepção Autorreferida da Qualidade de Vida dos Familiares

Categoria	Frequência	Percentual %
Nenhuma	0	0%
Baixa	7	27%
Média	19	73 %
Alta	0	0%
Total	26	100%

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017).

A opção da maioria absoluta dos participantes pelo conceito “Média” QV, que predominou em 73% das respostas, demonstra um variado modelo de percepção. Em diversos relatos a avaliação média foi ilustrada com relatos que enquadravam-se em categorias divergentes desta opção. As justificativas são acompanhadas de relatos que atribuíram uma valoração positiva à avaliação da QV, embora nenhum dos participantes tenha optado pela

² Análise estrutural

categoria “Alta”. Da mesma maneira também encontrou-se a opção “Média” em padrões de vivências ilustradas com baixos níveis de QV. Entre os que avaliaram a QV como “Baixa”, encontraram-se relatos que vincularam esta classificação ao desemprego, problemas financeiros, falta de lazer em família e falta de exercícios físicos.

A partir deste achado, realizou-se a comparação entre os domínios de QV (avaliados pelo instrumento SF-36) e a percepção da QV (autorreferida), conforme vê-se na Tabela 13:

Tabela 13. Comparação entre domínios da Qualidade de Vida e percepção autorreferida sobre a Qualidade de Vida (N = 26)

Domínios da QV	Percepção da Qualidade de Vida		Teste de Mann-Whitney
	Baixa (n = 7) Média (DP)	Média (n = 19) Média (DP)	
Capacidade Funcional	62,1 ± 23,1	81,3 ± 22,4	p = 0,033
Aspecto Físico	46,4 ± 41,9	64,5 ± 45,1	p = 0,348
Dor	36,4 ± 25,5	69,1 ± 25,4	p = 0,011
Estado Geral de Saúde	42,1 ± 11,9	57,7 ± 16,5	p = 0,027
Vitalidade	42,9 ± 27,2	64,5 ± 20,5	p = 0,062
Aspectos Sociais	48,2 ± 32,6	71,1 ± 23,6	p = 0,065
Aspectos Emocionais	33,3 ± 43,0	59,2 ± 44,2	p = 0,143
Saúde Mental	46,9 ± 25,5	72,2 ± 15,2	p = 0,031

Fonte: Instrumentos de coleta de dados (2017).

Constata-se que, de fato, os familiares com percepção média da QV têm escores médios mais elevados em todos os domínios da QV, comparativamente aos familiares com percepção de QV baixa. As diferenças foram significativas ou próximas da significância estatística nos domínios Capacidade Funcional, Dor, Estado Geral de Saúde e Saúde Mental. Não foram estatisticamente significativas as diferenças encontradas na comparação dos Aspectos Físicos, Vitalidade, Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais.

Tais achados assemelham-se aos resultados dos estudos de Oliveira Morbeck, Pereira e Assis-Madeira (2014, p. 16) os quais avaliaram a QV de mães de crianças com paralisia cerebral e enfatizaram que as dificuldades encontradas pelas mães interferem na sua vida diária, “fazendo-os sentirem-se sobrecarregados, não só fisicamente, como também psicologicamente, tendo em vista que desde o nascimento da criança os cuidadores passaram a viver em função das mesmas, relegando para segundo plano seus sonhos e objetivos”.

Os resultados da Tabela 14, a seguir, demonstram que todos os coeficientes de correlação de Spearman do grau de TEA com os domínios da QV são próximos de zero e não significativos ($p > 0,05$), indicando que o grau de autismo possivelmente não influenciaria significativamente na QV dos familiares.

Tabela 14. Relação dos domínios de Qualidade de Vida dos familiares com o grau de TEA

Domínios da QV	Grau de Autismo
	Coefficiente de Correlação de Spearman
Capacidade Funcional	$R = 0,230$; $p = 0,259$
Aspecto Físico	$R = 0,044$; $p = 0,829$
Dor	$R = 0,244$; $p = 0,229$
Estado Geral de Saúde	$R = 0,040$; $p = 0,848$
Vitalidade	$R = 0,149$; $p = 0,469$
Aspectos Sociais	$R = -0,024$; $p = 0,908$
Aspectos Emocionais	$R = -0,140$; $p = 0,494$
Saúde Mental	$R = -0,068$; $p = 0,741$

Fonte: Instrumentos de coleta de dados (2017).

O fato de não ter sido observada correlação significativa entre os domínios de QV e o grau de TEA pode estar relacionado a possibilidade de que tal construto não pode ser avaliado separadamente, pois algumas adaptações, conhecimento e a assimilação do quadro de TEA tendem a ser determinantes para a percepção de QV dos participantes.

Algumas alterações importantes no cotidiano dos familiares ocorrem, por ampliarem-se as preocupações e demandas com seus filhos, como por exemplo nos quesitos de saúde e educação, pois, conforme avalia Oliveira Morbeck, Pereira e Assis-Madeira (2014, p. 17) deve-se ter uma preocupação das ações de saúde voltadas não somente para as crianças, mas em dar apoio às mães de forma integral, desde o atendimento educacional, emocional, físico, psíquico e social pois podem ser as “únicas cuidadoras que essas crianças possuem”.

De uma forma geral, os familiares do sexo masculino têm escores médios mais altos do que os do sexo feminino em todos os domínios da QV, no entanto as diferenças não são estatisticamente significativas em nenhum caso, demonstrado por $p > 0,05$ (Tabela 15).

Tabela 15. Comparação da Qualidade de Vida quanto ao sexo dos familiares (N = 26).

Domínios da QV	Sexo		Teste de Mann-Whitney
	Feminino (n = 19) Média (DP)	Masculino (n = 7) Média (DP)	
Capacidade Funcional	74,5 ± 23,6	80,7 ± 25,6	$p = 0,351$
Aspecto Físico	55,3 ± 46,1	71,4 ± 39,3	$p = 0,434$
Dor	60,2 ± 30,3	60,4 ± 27,1	$p = 0,977$
Estado Geral de Saúde	50,4 ± 11,7	62,0 ± 25,2	$p = 0,295$
Vitalidade	58,2 ± 26,7	60,0 ± 16,1	$p = 0,930$
Aspectos Sociais	62,5 ± 28,6	71,4 ± 25,7	$p = 0,539$
Aspectos Emocionais	46,9 ± 43,7	66,7 ± 47,1	$p = 0,329$
Saúde Mental	62,1 ± 21,8	74,3 ± 18,3	$p = 0,138$

Fonte: Instrumentos de coleta de dados (2017).

Pode-se ponderar acerca dos escores de melhor QV entre os homens a relação com os achados sociodemográficos deste estudo, em que, a despeito do compartilhamento das atribuições de cuidadores principais, a maior ênfase e acúmulo de tarefas com os filhos e o restante da família são socialmente requeridos da figura feminina, de forma similar ao que foi também afirmado por Barbosa e Fernandes(2009).

A avaliação comparativa entre as respostas aos questionários, mostrou que, de um modo geral, não existe correlação da QV com a idade, o grau de escolaridade, a faixa salarial, nem com o número de filhos (Tabela 16).

Tabela 16. Correlação dos domínios de Qualidade de Vida dos familiares com a idade, a escolaridade, a faixa salarial e o número de filhos (N = 26).

Domínios da QV	Idade	Escolaridade	Faixa salarial	Número de filhos
	Coeficiente de Correlação de Spearman			
Capacidade Funcional	R = -0,013 <i>p</i> = 0,948	R = 0,017 <i>p</i> = 0,934	R = 0,249 <i>p</i> = 0,220	R = -0,063 <i>p</i> = 0,759
Aspecto Físico	R = 0,283 <i>p</i> = 0,161	R = -0,106 <i>p</i> = 0,607	R = -0,003 <i>p</i> = 0,990	R = 0,041 <i>p</i> = 0,844
Dor	R = 0,331 <i>p</i> = 0,099	R = 0,003 <i>p</i> = 0,990	R = 0,075 <i>p</i> = 0,715	R = 0,184 <i>p</i> = 0,367
Estado Geral de Saúde	R = 0,072 <i>p</i> = 0,725	R = 0,258 <i>p</i> = 0,203	R = 0,480 <i>p</i> = 0,013	R = -0,256 <i>p</i> = 0,206
Vitalidade	R = 0,341 <i>p</i> = 0,088	R = 0,023 <i>p</i> = 0,911	R = -0,148 <i>p</i> = 0,471	R = 0,189 <i>p</i> = 0,355
Aspectos Sociais	R = 0,153 <i>p</i> = 0,456	R = 0,107 <i>p</i> = 0,603	R = 0,187 <i>p</i> = 0,359	R = -0,033 <i>p</i> = 0,874
Aspectos Emocionais	R = 0,297 <i>p</i> = 0,141	R = -0,107 <i>p</i> = 0,604	R = 0,046 <i>p</i> = 0,824	R = -0,102 <i>p</i> = 0,620
Saúde Mental	R = 0,275 <i>p</i> = 0,173	R = 0,182 <i>p</i> = 0,373	R = 0,116 <i>p</i> = 0,573	R = 0,087 <i>p</i> = 0,672

Fonte: Instrumentos de coleta de dados (2017).

De fato, quase todos os coeficientes de correlação foram próximos de zero e não significativos ($p > 0,05$). A única exceção registrou-se na correlação da faixa salarial com o estado geral de saúde ($R = 0,480$; $p = 0,013$), cuja correlação positiva indica que os familiares com faixa salarial mais elevada têm melhor QV neste domínio, como era de se esperar no modelo social brasileiro.

Na Tabela 17 apresentam-se os resultados do estudo da associação da QV com a idade de diagnóstico formal. Para este estudo foi feita a comparação da QV entre os familiares de crianças e adolescentes que foram diagnosticados precocemente (com idade de diagnóstico até

três anos) e os demais (com idade de diagnóstico de 4 anos ou mais). Foi também analisada a correlação dos escores da QV com a idade formal em anos.

Tabela 17. Associação da Qualidade de Vida com a idade de diagnóstico (N = 26).

Domínios da QV	Coeficiente de Correlação de Spearman	Idade de Diagnóstico (formal)		Teste de Mann-Whitney
		Até 3 anos (precoce) (n = 10) Média (DP)	Com 4 ou mais anos (n = 16) Média (DP)	
Capacidade Funcional	$R = -0,042; p = 0,837$	72,5 ± 19,6	78,4 ± 26,4	$p = 0,338$
Aspecto Físico	$R = -0,021; p = 0,920$	57,5 ± 47,2	60,9 ± 43,8	$p = 0,864$
Dor	$R = -0,077; p = 0,708$	58,8 ± 27,0	61,2 ± 31,0	$p = 0,873$
Estado Geral de Saúde	$R = -0,079; p = 0,700$	53,8 ± 17,3	53,3 ± 16,9	$p = 0,730$
Vitalidade	$R = -0,104; p = 0,614$	58,5 ± 27,9	58,8 ± 22,2	$p = 0,690$
Aspectos Sociais	$R = -0,098; p = 0,633$	63,8 ± 26,6	65,6 ± 29,0	$p = 1,000$
Aspectos Emocionais	$R = 0,075; p = 0,716$	40,0 ± 41,0	59,9 ± 46,3	$p = 0,266$
Saúde Mental	$R = -0,271; p = 0,180$	70,8 ± 23,0	62,0 ± 20,2	$p = 0,145$

Fonte: Instrumentos de coleta de dados (2017).

Os resultados mostram que não existem diferenças significativas ($p > 0,05$) entre os familiares de indivíduos diagnosticados precocemente e não precocemente em nenhum dos domínios da QV. Os coeficientes de correlação próximos de zero e não significativos ($p > 0,05$) confirmam que a idade de diagnóstico não influenciou na QV dos familiares na amostra estudada.

Divergindo deste achado, estudo acerca do diagnóstico precoce do TEA enfatiza a realização do mesmo como determinante para a aquisição de melhores padrões de QV para os indivíduos com TEA e seus familiares (SEIZE; BORSA, 2017).

Neste aspecto pode-se ponderar, entre outras características da amostra, que a não interferência da idade do diagnóstico pode estar relacionada a fatores específicos da população estudada como a escolaridade e a renda familiar, nível de esclarecimento e possibilidades de atendimento, como realidade de todos estes familiares, uma vez que seus filhos estão vinculados ao CERNDR e recebendo os diversos atendimentos necessários (CERNDR, 2015).

Para traçar o perfil da QV dos familiares e sua relação com a presença do diagnóstico do TEA, algumas das questões formuladas no questionário utilizado abordaram aspectos relativos ao período de detecção dos primeiros sintomas e o período de diagnóstico formal dos filhos e irmão dos sujeitos da pesquisa.

Desta maneira foi abordado com os familiares a percepção acerca do conceito de TEA, visto que, na maioria dos laudos manuseados pela pesquisa, esta informação não consta textualmente, predominando nestes documentos as designações mais genéricas sobre o transtorno, ou simplesmente classificando-o como Autismo Infantil.

Sobre essa informação foi percebido um nível razoável de conhecimento dos pais a respeito da existência dos graus (leve, moderado e severo), o que pode refletir interesse no conhecimento das características do transtorno. Na literatura consultada encontram-se divergências a este resultado, com estudos que apontam a apropriação de diversas concepções errôneas por parte de mães de crianças com TEA sobre o significado (SILVA et al., 2017).

No instrumento utilizado também foram solicitadas informações adicionais sobre o período de diagnóstico, visando complementar os informes sobre os aspectos elencados entre os resultados obtidos nos questionários e os escores obtidos na fase de análise dos domínios de QV avaliados pelo instrumento SF-36 utilizado nesta pesquisa. As informações coletadas para realizar tal correlação podem ser visualizadas na Tabela 18.

Tabela 18. Idade do diagnóstico das pessoas com TEA

Variável	Categoria	Frequência	Percentual
Idade do Diagnóstico	De 0 a 3 anos	9	39,1%
	De 4 a 7 anos	8	34,8%
	De 8 a 11 anos	5	21,7%
	De 12 a 15 anos	1	4,4%
Total		23	100%

Fonte: Instrumentos de coleta de dados (2017).

Na amostra estudada observou-se que 39,1% obtiveram diagnóstico anterior aos três anos de idade; 34,8%, obtiveram de 04 a 07 anos e 21,7% de oito a onze anos. No geral, a idade média do diagnóstico da amostra foi em torno de $5,2 \pm 2,9$ pertinente com os estudos de Zanon et al. (2017), que encontraram a média de 60,14 meses para o diagnóstico em crianças de 19 estados brasileiros, o que corrobora com o encontrado por Schmidt (2007), em outro estudo brasileiro realizado uma década antes, onde a média de idade do diagnóstico do filho com TEA encontrada foi de 5,33 anos.

Dentre as pessoas que apresentaram diagnóstico posterior aos três anos de idade, foram encontrados casos de pessoas que receberam o diagnóstico de TEA somente aos 12 anos de idade, a despeito de toda a sintomatologia presente e de já estarem realizando o processo de avaliação e de atendimentos. Acerca do período do diagnóstico, foi verbalizado pelos participantes a detecção de outra condição de saúde como comorbidade, como por

exemplo, deficiência intelectual e epilepsia, que foram percebidas ou diagnosticadas primeiramente, obtendo o diagnóstico de TEA muitos anos depois.

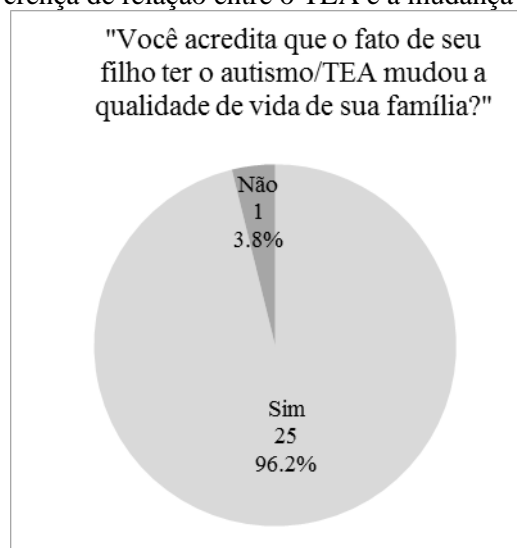
Pode-se depreender que a dificuldade em se realizar o diagnóstico precoce, relaciona-se a diversas vicissitudes presentes no conceito de espectro, onde a gradação multivariada, com sintomas apresentando-se de formas diferentes de uma pessoa para outra são uma realidade que há bem pouco tempo, era desconhecida de grande parte dos profissionais de saúde, dentre estes, os médicos que são, por princípio, os únicos profissionais autorizados a realizar o diagnóstico formal e a codificação nos pareceres e laudos. Neste sentido, os estudos de Zanon et al.,(2014), enfatizam que,

O reconhecimento dos sinais do TEA, ainda na primeira infância, constitui um primeiro passo na direção da realização do diagnóstico precoce, fato que aumenta a possibilidade de a criança se beneficiar dos efeitos da intervenção. (ZANON et al., 2014, p. 31).

A análise em particular de casos de diagnóstico tardio relatado por familiares pertencentes ao grupo com maior poder aquisitivo e alto nível de instrução, relacionou-se às dificuldades de obter consenso entre os serviços procurados, em que a percepção inicial das alterações de desenvolvimento na criança não era esclarecida pelos serviços e profissionais existentes, fazendo com que o período entre as percepções e o diagnóstico formal além de moroso, fosse permeado por muitas dúvidas, angústia e peregrinação entre diversos serviços.

Conforme dados representados nas Figuras 2, a maioria dos familiares considera que o fato do filho ter TEA mudou a QV da família.

Figura 2. Caracterização da crença de relação entre o TEA e a mudança da QV

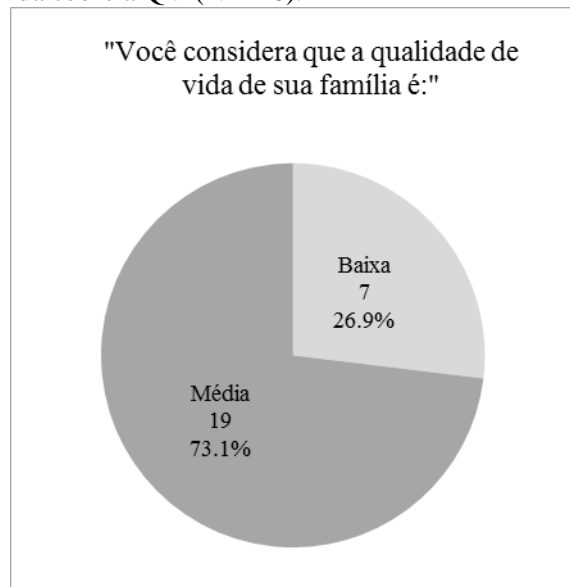


Fonte: Resultados da pesquisa (2017).

Destaca-se neste resultado, a constatação de que, dos 26 familiares, apenas um (3,8%) considerou que não houve mudança na QV associada com a condição do TEA em seu familiar, enquanto a grande maioria(96,2%) declarou que “sim”, justificando de acordo com as informações de que dispunham acerca do conceito de QV.

Na figura 3, é possível verificar a percepção dos participantes acerca de sua QV, categorizando-a entre as quatro opções disponíveis no questionário sociodemográfico.

Figura 3 Percepção autorreferida sobre a QV (N = 26).



Fonte: Resultados da Pesquisa (2017).

Em relação à percepção autorreferida sobre a QV, 19 (73,1%) consideram que a QV da sua família é “média” enquanto um número de sete sujeitos (26,9%) considera que é “baixa” (Figura 3), condizente com as análises dos resultados encontrados nos domínios do SF-36(Figura 3)

Acerca da classificação do grau de TEA dos familiares, no questionário foi sugerido o uso de três categorias: graus leve, moderado ou grave/severo, conforme preconiza o DSM 5 (2014), encontrando-se predominância de respostas informando as classificações de graus leve e moderado (87%), e grau severo (13,%) conforme vê-se na Tabela 19.

Tabela 19- Classificação do grau de TEA do familiar na percepção dos participantes (N=23)

Classificação	N	%
Leve	10	43,5 %
Moderado	10	43,5 %
Grave /Severo	3	13 %
Total	23	100

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017)

É importante ressaltar que as informações constantes na Tabela 19 acerca do grau de TEA, foram coletadas no questionário diretamente com os participantes da pesquisa responsáveis pelos alunos, em virtude de não figurarem nos laudos e pareceres examinados. Foi destacado por alguns participantes que a informação disponibilizada no laudo acerca da classificação com o código referente a CID-10, somente foi aposta pelo médico nestes documentos, após solicitação do familiar, acompanhada da expressão “a pedido da genitora”.

A discussão acerca do diagnóstico precoce no que se refere ao TEA encontra campo profícuo de indagação, pelos diversos aspectos que convergem para este conceito. Da mesma forma, encontraram-se aspectos diversificados em relação ao período de diagnóstico, ilustrados por situações exemplares contidas na análise qualitativa destes dados.

3.3 PERCEPÇÃO AUTORREFERIDA DE QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM TEA

Os participantes da pesquisa responderam livremente acerca das perguntas listadas no questionário sociodemográfico (APÊNDICE C). Emergiram das respostas abertas algumas categorias de análise, com conteúdo autorreferido e considerado dentro da realidade vivenciada pelos participantes. Tal aspecto coaduna-se com o que é postulado por Gomes in Minayo (2001), acerca da fala dos atores sociais, que para ser melhor compreendida deve estar situada em seu contexto. Assim procedeu-se a análise dos tópicos autorreferidos correlacionando-os com os achados estatísticos anteriormente descritos.

As categorias finais encontradas a partir dos dados subjetivos elencados no referido questionário são apresentadas com a discussão e interpretação dos dados, na seguinte ordem: 1. Qualidade de vida e condições de saúde física; 2. Qualidade de vida e vinculação social e familiar; 3. Qualidade de vida e saúde psíquica; e, 4. Qualidade de vida e capacidade de provisão.

3.3.1 Qualidade de vida e condições de saúde física

Entre as respostas coletadas acerca do significado da expressão “qualidade de vida”, foram encontradas em maior número, respostas que vincularam o conceito QV ao domínio da saúde, tanto no aspecto físico, quanto no aspecto emocional. Tal constatação remete ao conceito trabalhado no referencial teórico deste estudo, em que se verificaram percepções de

diversos aspectos componentes do conceito de QV e que, embora de modo segmentado convergem para a visão deste atributo em sua multidimensionalidade, conforme pode ser observados no Quadro 1.

Quadro 1 – Qualidade de vida e condições de saúde física

Unidades de registro	Frequência			Categoria inicial	Categori a Interme- diária	Categoria Final
	P-1	P-3	P-4			
Evidencia a vinculação da QV à saúde física	20	4	2	Saúde	Saúde física	Condições de saúde física
Considera o bem estar físico como componente da qualidade de vida	20	2	1	Bem estar físico		
Associa à vivência positiva	19	4	2	Bem estar		
Associa com ausência de doença	18	1	1	Viver bem		
Padrões alimentares adequados	5	2	5	Alimentação		
Considera a importância de realizar atividades físicas para a QV	3	4	0	Exercícios Físicos		
Total	85	17	11			

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017)

Buscou-se apreender, assim, as concepções que os participantes tinham acerca do conceito de QV para relacioná-las com a percepção deste construto em relação às percepções do mesmo em suas vidas. Constatou-se por meio dos discursos, frequência de 85 registros em que houve predomínio em relacionar a QV com “estar bem fisicamente”. Na análise verificou-se que o termo “saúde” foi veiculado em diferentes respostas, associado às expressões “bem”, “bem estar” e “estar bem”, que figuraram como sinônimos do conceito QV.

Também foram elencados acerca do significado da QV, expressões condizentes com a condição física dos participantes e de suas famílias e em menor frequência os aspectos emocionais e espirituais. Percebe-se que há consonância com os achados do SF-36, onde aspectos da capacidade funcional e das limitações por aspectos físicos receberam avaliações de alta QV, em detrimento de outros domínios.

Não fazemos exercícios físicos, não temos uma alimentação muito saudável. Comemos doces, frituras (SP - 25).

O entendimento preponderante entre os participantes associou a QV com bons padrões de saúde física, ilustrado por aspectos de ausência de doenças, boa alimentação e prática de exercícios. Acerca da consideração da QV “MÉDIA”, o participante justifica através da sua situação de saúde:

Porque a minha saúde não é boa. Eu tenho fibromialgia e quem cuida da minha filha só “é” eu. Portanto, eu não tenho tempo pra cuidar da minha saúde (SP - 6).

A questão apresentada, sintetiza a condição de alguns familiares que afirmaram ter deixado de cuidar de si próprios para cuidar das necessidades de seu filho, exacerbando-se o estresse, que, conforme descrevem Christman et al.,(2017) apresenta reações fisiológica que exigem maior energia adaptativa dos familiares.

3.3.2 Qualidade de vida e vinculação social e familiar

Na verificação dos dados sociodemográficos foram encontrados relatos de alterações na vida social em virtude da condição do filho com TEA. tanto pela falta de apoio da família de origem quanto pela falta de suporte em seu grupo social circundante (Quadro 2).

Quadro 2 – Qualidade de vida e vinculação social e familiar

Unidades de registro	Frequência			Categoria inicial	Categoria Intermediária	Categoria Final
	P-1	P-3	P-4			
Considera a importância de realizar atividades de lazer	12	4	1	Lazer	Convivência social e familiar	QV e vinculação social e familiar
Evidencia a importância de eventos externos a sua casa	7	1	2	Passear, sair		
Considera a importância de fazer parte de um grupo	6	3	0	Grupo social/ ambiente		
Evidencia a importância do convívio familiar	4	2	3	Convívio familiar		
Vincula a QV a condição de tranquilidade	4	10	2	Tranquilidade e		
Alterações de vínculos / união ou afastamento	0	0	3	Afastamento/ Aproximação		
Alterações nas formas de lazer	0	0	2	Adequação/ Evitação		
Total	33	20	13			

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017)

Os relatos descreveram uma demanda premente de apoio social que pode ser descrito como o apoio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com autismo (CHRISTMANN et al., 2017). Situações de ausência do apoio são exemplificadas por evitação na frequência a locais públicos, afastamentos da família de origem após o diagnóstico do filho, dificuldade em lidar com o filho em ambientes públicos, constantes nas descrições que assim se expressaram:

Ter um bom momento de lazer, coisas que eu não posso fazer, porque meu filho, por ser autista, não gosta de barulho. (SP-26).

Tais achados coadunam-se aos aspectos quantitativos deste estudo, em que verificam-se padrões médios de QV nos aspectos emocionais, sociais e de saúde mental, verificados na situação atualmente existente nas famílias que compuseram a amostra.

Hoje nos falta liberdade para realizar nossos sonhos (SP - 12).

Devido à crise o lazer foi um pouco prejudicado e isso impacta na qualidade de vida (SP -18).

Emergem dos relatos a demanda e a importância do apoio da família no sentido de poder dividir as responsabilidades nos cuidados dispensados ao familiar com TEA e a necessidade de socialização das famílias em ambientes externos ao seu lar, como fator de exclusão social do grupo familiar, como se verifica no relato a seguir:

Porque quase nunca temos lazer, sempre temos terapias para acompanhar, nunca vamos ao cinema, nunca saio para jantar com meu marido. Sempre estamos cansados. Nunca relaxo em nenhum lugar (SP - 14).

O CERNDR, segundo o relato dos familiares, constitui-se em um dos poucos locais de convívio social em que seu familiar é aceito sem reservas. Tais condições divergem do que se encontrou em Felizardo et al., (2014) que postula que os padrões de QV dos cuidadores das crianças com TEA, quando comparados aos padrões de cuidadores de pessoas com outras deficiências ou condições de saúde:

apresentam valores significativamente mais elevados no suporte social (disponibilidade/ extensão da rede e satisfação com suporte) e na satisfação com a vida. Estes dados são, de algum modo surpreendentes, pois a literatura científica realça que os pais das crianças com autismo têm fontes específicas de stress associadas à variedade de sintomas e de problemas comportamentais dos alunos com esta problemática (FELIZARDO, 2013, p. 379).

O aspecto da percepção da interferência do suporte social na QV refere-se não apenas ao sujeito que desempenha o papel de cuidador de pessoas com TEA, mas a todo o contexto familiar e social, que, ao disponibilizar o acolhimento aos familiares, pode minimizar situações conflituosas existentes, podendo prevenir a ocorrência de forte desestruturação pessoal a estes familiares ou cuidadores (FELIZARDO; RIBEIRO, 2015).

Neste sentido é importante destacar o papel de novas investigações que visem maximizar o impacto do suporte social no bem-estar parental. Estudos de Maia (2016), verificaram a eficácia de um treinamento fornecido a uma equipe de acolhimento de pais de de pessoas com TEA em Montes Claros (MG), elencando em seus resultados a necessidade de se propagarem iniciativas e estudos que favoreçam o acolhimento a estas famílias.

Esta percepção é compartilhada por diversos autores que definem uma demanda premente de ações visando subsidiar o suporte profissional extensivo aos familiar e reforçam que “a necessidade de encontros periódicos e da participação da família no planejamento e apoio terapêutico e educacional ficam claras quando verificamos que uma das dificuldades mais frequentes relatadas é a dificuldade de apoio as famílias dos assistidos (MELLO et al., 2014).

Ao serem questionados sobre se o filho “ser autista” ou “ter TEA” (APÊNDICE C, item 4), alterou a QV da família como um todo, as respostas foram quase unânimes, sendo que, dos 26 sujeitos, apenas um, acredita não ter alterado a sua QV. Neste sentido, foi possível levantar a reflexão acerca da presença de alterações na dinâmica familiar para, em seguida, à guiza de justificativa, verificar quais mudanças ocorreram ou como estas foram vivenciadas pelos familiares.

A resposta afirmativa predominou nesta questão, observando-se que os motivos de mudanças na QV relatados, variaram entre afirmativas significativas de mudanças para uma condição pior, ilustrada pela falta de condições financeiras para arcar com as despesas médicas, falta de momentos para o lazer com o companheiro, rejeição dos demais familiares, dificuldades de frequentar ambientes públicos, entre outras. Em diversos discursos foram narrados momentos de grande desestruturação pessoal e familiar, como no que se lê a seguir:

[...] no começo o transtorno do autismo é pra todos da família, não sabe-se como agir, toma-se atitudes equivocadas, trazendo um grande desequilíbrio familiar” (SP - 1).

É possível considerar que as afirmativas também pontuaram associações com mudanças positivas na QV, pois foram exemplificados casos em que o diagnóstico tornou a família mais unida, a família passou a informar-se mais sobre o tema e, ainda, que a família passou a ter uma alimentação mais equilibrada, entre outras afirmativas.

Esta questão foi formulada de modo a ser justificada após a apresentação da resposta, sendo elencados importantes aspectos da condição familiar no período do diagnóstico, emergindo afirmativas de mudanças, em função do diagnóstico e da possibilidade de atender a necessidade dos seus filhos e entender o transtorno adequadamente.

Estudos de Elias e Assumpção, (2006) abordando a QV das próprias crianças com TEA, (2006) comparando este construto com a QV de crianças neurotípicas - que não tem alterações no neurodesenvolvimento - encontraram padrões similares de QV, ressaltando, entretanto que no quesito social a presença de déficits sociais e de conseqüentes dificuldades de adaptação e interação social, foram mais evidentes nas crianças com TEA.

3.3.3 Qualidade de vida e saúde psíquica

Esta categoria foi originada das unidades de registro que fazem referência às questões psicológicas e de espiritualidade como forma de enfrentamento no cotidiano dos participantes, especialmente no ambiente familiar. Nas respostas provenientes do questionário sociodemográfico, verificou-se exemplos de dificuldades nesta área no período de diagnóstico, que foram sendo superadas à medida que se realizaram as intervenções necessárias.

Nessa direção, tornou-se imprescindível abordar o estado psicológico dos familiares, em especial das mães, uma vez que o mesmo deve ser considerado pelos profissionais de saúde, assim como o tratamento/prevenção de depressão, ansiedade e outros transtornos, sendo inclusive recomendado para melhorar o processo de reabilitação e conseguir melhorar a QV dos familiares de pessoas com TEA (DE OLIVEIRA MORBECK; PEREIRA; ASSIS-MADEIRA, 2014, p. 16).

As unidades de registro analisadas na conceituação de QV, apresentaram destaque à importância do bem estar psicológico, conforme pode ser observado no Quadro 3.

Quadro 3 – Qualidade de vida e saúde psíquica

Unidades de registro	Frequência			Categoria inicial	Categori a Intermediária	Categoria Final
	P-1	P-3	P-4			
Evidenciam a importância do bem estar psicológico	10	6	2	Bem estar Psicológico	Bem estar intra-pessoal	QV e Saúde psíquica/ mental
Enfatizam a espiritualidade para a QV	5	1	0	Espiritual/ espiritualidade		
Consideram papel da educação para si/para os filhos	3	3	0	Educação		
Referem a importância no desenvolvimento de seu filho	3	6	4	Terapias		
Consideram a auto aceitação na QV	2	3	1	Aceitação pessoal		
Relatam cansaço mental/ estresse constante/ desequilíbrio/tensão	0	2	5	Aspectos psicológicos		
Buscaram conhecimento/ aprendizado sobre o TEA	0	0	4	Busca por conhecimento		
Total	23	21	16			

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017)

As respostas mistas invariavelmente vincularam os aspectos emocionais, psicológicos, mentais ou espirituais ao conceito pesquisado, denotando a complementariedade subjacente aos aspectos elencados como atinentes ao conceito de QV.

É que envolve partes emocional, espiritual, física e educação (SP - 05).

Buscamos sempre viver de forma que o autismo do M. não interfira na vida social e profissional. (SP - 22)

Pois tento viver a vida sem me preocupar com coisas desnecessárias. Tento manter a tranquilidade, para conduzir a vida dos filhos da melhor maneira possível (SP - 7).

Nessa perspectiva, pode-se considerar que há necessidade de programas e projetos que visem o acolhimento e o apoio aos familiares que atuam como cuidadores, tal como ponderado no trecho a seguir:

a tarefa de cuidar, por si só, não conduz a sintomas de depressão, problemas de saúde ou isolamento social para o cuidador. Muitos cuidadores necessitam de formação e educação, descanso e cuidados à sua saúde física e

mental. Tais programas devem fornecer orientações para os cuidadores enfrentarem tais condições específicas de estresse (OLIVEIRA, et. al. 2011, p. 239).

Ao considerar que os familiares participantes tem seus filhos vinculados a uma entidade de referência no atendimento do TEA, pode-se supor que as condições atuais de saúde mental da amostra estudada condizem com o que foi quantificado através do instrumento SF-36, apresentando-se em padrões que podem ser considerados adequados. Tal achado evidencia a realidade dos familiares encontrarem-se usufruindo das políticas públicas de que seus filhos com TEA necessitam, através dos atendimentos ofertados pela instituição.

Estudos nas últimas décadas tem reforçado a necessidade de favorecer as estratégias de coping (enfrentamento) aos fatores estressores presentes na rotina de mães de crianças com TEA, que em em geral, recebem apoio exclusivamente em escolas especiais, bem como orientação sobre o manejo com os filhos (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007).

Este aspecto reforça a ideia de que a inclusão social de pessoas com condições similares ao TEA remete indubitavelmente à inclusão dos familiares em atividades que os instrumentalizem de modo adequado para lidar com as especificidades de seu familiar.

Outros relatos que chamam a atenção referem-se às situações vivenciadas por alguns familiares, que tiveram que se deslocar para outros estados brasileiros em busca de definição do quadro clínico do filho com TEA, o que agregou, além da espera, momentos de grande ansiedade e frustração tal como pôde-se verificar no relato transcrito a seguir:

Período de minha vida muito angustiante, pois não encontrei profissionais que pudessem me apoiar em minha caminhada para elucidar o diagnóstico, o que retardou um tratamento terapêutico em função de não ter um diagnóstico fechado (SP - 07).

Compartilhando da mesma percepção encontrou-se o relato de diagnóstico tardio, a despeito de percepções precoces dos sintomas por parte dos familiares conforme descrito pelo familiar a seguir:

O diagnóstico foi tardio (aos 12 anos), em 2008, apesar dos sintomas terem sido percebidos antes dos três anos. (SP - 22)

Alguns familiares consideraram ter ocorrido obtenção tardia do diagnóstico, mesmo ocorrendo no ano subsequente ao que seria considerado o período precoce para sua ocorrência (três anos de idade).

Eu achei que demorou muito o diagnóstico da minha filha. Só recebi o diagnóstico quando ela fez quatro anos (SP - 06).

Há que se considerar que amostra utilizada neste estudo enquadrou-se predominantemente em padrões elevados em termos de classe econômica e social, apresentando também um número significativo de crianças com diagnóstico precoce, ainda que predominasse o diagnóstico tardio.

Tal achado pode ser alinhado com o que pontua Zanon et al., (2017, p.155) ao afirmar que “somente uma pequena parte da população brasileira com TEA recebe diagnóstico antes dos três anos de idade”, podendo inferir que as famílias com baixo nível econômico e social e que vivem afastadas dos grandes centros apresentam maior limitação em receber orientação especializada por parte de profissionais.

Reforçando o forte impacto dos aspectos emocionais ou psicológico dos familiares de pessoas com TEA, a literatura recente pondera que “a maior sobrecarga enfrentada por eles remete-se ao aspecto emocional, sendo o prejuízo cognitivo do autista apontado como o maior responsável por estresse entre os cuidadores primários” (PINTO, 2016, p.8).

3.3.4 Qualidade de vida e capacidade de provisão

A valorização do emprego como fator destacado na QV reforça o achado quantitativo presente neste estudo e mencionado na análise dos dados do SF-36, onde a capacidade de provisão, decorrente do labor, é enaltecida pelos participantes, como se vê no Quadro 4.

Quadro 4 - Qualidade de vida e capacidade de provisão

Unidades de registro	Frequência			Categoria Inicial	Categoria Intermediária	Categoria Final
	P-1	P-3	P-4			
Ênfase na estabilidade no emprego	10	6	0	Trabalho/ Profissional	Estabilidade Material	QV e Capacidade de provisão
Estabilidade Financeira	5	5	2	Recurso financeiro		
Condições de moradia adequadas	3	1	0	Moradia/ Habitação		
Aumento das responsabilidades: consultas médicas, terapia, atendimentos	0	0	12	Aumento de atividades	Adaptações de atividades	
Maior atenção à padrões de alimentação adequados ou restrições	0	0	6	Adequação de rotinas		
	18	12	20			

Fonte: Instrumento de coleta de dados (2017)

As categorias temáticas que relacionaram a QV com a possibilidade de manter o provimento e sustento familiar, obtiveram 10 registros, apontando para a importância da existência de um emprego fixo. Ao considerar as respostas obtidas no questionário sociodemográfico acerca da necessidade de estar no mercado de trabalho como atributo da QV, a menção a este aspecto indicou o compromisso com o trabalho, mesmo em condições de saúde inadequadas, sendo enfatizada a vinculação entre o desempenho laboral e a possibilidade de poder propiciar momentos de lazer aos familiares, tal como o destaque a seguir apresentado:

[...] acredito que seja a gente cumprir com nossas responsabilidades (trabalhar) e ter tempo para realizarmos nossas atividades de lazer (SP - 04)

[...] uma qualidade de vida boa, que tenha um emprego, uma condição boa de vida / somente meu esposo trabalha, agora que comecei a faculdade (SP - 16).

[...] além da questão financeira, o que mais foi afetado foi o aspecto psicológico da família e que, no momento considero mais equilibrada, alterando para melhor nossa qualidade de vida (SP - 1)

Inversamente, a ausência de um vínculo empregatício figura como fator de preocupação pela dificuldade em prover tais aspectos. Depreende-se dos relatos apresentados, a valorização de um emprego formal, em detrimento das atividades de cunho doméstico, dentre as quais os cuidados com os filhos, e ainda, a capacidade de resiliência perante a situação de valorização do trabalho, também verbalizada no relato a seguir.

Porque estou desempregada e só meu esposo tem que arcar com as despesas de casa. Nos privamos de muita coisa devido a falta de dinheiro, o que acredito ser fundamental para uma vida de qualidade (SP - 11).

O perfil de trabalho do público participante remete ao histórico sócio-econômico do estado do Amapá, que é um dos mais novos da Federação, tendo ainda bastante resquícios da sua condição de Território Federal, onde se percebe uma economia fortemente vinculada aos salários do funcionalismo público e considerada compatível com padrões médios de ganhos salariais.

O relato dos familiares confirma o que foi levantado por Barbosa et al (2012) em estudo acerca do aumento da sobrecarga das mães de crianças com doenças crônicas, em que

figuram aspectos, tais como desemprego e baixa renda, além de alterações na vida profissional, contribuindo para padrões baixos de QV.

Tal situação foi exemplarmente encontrada no relato de participantes que informaram sua saída do emprego por não conseguirem conciliar o cuidado com os filhos com a rotina de trabalho formal tal como é exposto no seguinte relato:

Porque não tenho emprego fixo, não posso dar uma qualidade de vida melhor para minha família (SP - 26).

Entre as respostas que atribuíram QV “Média”, figuraram análises que descrevem uma percepção positiva do padrão escolhido e trazem justificativas marcadas pela resiliência, tal como nos trechos em destaque:

Buscamos uma qualidade de vida melhor para dar para o nosso filho, sempre trabalhando e estudando para garantir um futuro melhor. (SP - 20)

Porque mesmo com todo o avanço do nosso autista, ainda assim buscamos a melhoria contínua, saúde, educação (SP - 23).

Porque nós somos felizes com nossos filhos, o amor deles nos completa, hoje não imaginamos nossa vida sem eles.(SP - 10)

Por outro lado, a classificação auto-atribuída como QV “Média” também enquadrou justificativas que descreviam uma baixa QV, conforme se pode verificar nos seguintes relatos:

Porque algumas coisas como o básico, como alimentação, escola, lazer, nós temos. Mas poderia ser melhor, como o acesso à saúde de qualidade e uma escola melhor para o meu filho (SP - 13).

Problemas para equilibrar trabalho e cuidados com o filho com autismo. Problemas no sono e acompanhamento psicológico (SP - 15).

A partir das respostas ao questionamento: “Você acredita que o fato de seu filho ter o autismo/TEA mudou a QV de sua família?”(APÊNDICE C, item-4) foi possível levantar a reflexão acerca da presença de alterações na dinâmica familiar para, em seguida, à guisa de justificativa, verificar quais mudanças ocorreram ou como estas foram vivenciadas pelos familiares.

A resposta afirmativa predominou nesta questão, observando-se que os motivos de mudanças na QV relatados, variaram entre afirmativas significativas de mudanças para uma condição pior, ilustrada por relatos de falta de condições financeiras para arcar com as despesas médicas, falta de momentos para o lazer com o companheiro, rejeição dos demais familiares, dificuldades de frequentar ambientes públicos, entre outras, conforme pode ser verificado no Quadro 4.

Tais relatos revelam a complexidade da temática do TEA e sua influência na QV dos familiares, alinhando percepções e vivências diversificadas frente a este transtorno.

Quando foi questionado sobre o conhecimento do significado de TEA, foram obtidas 100% de respostas afirmativas indicando que os familiares acreditam ter conhecimento do que significa a terminologia. Algumas respostas tenderam para a descrição do que o TEA significa em sua vivência:

Está relacionado no comportamento da criança e na fala. A minha filha tem TEA e ela tem a “hiperatividade” (SP - 06)

A busca por informações pode constituir-se, no entanto em fonte de preocupações adicionais, uma vez que, nos meios de comunicação e nos meios eletrônicos estas variam entre a cientificidade e o senso comum, podendo-se encontrar diversos equívocos conceituais e muitas possibilidades terapêuticas que não possuem confiabilidade ou rigor científico que garanta sua validade. Em geral predominaram associações corretas de acordo com o conceito atualmente aceito.

A grande maioria aponta para um conhecimento considerável sobre o transtorno, indicando envolvimento dos familiares com as informações atinentes a este, o que também pode ser considerado um elemento favorável para a melhor QV, uma vez que ao conhecer melhor as características do TEA, os familiares podem buscar as medidas que melhor efeito terão para o desenvolvimento das potencialidades e inclusão escolar e social de seu familiar com TEA

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação ao que foi proposto na abordagem do tema QV e familiares com TEA, os resultados apresentados trouxeram algumas constatações bastante diversas do que se poderia presumir, em virtude de haver na literatura, constante associação deste diagnóstico a baixos padrões de QV. Nas análises realizadas, foi predominante a ocorrência de resultados numéricos e contextuais que localizaram a QV da amostra em padrões entre médios e altos.

A abordagem utilizada permitiu que fosse delimitado um percurso teórico bastante abrangente e condizente com a atualidade do estado de arte em relação ao TEA, alinhado com os postulados mundialmente aceitos na área da QV. Entretanto, a resposta à problemática apresentada desdobrou-se em várias peculiaridades que podem estar diretamente ligadas às condições históricas, culturais e políticas vigentes na realidade estudada.

Inicialmente, à luz da análise da caracterização sociodemográfica da amostra, percebeu-se um público de atendimento composto de modo diferente do que usualmente é encontrado nas instituições públicas destinadas ao atendimento de pessoas com deficiência e transtornos de desenvolvimento. Tal diferença relaciona-se diretamente aos aspectos relacionados ao nível salarial e ao grau de escolaridade encontrados na amostra deste estudo, situando os participantes em níveis bastante elevados em relação às camadas hipossuficientes da população.

A despeito dos elementos sócio-econômicos que caracterizaram os participantes do estudo, não houve predomínio de padrões excelentes de QV, fato corroborado pela avaliação dos percentis e escores do instrumento SF-36 e pela análise do conteúdo verbalizado pelos participantes. De igual modo não houve uma relação estatisticamente significativa que confirmasse a problemática acerca da interferência do TEA na QV, representada por escores baixos ou de baixa QV entre os familiares.

A afluência às instituições que prestam atendimento ao TEA ou mesmo a busca por diagnóstico e terapia, exige um conhecimento relativo acerca do significado, e este foi também relacionado ao nível de instrução dos familiares, pressupondo uma compreensão adequada do fenômeno estudado, ou seja, uma maior familiaridade com o conceito de TEA.

Em relação a tal situação, o TEA ainda consiste em uma controversa condição da neurodiversidade humana, que por suas nuances, torna-se mais complexo em sua identificação. No que tange ao diagnóstico do TEA, os resultados aqui encontrados se

aproximaram do que ocorre em outras regiões mais desenvolvidas do país, ou seja, a despeito da dificuldade relatada para a consecução do mesmo, por grande parte dos participantes, há uma considerável quantidade de diagnósticos precoces, sendo este um elemento que contribui para o vertiginoso aumento na demanda por atendimentos no Estado do Amapá.

Neste sentido, pode-se inferir, com base nas análises qualitativas aqui realizadas, que a condição social encontrada é compatível, em sua maioria, com estratos que estão melhor posicionados na pirâmide social, apontando para uma QV que foi modificada pelo TEA, mas para a qual os participantes, em sua maioria, tiveram a possibilidade de ressignificar suas dificuldades iniciais e voltar-se para os cuidados com os filhos, elemento elencado por eles como um componente importante na sua percepção de QV.

O significado de QV em si não está vinculado à condição social, mas, inversamente, poder-se-ia afirmar que as exclusões sociais características do país, potencializam baixos padrões de QV às classes hipossuficientes, de modo que, os achados que situaram a amostra do estudo em padrões médios e altos representariam apenas uma parte da realidade das famílias, condizente parcialmente com o quadro geral. A necessidade de realização de pesquisas com uma população maior poderia fornecer um panorama mais abrangente sobre a realidade nacional e local.

Desta constatação pode decorrer um aspecto importante no que concerne a QV e ao TEA: um possível agravante ao se pensar nas camadas mais necessitadas da sociedade, que ainda estão alheias às políticas públicas. Esta análise das iniquidades sociais presentes no TEA emergiu com evidência através da discussão qualitativa dos dados encontrados, Este transtorno, possivelmente impacta de forma mais contundente as camadas hipossuficientes, pela falta de instrução e de compreensão do mesmo, pela dificuldade de locomoção para realizar os procedimentos necessários ao diagnóstico, resultando em deixar de oferecer ao seu familiar os atendimentos precoces.

Do mesmo modo, em diversos relatos, percebeu-se que a condição social interferiu na QV, determinando padrões aceitáveis e adequados às famílias que são vinculadas ao CERNDR, traduzidos na possibilidade de oferecer ao filho os atendimentos de que necessita, sendo que os familiares também são assistidos através do apoio técnico dos profissionais que os atendem, com rodas de conversas e projetos de escuta com viés terapêutico.

Os aspectos psicológicos ou emocionais dos familiares perante o diagnóstico, que ao apresentar-se com os escores médios mais baixos, pontuam a importância dos investimentos em estudos com base científica no favorecimento das políticas públicas de saúde e educação,

visando amenizar o sofrimento emocional, que mesmo não sendo mensurável de forma exata, evidencia-se nas respostas e nas percepções dos familiares acerca de sua própria condição. Este aspecto foi encontrado com destaque nas duas formas de abordagem: quantitativamente, localizou-se entre os domínios com menor pontuação no instrumento SF-36 e qualitativamente, figurando de modo bastante contundente, na análise do conteúdo.

A abordagem da QV dos familiares que cuidam de pessoas com TEA, é, basicamente o estudo da condição das mães dessas pessoas, pois são elas que, primordialmente estão na linha de frente, fato também encontrado no estudo em tela e amplamente corroborado pelas pesquisas na área da psicologia e das ciências da saúde de um modo geral. O apoio social e clínico de que os filhos necessitam e a disponibilidade dos mesmos, a contento, abarca também a necessidade de fornecer suporte às mães destas crianças no sentido de instrumentalizá-las para o correto cuidado frente aos sintomas e especificidades demandadas pelo quadro deste transtorno.

Os resultados obtidos corroboram no sentido da necessidade de viabilizar o suporte, nas mais diversas áreas, convergindo ao conceito multidimensional de QV, na perspectiva das diversidade de contingências que a determinam. Seja na questão da saúde física, na saúde mental e na convivência social e familiar, emergem nas respostas aos instrumentos de pesquisa uma necessidade de maior atenção à demanda de cuidados aos próprios cuidadores/familiares, fato que carece do estímulo à políticas públicas com maior abrangência e efetividade.

REFERÊNCIAS

AMAPÁ. Lei 1.967/2015, de 22 de dezembro de 2015. Concede horário especial ao servidor portador de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autismo.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION-APA. **DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition**, Washington (DC): American Psychiatry Publishing; 2001.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION-APA. *DSM-V. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition*, Washington (DC): American Psychiatry Publishing; 2014. **Manual diagnóstico e estatístico de transtorno 5 DSM-5**, tradução. Maria Inês Corrêa Nascimento et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.]. Porto Alegre: Artmed, 2014. xlv, 948 p.; 25 cm. ISBN 978-85-8271-088-3

BARBOSA, D.C., SOUSA, F.G.M., SILVA, A.C.O., SILVA, I.R., SILVA, T.P., PAIVA, M.C.M. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enfermagem**, 2012;17(3):492-7.

BARBOSA, M.R.P. **Suporte Social e qualidade de Vida em famílias de crianças do espectro autístico**, (Dissertação – Mestrado), Faculdade de Medicina de São Paulo, 2010

BARBOSA, M., FERNANDES F. D. M. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo, **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. 2009. 4(3):482-6

BARDIN, L. **Ánálise de conteúdo**. SP: Edições 70, 2010.

BRASIL. **Lei 8.069/90**. Institui o **Estatuto da criança e do adolescente**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em outubro. 2017

_____. **Lei nº 13.438**, 06 de abril de 2017. Institui a obrigatoriedade do **protocolo de rastreio dos riscos psíquicos no âmbito do SUS**. Diário Oficial da União, Brasília de

_____. **Lei nº 13.146**, de 6 de Julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Diário Oficial da União, Brasília, 06 de julho de 2015.

_____. **Lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2013. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Diário Oficial da União, Brasília, 27 de dezembro 2012.

_____. **Lei nº 10.216**, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União, Brasília, 06 de abril de 2001.

- BRENNER, T. Mulher e Trabalho: Preconceito e Discriminação de Gênero, Liderança e Desafios em Busca do Sucesso Profissional – **Revista Especialize On-line IPOG** - Goiânia – Edição nº11 Vol.01/julho/2016. ISSN2179-5568.
- CAMARGOS JR, W. **Síndrome de Asperger e outros Transtornos do Espectro do Autismo de Alto Funcionamento: Da avaliação ao tratamento**, Belo Horizonte, Artesã, 2013.
- CAMINHA, R. C. **Autismo: Um Transtorno de Natureza Sensorial?** Rio de Janeiro, 2008. Dissertação de Mestrado - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.
- CAMINHA, R. C., LAMPREIA, C. (2012). Findings on sensory deficits in autism: implications for understanding the disorder. **Psychology & Neuroscience**, Rio de Janeiro, v.5, n.2, p. 231-237, fev. 2012.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Prevalence of Autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and Developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2010, MMWR**. United States: Surveillance Summaries, p. 1- 21.
- CERNDR, **Projeto Político Pedagógico (PPP)** do Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues, aprovado pelo Parecer Técnico Nº 044/2016, UOEP/NATEP/CODNOPE/SEED, de 13 de Dezembro de 2016.
- CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a Língua Portuguesa e Validação do Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 143-150, Mai/Jun, 1999.
- CHRISTMANN, M. Associação entre estresse, rede de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA. Dissertação. Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017
- COSSIO, A.P.; PEREIRA, A.P.; RODRIGUEZ, R. C. Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com transtorno do espectro do autismo **Revista Educação Especial** | v. 31 | n. 60 | p. 9-20 | jan./mar. 2018 Santa Maria Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>> <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X28331>
- CUVERO, M. M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo**. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2008.
- DA COSTA, S.C. P. O impacto do diagnóstico de autismo nos pais. **Univ ersidade Católica Portuguesa**. 2012. Disponível em: [http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O impacto do diagnóstico de autismo nos pais/](http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais/) Acesso em: 03/05/2016.
- DE OLIVEIRA MORBECK, T.N., PEREIRA, L. M., ASSIS-MADEIRA, E. A. Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 14, n. 2, 2018.

ELIAS, A.V., & Assumpção JR, F.B. Qualidade de vida e autismo. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**,(2006) 64(2a), 295–299. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/S0004-282X2006000200022>/Acesso em: 20/03/2016

FELIZARDO, S. A; RIBEIRO, E.J. (2013) necessidades educativas especiais e funcionamento parental **Revista Estudios e Investigación en Psicología y Educación**, 2015, Extr.(11), A11-092

FELIZARDO, S. A; RIBEIRO, E.R.; CARDOSO, A.P.; CAMPOS, S. (2014) Família e bem-estar: contributos para uma educação inclusiva. **International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicología**, Nº1-Vol.6, 2014. ISSN: 0214-9877. pp:375-380.

FERNANDES, F. D. M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, 2009,14(3), 427–432. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/S1516-80342009000300022/> Acesso em: 20/03/2016.

FOSSÁ, M.I.T, SILVA, A.H. Análise de Conteúdo, Exemplo de Aplicação para Análise de Dados Qualitativos. **Revista Qualit@s**, revista eletrônica, Volume A nº1 (2015, p 4)

GARRIDO, R; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, 2004

GODOY, A. S. Pesquisa Qualitativa: Tipos Fundamentais, **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v. 35, n.3, p, 20-29 Mai./Jun. 1995.

GOMES P.T.; LIMA L.H.; BUENO M.K.; ARAÚJO L.A.; SOUZA N.M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria** (Rio J). 2015; 91:111--21.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. (2010). **Censo Demográfico - 2010**. Rio de Janeiro: IBGE. Recuperado em 20 de março 2017, de www.ibge.gov.br

KARSCH, U. M. “Idosos dependentes: famílias e cuidadores”, in **Cadernos de Saúde Pública**, Vol .19, n. 3, Rio de Janeiro, 2003.

KATZ, I.; SURJUS, L.T.L.S.; MASCARENHAS, C.; COUTO, M.C.V.; LUGON, R. Sobre a **Lei 13.438, de 26/4/17: Riscos e desafios** < psicanalisedemocracia.com.br > postado em: 15/08/2017.

KOUSHAM, ATTAR HA, SHOAR Z. Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. **Journal of Child Health Care**. 2016; 20(3):405–14. doi: 10.1177/1367493515598644

LAMPREIA C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos em Psicologia**. 2007;24(1):105-114. doi:10.1590/S0103-166X2007000100012. Acesso em 24/03/2016.

MAIA F.A; ALMEIDA, M.T.C; OLIVEIRA, L.M.M.; OLIVEIRA, S.L.N.; SAEGER, V.S.A.; OLIVEIRA, V.S.D; SILVEIRA,M.F. (2016) Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho . *The importance of embracing parents of a child diagnosed with autism spectrum disorder*. **Cadernos de Saúde Coletiva**, 2016, Rio de Janeiro, 24 (2): 228-234

MARTINS T, RIBEIRO J.P, GARRETT C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**. 2003;4(1):131-48.

MEIMES, M.A. **Interação mãe criança e autismo: A contribuição dos fatores psicossociais**. [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia; 2014.

MELLO, A.M. et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

MONTEIRO, C.F.S; BATISTAD, O.N.M; MORAES, E.G C; MAGALHÃES, T. S; NUNES, B. M. V; MOURA, M.E.B. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 2008 maio-jun; 61(3): 330-5.

MINAYO, M.C.de S(org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MISQUIATTI, A.R .et al., Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores . **Revista CEFAC**. 2015 Jan-Fev; 17(1):192-200.

ONZI, F. Z; GOMES, R.F. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. ISSN 1983-0882

OLIVEIRA, A.G., **Perfil do Conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo** Pós Graduação em Neurociências, Instituto de Ciências Biológicas, Belo Horizonte-UFMG, 2011

OLIVEIRA, D,C; CARVALHO, G.S.F, STELLA F, HIGA C.M.H., M.J. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2011 Abr-Jun; 20(2): 234-40.

OLIVEIRA, B.D.C.; FELDMAN, C.; COUTO, M.C.V; LIMA, R.C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 27 [3]: 707-726, 2017.

OMS - Organização Mundial de Saúde. **Classificação Internacional de Doenças-CID-10 - Critérios diagnósticos para pesquisa** (Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10). Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

PEREIRA, E. F.; Teixeira, C. E.; SANTOS, A. **Qualidade de Vida, Abordagens, Conceitos e Avaliação**, Centro de Ciências da Saúde e do Esporte, Universidade de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2012/ Acesso em: 24/03/2016.

PINTO R.N.M.; TORQUATO, I.M.B.; COLLET, N.; REICHERT, A.P.S.; SOUZA NETO, V.L.; SARAIVA, A.M.; Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

SCHMIDT, C. Transtorno do Espectro Autista: onde estamos e para onde vamos? **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 22, n. 2, p. 221-230, abr./jun. 2017

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. (2007). Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 20 (1), 124- 131. Disponível em www.scielo.br/prc

SCHMIDT, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, 2007. Disponível em: <http://www.psicologia.ufrj.br/abp/> 180. Acesso em: 22.10.2017

SEIDL E.M.F; ZANNON C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(2):580-588, mar- abr, 2004

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

SILVA, A. B. B. **Mundo Singular: Entenda o Autismo**, Mayra Bonifácio Gaiato, Leandro Tadeu Reveles, Rio de Janeiro, Objetiva, 2012.

SILVA D.C.R.; FERREIRA J.B.; MIRANDA, V.C., Morais KCS. Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**. 2017;7(3):377-383. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1506

SILVA, J. R. S., ASSIS, S. M. B. (2010). **Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento**. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 10(1), 146-152. doi: 10.1590/S0103-73312009000300013

TURATO, E.R., Métodos Quantitativos e Qualitativos na área de Saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa **Revista de Saúde Pública** 2005;39(3):507-14

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): **position paper from the World Health Organization**. **Social Science and Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

UNTOIGLICH, G. **Revista Estilos da Clínica.**, São Paulo, v. 18, n. 3, set./dez. 2013, 543-558. Acesso em 20/03/2018.

WEGNER, W., PEDRO, E.N.R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre (RS) 2010 jun;31(2):335-42.

ZANON, R. B., BACKES, B., BOSA, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, p 154 São Paulo, SP, jan.-abr. 2017.

ZANON, R. B., BACKES, B., BOSA, C. A. (2014). Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais, **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, Jan-Mar 2014, Vol. 30 n. 1, pp. 25-33.

ANEXOS

ANEXO A: VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA -SF-36

1 - Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2 - Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3 - Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2

d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2
---	---	---

5 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se	1	2	3	4	5	6

sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?						
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação
----------------	------------------

01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se $7 = 1$ e se $8 = 1$, o valor da questão é (6)</p> <p>Se $7 = 2$ à 6 e se $8 = 1$, o valor da questão é (5)</p> <p>Se $7 = 2$ à 6 e se $8 = 2$, o valor da questão é (4)</p> <p>Se $7 = 2$ à 6 e se $8 = 3$, o valor da questão é (3)</p> <p>Se $7 = 2$ à 6 e se $8 = 4$, o valor da questão é (2)</p> <p>Se $7 = 2$ à 6 e se $8 = 3$, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escorre da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	
09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e ,h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c,f,g, i), o valor será mantido o mesmo</p>	
10	Considerar o mesmo valor.	
11	Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão	

	<p>seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>
--	--

Fase 2: Cálculo do RawScale

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de rawscale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais
- Aspectos emocionais
- Saúde mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

Domínio:

$$\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$$

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (*Score Range*) são fixos e estão estipulados na tabela abaixo.

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos	05	3	3

emocionais			
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

Domínio: Valor obtido nas questões correspondentes – limite inferior x 100

Variação (Score Range)

Capacidade funcional: $\frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$

20

O valor para o domínio capacidade funcional é 55, em uma escala que varia de 0 a 100, onde o zero é o pior estado e cem é o melhor.

- Dor (ver tabela)

- Verificar a pontuação obtida nas questões 07 e 08; por exemplo: 5,4 e 4, portanto somando-se as duas, teremos: 9,4

- Aplicar fórmula:

Domínio: Valor obtido nas questões correspondentes – limite inferior x 100

Variação (Score Range)

Dor: $\frac{9,4 - 2}{10} \times 100 = 74$

10

O valor obtido para o domínio dor é 74, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e cem é o melhor. Assim, você deverá fazer o cálculo para os outros domínios, obtendo oito notas no final, que serão mantidas separadamente, não se podendo somá-las e fazer uma média. Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado há um ano atrás. Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

ANEXO B: PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: NELCIREMA DA SILVA PUREZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62677916.3.0000.0003

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.919.557

Apresentação do Projeto:

Pesquisa de natureza quali-quantitativa, descritivo-comparativa com levantamento amostral e pesquisa documental. A população desta pesquisa serão os familiares de alunos na faixa etária de 3 a 20 anos que tenham obtido o diagnóstico formal de TEA, com matrícula regular na instituição. A amostra será composta por 20 familiares, identificados como cuidadores principais, podendo ser a mãe, o pai, avô, avó, tio, tia, irmão ou irmã ou demais cuidadores de pessoas com TEA, selecionados a partir da análise dos prontuários dos mesmos. Segundo o pesquisador, utilizara uma amostra que será dividida em três estratos etários: 1) de 03 a 08 anos; 2) de 09 a 14 anos e 3) de 15 a 20 anos.

Serão utilizados como instrumentos de coleta de dados: questionários semiestruturados e entrevistas, para verificação de relevância dos elementos elencados pelos familiares como interferentes na sua qualidade de vida e quais as mudanças decorrentes do diagnóstico de TEA em seu familiar.

Na verificação dos aspectos relativos à qualidade de vida, será utilizado como instrumento a versão brasileira do "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey" (SF-36) que é um questionário que avalia aspectos da qualidade de vida que estão diretamente relacionados à saúde do indivíduo. O SF-36 avalia oito conceitos (ou dimensões) de saúde:

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02
Bairro: Bairro Universidade **CEP:** 68.902-280
UF: AP **Município:** MACAPÁ
Telefone: (95)4009-2805 **Fax:** (95)4009-2804 **E-mail:** cep@unifap.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



Continuação do Parecer: 1.819.667

Os benefícios que advirão desta pesquisa estão relacionados com a corroboração da importância do diagnóstico precoce, como fator preponderante no prognóstico positivo de aquisição de padrões de desenvolvimento e qualidade na vida do grupo familiar de pessoas com autismo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e exequível

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em concordância com a Resolução 486/2012

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_835083.pdf	10/02/2017 18:08:23		Aceito
Folha de Rosto	FR.PDF	10/02/2017 18:08:01	NELCIREMA DA SILVA PUREZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	10/02/2017 17:19:57	NELCIREMA DA SILVA PUREZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	10/02/2017 17:19:32	NELCIREMA DA SILVA PUREZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoinstituicao.pdf	01/12/2016 18:34:08	NELCIREMA DA SILVA PUREZA	Aceito
Orçamento	Orcamentopdf.pdf	01/12/2016 18:31:19	NELCIREMA DA SILVA PUREZA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	30/11/2016 23:45:59	NELCIREMA DA SILVA PUREZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rodovia Juscelino Kubstcheck de Oliveira - Km.02
 Bairro: Bairro Universidade CEP: 68.902-260
 UF: AP Município: MACAPÁ
 Telefone: (96)4009-2806 Fax: (96)4009-2804 E-mail: cep@unifap.br

ANEXO C: TERMO DE ANUÊNCIA DO CERNDR



TERMO DE ANUÊNCIA



O Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues está de acordo com a execução do projeto "QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.", coordenado pela pesquisadora Neleirema da Silva Pureza, desenvolvido em conjunto com a Professora Doutora Silvana Rodrigues da Silva da Universidade Federal do Amapá- UNIFAP, e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta Instituição durante a realização da mesma. Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Macapá, Amapá, 01 de dezembro de 2016

Nilzete Mendes Costa
Diretora
Doc. nº 0357 - 18/02/15

21/12/16
Diretora do Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues
Responsável pelo consentimento

APÊNDICES

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Resolução 466/2012 CNS/CONEP)

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado **“QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.”** O objetivo deste trabalho é investigar se a detecção do Transtorno do Espectro Autista (TEA) influencia na qualidade de vida das famílias de pessoas com este transtorno. Para realizar o estudo será necessário que o (a) Sr.(a) se disponibilize a participar de entrevistas, agendadas a sua conveniência, de acordo com o seu horário, onde serão preenchidos questionário acerca da Qualidade de Vida. Também será necessária a autorização ao acesso a documentos constantes na secretaria do Centro Raimundo Nonato, tais como: laudo, documentos médicos, entre outros de seu familiar. Para a instituição e para sociedade, esta pesquisa servirá como parâmetro para avaliar a importância do diagnóstico precoce do TEA e os benefícios das intervenções e práticas educativas realizadas nos primeiros anos de vida.

Os riscos da sua participação nesta pesquisa são relacionados somente à ocorrência de extrapolação dos dados pelos próprios participantes, em virtude das informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, o qual o (a) Sr.(a) receberá uma cópia. Os benefícios que advirão desta pesquisa estão relacionados com a comprovação da importância do diagnóstico precoce, como fator preponderante no prognóstico positivo de aquisição de padrões de desenvolvimento e qualidade na vida do grupo familiar de pessoas com TEA.

O (a) Sr.(a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar desta pesquisa total ou parcialmente ou dela retirar-se a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo com relação ao seu atendimento nesta instituição, de acordo com a Resolução CNS nº466/12 e complementares.

Para qualquer esclarecimento no decorrer da sua participação, estarei disponível através dos telefones: (96) 99116-0184 / (96)98102-3535. O senhor (a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá Rodovia JK, s/n – Bairro Marco Zero do Equador - Macapá/AP, para obter informações sobre

esta pesquisa e/ou sobre a sua participação, através dos telefones 4009-2804, 4009- 2805.
Desde já agradecemos!

Eu _____(nome por extenso) declaro que após ter sido esclarecido (a) pela pesquisadora, lido o presente termo, e entendido tudo o que me foi explicado, concordo em participar da Pesquisa intitulada “QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO.”

NELCIREMA DA SILVA PUREZA
Universidade Federal do Amapá
Cel: (96) 99116-0184
e-mail: nellpureza@hotmail.com

Assinatura do participante

Macapá, Ap _____ de _____ de 20_____.

APÊNDICE B: RESULTADO DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO SF-36

	CAPACIDADE. FUNCIONAL	LIMITAÇÃO. ASPECTOS FÍSICOS	DOR	ESTADO GERAL DE SAÚDE	VITALIDADE	ASPECTOS SOCIAIS	ASPECTOS EMOCIONAIS	SAÚDE MENTAL
S-1	90	100	80	52	80	50	33	72
S-2	70	100	74	60	70	100	100	84
S-3	100	100	100	52	75	75	100	72
S-4	100	100	74	67	80	100	100	80
S-5	95	50	84	57	80	75	66.66	76
S-6	20	0	20	35	35	25	25	48
S-7	95	100	100	57	80	100	100	80
S-8	100	100	100	62	100	75	100	68
S-9	90	100	100	94	75	87,5	100	72
S-10	95	100	80	52	65	87,5	0	84
S-11	85	0	41	32	25	37,5	0	40
S-12	75	50	74	94	45	62,5	66.66	84
S-13	45	0	41	27	25	50	0	40
S-14	40	0	0	47	0	12,5	0	20
S-15	100	0	31	67	40	37,5	0	56
S-16	95	100	74	62	60	100	100	80
S-17	65	25	15,5	37	25	37,5	0	36
S-18	70	100	41	47	65	87,5	100	92
S-19	75	0	62	62	80	50	0	80
S-20	100	100	84	40	85	87,5	100	92
S-21	70	25	31	52	55	50	33.33	68
S-22	55	0	74	57	35	50	0	44
S-23	100	100	62	62	55	100	100	80
S-24	55	50	31	35	55	25	66.66	24
S-25	65	100	62	52	80	87,5	66.66	84
S-26	30	50	31	30	55	37,5	0	44

Fonte: Instrumento SF-36 (2017).

APÊNDICE C: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

-Nome (Somente iniciais): _____
 -Endereço _____ Bairro _____
 -Estado Civil: _____ Cônjuge é genitor do filho com TEA()SIM () NÃO
 -Idade: _____ Sexo _____ Religião _____
 Data de Nascimento do aluno _____ Data do primeiro Laudo _____

-Nível de Escolaridade

Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo ()

Ensino Médio incompleto () Ensino Médio completo ()

Ensino Superior incompleto () Ensino Superior completo ()

-Faixa Salarial Familiar atual

De 0 a 01 salário mínimo () De 02 a 03 salários mínimos ()

De 04 a 05 salários mínimos () De 06 a 07 salários mínimos ()

Acima de 07 salários mínimos ()

-Nº de filhos _____ Quanto laudos seu filho recebeu _____

1- Você sabe o que significa Qualidade de Vida?

() SIM () NÃO: Explique com suas palavras:

2- Você sabe o que significa TEA: Transtorno do EspectroAutista?

() SIM () NÃO: Explique com suas palavras:

3- Você considera que a qualidade de vida de sua família é:

() Nenhuma () Baixa () Média () Alta - Explique o porquê:

4- Você acredita que o fato de seu filho ter o autismo/TEA mudou a qualidade de vida de sua família? () SIM () NÃO (Por que?):

5- Com que idade foram percebidos os primeiros sintomas do autismo em seu filho/familiar?

() Antes de um ano de idade () Entre um ano e dois anos de idade

() Entre dois e três anos de idade () Entre três e quatro anos de idade

() Depois de quatro anos de idade

6- Com que idade foi dado o parecer/diagnóstico médico do autismo de seu filho?

() Antes de um ano de idade () Entre um ano e dois anos de idade

() Entre dois e três anos de idade () Entre três e quatro anos de idade

() Depois de quatro anos de idade

7- O grau de Autismo de seu familiar é:

() Leve () Moderado () Grave

8- Alguma outra informação sobre o período de diagnóstico? _____

APÊNDICE D: SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA AO CERNDR**SOLICITAÇÃO**

Servimo-nos do presente para solicitar a Direção do **Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues** autorização para execução do projeto **“QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.”**, coordenado pela pesquisadora **Nelcirema da Silva Pureza**, desenvolvido em conjunto com a Professora Doutora **Silvana Rodrigues da Silva** da Universidade Federal do Amapá-UNIFAP, assumindo o compromisso de observar as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS..

Macapá, Amapá, 01 de dezembro de 2016

NELCIREMA DA SILVA PUREZA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ