

FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
EM ENSINO NAS CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO

**FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES
E ESCOLARES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

CURITIBA
2021

TATIANA JANSEN DE MELLO NODARI FLENIK

**FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES
E ESCOLARES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação de Mestrado submetida ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ensino nas Ciências da Saúde das Faculdades Pequeno Príncipe - FPP, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ensino nas Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof. Dra. Mara Lucia Cordeiro

CURITIBA

2021

F599f

Flenik, Tatiana Jansen de Mello Nodari
Funcionamento familiar de crianças pré-escolares e
escolares com transtorno do espectro autista / Tatiana
Jansen de Mello Nodari Flenik – Curitiba, 2021.
57f.: il.; 30cm

Orientador: Mara Lucia Cordeiro

Dissertação (Mestrado em Ensino nas Ciências da Saúde)
– Programa de Pós-Graduação em Ensino nas Ciências da
Saúde, Faculdades Pequeno Príncipe.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Autismo. 3. Interação
família-escola. I. Cordeiro, Mara Lúcia (orient.). II. Título.

CDD 616.85882

CDU 616.89-053.2

Ficha elaborada pela bibliotecária Maria Isabel Schiavon Kinasz – CRB9/626

TERMO DE APROVAÇÃO

Tatiana Jansen de Mello Nodari Flenik

“Funcionamento Familiar de Crianças Pré-Escolares e Escolares com Transtorno do Espectro Autista”


Dissertação **aprovada** como requisito parcial para obtenção do grau de **MESTRE (A)**, no Programa de Pós-Graduação em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe, pela seguinte banca examinadora:



Orientador (a):

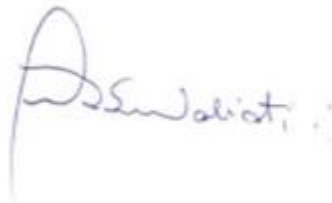
Prof.ª Dr.ª Mara Lucia Cordeiro

Pós-doutora em Neurobiologia, Doutora em Medicina Molecular e Farmacologia. Professora e Orientadora dos Programas de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Biotecnologia Aplicada à Saúde da Criança e do Adolescente e em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe. Professora Adjunta da Universidade da Califórnia Los Angeles, Departamento de Psiquiatria e Ciências Biocomportamentais.



Prof.ª Dr.ª Patricia Maria Forte Rauli

Doutora em Educação. Professora e Orientadora do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ensino nas Ciências da Saúde da Faculdades Pequeno Príncipe.



Prof.ª Dr.ª Márcia Regina Machado Santos Valiati

Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora de Pós-Graduação, atuando em educação especial, neurologia infantil, avaliação e desenvolvimento infantil, problemas de aprendizagem, TDAH, TEA/Autismo e Motricidade. Fundadora e Diretora Técnica/Administrativa do Centro Educacional Completude, que oferece atendimento clínico e diagnóstico e cursos de formação na área da Saúde e Educação para profissionais e pais.



Prof. Dr. Antônio Carlos de Farias

Doutor em Biotecnologia Aplicada à Saúde da Criança e do Adolescente. Pesquisador do Núcleo de Neurociências do Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe e Professor do curso de Medicina da Universidade Positivo.

Curitiba, 19 de abril de 2021.



“ A inclusão acontece quando se aprende com as diferenças e não com as igualdades.”

PAULO FREIRE.

AGRADECIMENTOS

A priori, à minha orientadora, Professora Doutora Mara Lucia Cordeiro, que me ensinou a ser e pensar como uma cientista, a ter um olhar científico em tudo que envolve meu crescimento pessoal e profissional, me apoiou e me incentivou nos momentos mais difíceis. Aprendi muito com ela nesta caminhada científica.

Aos professores membros da banca examinadora, Professora Doutora Patricia Maria Forte Rauli, Professora Doutora Márcia Regina Machado Santos Valiati, Professor Doutor Antonio Carlos de Farias, que aceitaram o convite e me fizeram crescer ainda mais em minha caminhada científica.

Aos amigos do grupo de pesquisa do Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe, que durante 1 ano também contribuíram para meu aprendizado e crescimento científico. Tive o prazer de participar em momentos muito especiais. Em especial ao psicólogo Mestre Tiago dos Santos Bara por contribuir com as análises estatísticas nesta pesquisa.

Às minhas famílias e minhas amigas que me deram apoio em todos os momentos e se orgulharam ainda mais desta minha decisão pelo mestrado.

Ao meu marido, amigo, companheiro, que foi meu grande incentivador e influenciador para que eu fizesse mestrado, assim como ele.

Ao professor Doutor Lucelmo Lacerda, pelas contribuições de artigos para meu enriquecimento durante a pesquisa. Aos Doutores Sérgio Antoniuk e Doutor Gustavo Dória e à Doutora Márcia Valiati, por me incentivarem e me apoiarem nesta minha escolha.

Ao Doutor Carlos Gadia, que sempre abriu caminho para ampliar meus estudos no Miami Children's Hospital em Weston, E.U.A.

À Maria Helena Keinert, diretora e psicóloga da Clínica Self que autorizou todo o meu trabalho de pesquisa e me apoiou em tudo que precisei durante essa jornada e às minhas amigas e colegas de profissão, da clínica, que dividem o dia a dia comigo.

Às famílias que participaram desta pesquisa, sem elas nada disso teria acontecido.

Meu muito obrigada!!

RESUMO

FLENIK, T. J. M. N. 2021. **FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES E ESCOLARES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.** Dissertação [Mestrado em 2021] – Faculdades Pequeno Príncipe, Curitiba, Paraná.

Orientadora: Professora Dra. Mara Lúcia Cordeiro.

Atualmente as evidências científicas apontam que a etiologia do Transtorno do Espectro Autista (TEA) está relacionada a uma interação dos aspectos biológicos como meio-ambiente, em que o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento da criança positiva ou negativamente. O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento, que afeta a capacidade de comunicação, o comportamento e a interação social, com taxa de prevalência de 1 para cada 54 crianças nos Estados Unidos, sendo mais frequente em meninos. Atualmente, na literatura científica mundial, existem poucas publicações relacionadas à análise do ambiente familiar de crianças com TEA. Portanto, esta pesquisa procurou obter informações sobre o funcionamento familiar e os possíveis aspectos relacionados ao estresse de famílias com crianças diagnosticadas com TEA, objetivando contribuir para melhores estratégias de tratamento e apoio às famílias. Para investigar o funcionamento dessas famílias, foram utilizados três instrumentos traduzidos e validados no Brasil: 1) *Family Environment Scale* (FES), para avaliação da dinâmica familiar; 2) Questionário de Capacidade e Dificuldades (QCD), para avaliação do comportamento e emoções das crianças; 3) *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* (QRS-F); para avaliação dos níveis de estresse familiar. Participaram da pesquisa 22 famílias de crianças com diagnóstico de TEA. Os resultados indicaram que a maioria das famílias apresentou problemas de relacionamento (66,67%), perdas sociais (71,43%), alta incidência de estresse (71,43%), distorção da comunicação entre seus membros (57,14%) e preocupação com o futuro de suas crianças (90,48%). Esses dados podem contribuir para melhor planejamento, intervenção, apoio, e orientação das famílias com crianças com TEA.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista, Autismo, Família, Escola, Educação, FES, QCD, QRS-F.

ABSTRACT

FLENIK, T. J. M. N. 2021. **FAMILY FUNCTIONING OF FAMILIES OF STUDENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS.**

Dissertation [Master Degree em 2021] – Faculdades Pequeno Príncipe, Curitiba, Paraná.

Advisor: Doctor Teacher Mara Lúcia Cordeiro

Currently, scientific evidence indicates that the etiology of Autism Spectrum Disorder (ASD) is related to an interaction of biological aspects with the environment, in which the family environment can contribute to the child's development positively or negatively. ASD is a neurodevelopmental disorder that affects communication abilities, behavior and social interaction, with a prevalence rate of 1 per 54 children in the United States, being more frequent in boys. Currently, in scientific literature worldwide, there are few publications related to the analyses of the family environment of children with ASD. Therefore, this research sought to obtain information regarding family functioning and possible stress-related aspects of families with children diagnosed with ASD, with the objective of contributing to better treatment strategies and support for families. To investigate the functioning of these families, three instruments translated and validated in Brazil were used: 1) Family Environment Scale (FES), to assess family dynamics; 2) Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ), to assess the behavior and emotions of children; 3) Questionnaire on Resources and Stress - Short Form (QRS-F); assessment of family stress levels. Twenty-one families of children diagnosed with ASD participated in the study. The results indicated that most families presented relationship problems (66,67%), social losses (71,43%), high incidence of stress (71,43%), deficits of communication between their members (57,14%) and concern for the future of children (90,48%) These data may contribute to a better planning, intervention, support, and guidance of families with children with ASD.

Key words: Autism Spectrum Disorder. Autism. Family. School. Education. FES. QCD. QRS-F.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Gráfico das características familiar da amostra com a escala FES.....38

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios determinantes TEA	21
Quadro 2 - Critérios de comportamentos TEA.....	21

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados demográficos dos participantes da pesquisa.....	35
Tabela 2 – Perfil dos aspectos emocionais e comportamentais das crianças com TEA.	37
Tabela 3 – Relação de questões QRS-F e porcentagem de características relacionadas ao estresse.....	38

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA	--	<i>Applied Behavior Analysis</i>
ASD	--	<i>Autism Spectrum Disorder</i>
ADI	--	<i>Autism Diagnostic Interview</i>
ADOS	--	<i>Autism diagnostic observation schedule</i>
AMA	--	Associação de Mães de Autistas
APA	--	<i>American Psychiatric Association</i>
BST	--	<i>Behavioral Skills Training</i>
CDC	--	<i>Center for Disease Control and Prevention</i>
CEP	--	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
CNS	--	Conselho Nacional de Saúde
DSM 5	--	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition</i>
DP	--	Desvio padrão
FES	--	<i>Family Environment Scale</i>
IPPPP	--	Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe
FPP	--	Faculdades Pequeno Príncipe
NAS	--	<i>National Autistic Society</i>
OMS	--	Organização Mundial de Saúde
OPAS	--	Organização Pan-Americana de Saúde
PAD	--	Programa de Aprendizagem e Desenvolvimento
QCD	--	Questionário de Capacidades e Dificuldades
QI	--	Quociente de Inteligência
QRS.F	--	<i>Questionnaire on Resources and Stress- Short Form</i>
SDQ	--	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>
TCC	--	Terapia Cognitivo Comportamental
TCLE	--	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	--	Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade
TEA	--	Transtorno do Espectro Autista
TOC	--	Transtorno Obsessivo Compulsivo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	OBJETIVO GERAL	15
1.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
2	REVISÃO TEÓRICA	16
2.1	A HISTÓRIA DO AUTISMO	16
2.2	CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS PARA TEA.....	18
2.2.1	Categorias do Transtorno do Espectro Autista	20
2.2.2	Transtorno do Espectro Autista, segundo o DSM-5.....	21
2.2.3	Modelo ABA de intervenção	22
2.3	TERAPIA COGNITIVO COMPORTAMENTAL (TCC)	23
2.4	AMBIENTE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TEA	27
3	MÉTODO	30
3.1	TIPO DE PESQUISA	30
3.2	LOCAL DA PESQUISA	30
3.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	30
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	30
3.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	31
3.6	MATERIAIS	31
3.6.1	<i>FAMILY ENVIRONMENT SCALE – FES</i>	31
3.6.2	QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES – (QCD).....	32
3.6.3	QUESTIONÁRIO DE RECURSOS E ESTRESSE (QRS-F) - PARA FAMILIARES E CUIDADORES	33
3.7	COLETA DAS INFORMAÇÕES.....	33
3.8	ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	33
3.9	ASPECTOS ÉTICOS	34
4	RESULTADOS	35
4.1	PARTICIPANTES	35
4.2	PERFIL DOS ASPECTOS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS DAS CRIANÇAS COM TEA.....	36
4.3	CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS AO AMBIENTE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TEA.....	37

SUMÁRIO

5	DISCUSSÃO	40
6	CONCLUSÃO.....	44
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
	REFERÊNCIAS.....	46
	ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	51
	ANEXO B - QUESTIONARIO QCD (Versão em português), de domínio público....	54
	ANEXO C - QUESTIONÁRIO QRS-F	55
	ANEXO D - QUESTIONÁRIO FES	58

1 INTRODUÇÃO

Indivíduos afetados pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam desvio da trajetória do neurodesenvolvimento com prejuízo em habilidades de comunicação, imaginação e interação social. Devido às dificuldades de percepção do mundo ao seu redor, adquirem comportamentos compensatórios caracterizados por isolamento, pouco interesse pelo outro e padrões restritos e repetitivos de interesses e atividades (APA, 2013). Desafio para a pessoa afetada pelo autismo e sua família é o acesso a tratamentos efetivos, que contribuam para um melhor prognóstico e comportamentos mais adaptativos. Os sintomas do TEA perduram a vida inteira. Essa condição envolve persistentes déficits na linguagem, problemas no comportamento social e dificuldades na educação que se apresentam logo cedo, pressionando fortemente as habilidades parentais em lidar com situações críticas. As características da família ou do sistema familiar são essenciais para um desenvolvimento saudável das crianças (SAMEROFF, 1990).

É importante o entendimento de como a família das pessoas afetadas por autismo se comportam diante de situações críticas para que recebam orientações apropriadas de como amenizá-las e promover comportamentos mais adaptativos. Esse entendimento pode auxiliar as crianças aprenderem novos comportamentos e habilidades, e a desenvolverem a capacidade de se comunicar pela ampliação do repertório verbal e não verbal.

Ressalta-se a importância de um trabalho multiprofissional e multidisciplinar com foco na estimulação do desenvolvimento da criança, com estímulo a todas as áreas deficitárias, com vistas a obter melhores resultados e, por consequência, um melhor prognóstico em termos de linguagem, comunicação e sociabilização. É de extrema relevância que essa intervenção seja iniciada precocemente.

O ambiente familiar exerce grande impacto no desenvolvimento, agravamento ou melhora das doenças (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007). Segundo Vianna, Silva e Souza-Formigoni (2007) o “ ambiente familiar pode ser definido como uma percepção que cada membro possui de sua família, como o relacionamento da família interfere no comportamento individual de cada membro, gerando crescimento pessoal, organização e controle do sistema familiar”. Esses mesmos autores consideram que os membros da família sofrem influência do ambiente familiar, precisando se adaptar às diferentes situações que a vida apresenta.

Pesquisas que utilizaram o questionário *Family Environment Scale* (FES) para avaliar as famílias de crianças com síndrome de Asperger demonstraram que as famílias tinham baixa expressividade dos sentimentos e altos níveis de organização, além de baixa interação social (HEIMAN; BERGER, 2008). Pesquisas que investigaram outros transtornos como, por exemplo, o Transtorno Bipolar, demonstraram altos níveis de conflito e baixos níveis de expressividade, organização e atividades culturais em famílias com crianças diagnosticadas com o Transtorno Bipolar (BARRON *et al.*, 2014). É reconhecidamente importante o entendimento do funcionamento familiar para que uma intervenção seja efetiva e as crianças afetadas possam desenvolver suas capacidades adaptativas.

Na análise de um ambiente que propicie crescimento saudável às crianças com TEA, é essencial verificar como as famílias lidam com as situações e experiências cotidianas e como isso pode refletir em suas emoções e expectativas de vida, bem como, entender como os sintomas emocionais afetam essas famílias e seu nível de preparo para lidar com as dificuldades e expectativas.

O ambiente familiar é muito importante para o melhor desenvolvimento de uma criança afetada pelo autismo. No contato com as famílias é preciso atenção e entendimento das dificuldades, angústias, medos e da estrutura do ambiente em que vivem, com os possíveis problemas de relacionamento enfrentados diariamente no convívio com a criança e entre cada um dos seus membros.

Análise do perfil dessas famílias pode oferecer parâmetros de intervenções efetivas para o desenvolvimento emocional e educacional das crianças afetadas pelo TEA. A família enfrenta vários sentimentos e expressa reações variadas diante das necessidades requeridas pela criança o que, lentamente, vai ocasionando alterações no seio familiar. É essencial identificar situações que ofereçam risco ao desenvolvimento infantil e também estresse para os cuidadores familiares. Nesse contexto, elaborar pesquisas que se ocupem em abordar questões emocionais da criança e da família são importantes, até para que os possíveis estresses familiares nas relações entre pais e filhos sejam entendidos (COLNAGO, 2008). Portanto, a pesquisa propõe investigar o perfil das famílias de crianças em idade escolar com diagnóstico de TEA. O objetivo principal é analisar características do ambiente familiar com a finalidade de contribuir para melhor efetividade das intervenções em TEA.

1.1 OBJETIVO GERAL

Investigar as características do ambiente familiar de pré-escolares e escolares com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Analisar as características do ambiente familiar da criança pré-escolar e escolar com diagnóstico de TEA utilizando o questionário FES (*Family Environment Scale*);
- b) Avaliar os aspectos emocionais relacionados ao estresse dos pais/responsáveis pelas crianças com TEA utilizando o questionário QRS-F;
- c) Verificar se existe associação entre os aspectos comportamentais e emocionais das crianças com TEA através da escala QCD com os pais/responsáveis.

2 REVISÃO TEÓRICA

2.1 A HISTÓRIA DO AUTISMO

“Autismo” é, um termo muito usado atualmente pelas pessoas em geral, pela mídia, em grupos sociais, jornais, revistas e até mesmo por pais de crianças com esse diagnóstico. O termo parece algo recente, novo, ainda desconhecido para muitos. O transtorno, porém, foi relatado há mais 100 anos. Em 1911, o psiquiatra suíço Eugen Bleurer usou pela primeira vez o termo “autismo” para descrever seus casos relacionados à esquizofrenia (BARON-COHEN, 2009) (LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, 2013).

Em 1943, Léo Kanner, psiquiatra austríaco, diretor da área de Psiquiatria Infantil do hospital Johns Hopkins, publicou sua obra “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo” após estudar 11 casos onde as crianças apresentavam, em comum, isolamento social, incapacidade de se relacionar normalmente com outras pessoas e mantinham comportamentos repetitivos, maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança e aspectos incomum do uso da linguagem, como inversão pronominal e ecolalia (GIAMBATTISTA *et al*, 2018). Porém, desde 1938, Kanner já estava atento ao número de crianças que apresentavam condições únicas em seu desenvolvimento (KANNER, 1943) (KLIN, 2006).

Em 1944, Hans Asperger, pesquisador e psiquiatra austríaco, fez atendimentos no Departamento de Pedagogia Terapêutica na clínica pediátrica universitária de Viena, escrevendo um artigo sobre “A Psicopatia Autística na Infância”. Em suas pesquisas, o autor observou que principalmente meninos apresentavam dificuldades sociais importantes, como falta de empatia, dificuldade de se relacionar com o outro, uso da linguagem de forma pragmática e com a utilização de prosódias, conversão unilateral, intenso foco em um mesmo assunto de seu próprio interesse e movimentos descoordenados. Assim surgiu a Síndrome de Asperger, devido ao seu nome e estudos na época, associados às crianças com dificuldades sociais e de comportamento, mas com habilidades em verbalizar e discorrer sobre um tema de forma peculiar. Para Hans Asperger, o “autismo” era um transtorno da personalidade (GIAMBATTISTA *et al*, 2018) (KLIN, 2006).

Desde então, o autismo tem sido foco de muitas pesquisas que buscam melhor compreensão de sua etiologia, evolução e possibilidade de intervenção. A

evolução do conhecimento científico demonstrou que o transtorno possui características e comprometimentos variados, definidos como espectro e prevalência bastante significativa na população, propiciada pelo refinamento dos critérios diagnósticos.

Em 1961, Charles Ferster psicólogo especialista em aprendizagem e Mirian DeMyer, psiquiatra infantil, demonstraram a utilização de métodos operantes de modificação de comportamento para o tratamento do autismo. Esses, podem se modificar quando são controlados adequadamente e quando são promovidos processos de aprendizagem de condutas funcionais e trabalhados a extinção dos comportamentos disfuncionais (FERSTER; DEMYER, 1962).

Em 1965, foi iniciado um movimento bastante significativo por pais que formaram a primeira associação de pais de filhos autistas do mundo, *La National Society for Autistic Children*. Com isso, as associações de pais contribuíram para sensibilizar a sociedade, trazer maiores informações sobre o autismo, e buscar junto às administrações públicas um maior apoio e direitos das crianças com necessidades especiais (LEANDRO; LOPES, 2018).

No Brasil, em 1983, iniciou-se uma associação de mães de autistas. Fátima Cavalcante *apud* Leandro e Lopes (2018) destacou a construção da Associação de Mães de Autistas (AMA) e caracterizou essa associação como “a primeira ‘cara’ do autismo” no que diz respeito ao ativismo político sobre o tema no país. Observou, não obstante que, desde a década de 1930, existiam no Brasil algumas instituições privadas especializadas na área da deficiência mental, como a Sociedade Pestalozzi, de 1932 (LEANDRO; LOPES, 2018).

Em 1979, a Dra. Lorna Wing, pesquisadora, psiquiatra da infância e da adolescência na Inglaterra, fez importantes contribuições para a reflexão dos aspectos clínicos do autismo devido ao fato de ter uma filha com a doença. A Dra. Wing se aprofundou no assunto, focando na tríade de sintomas relacionada ao autismo, ou seja, déficits na socialização, na linguagem verbal e não verbal com dificuldade na imaginação e comportamentos repetitivos ou estereotipados. Surgiu, então, mais um movimento de pais. A Dra. Wing fundou a *National Autistic Society* (NAS) no Reino Unido, com outros pais de crianças autistas (WING, 1981).

Em 1985, Baron-Cohen, Leslie e Frith, investigadores do *Del Medical Research Council* de Londres, descobriram uma característica dos autistas relacionada à incapacidade específica de “atribuir mente”, uma capacidade muito

importante do ser humano denominada “teoria da mente”. Segundo Graciela Inchausti de Jou e Tânia Mara Sperb, é a capacidade de compreender os estados mentais, ou seja, sentimentos, desejos, crenças e intenções, dos outros e de si mesmo, sendo considerada uma característica social do ser humano (INCHAUSTI DE JOU; SPERB, 1999).

Os trabalhos de Baron Cohen, formularam uma teoria relacionada aos aspectos afetivo e cognitivo envolvendo as relações sociais. As crianças apresentavam falhas nas habilidades sociais devido às dificuldades de leitura do outro, em relação a sentimentos, emoções e como as pessoas se sentem. Assim, crianças autistas demonstram dificuldades para brincar de forma simbólica, entrar na brincadeira de faz de conta, ou mesmo, compreender regras sociais, e as próprias regras de um jogo (BARON-COHEN et al, 2009) (LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, 2013).

As questões ainda são muitas, porém algumas respostas começam a aparecer agora, com o avanço das pesquisas e do envolvimento de tantos profissionais capacitados e pais extremamente envolvidos. Hoje, já vemos os pais abraçarem a causa e se unirem para um melhor entendimento e compreensão das muitas perguntas, bem como, para uma busca intensa de tratamento para o melhor desenvolvimento de seus filhos. Também se empenham em divulgar a informação sobre o que é Transtorno do Espectro Autista, quais as dificuldades e limitações de seus filhos, para que sejam aceitos na sociedade, nas escolas e em seus ambientes familiares.

2.2 CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS PARA TEA:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) abrange uma série de fenótipos do desenvolvimento neurológico caracterizados por comprometimentos sociais, comportamentais e de comunicação (LAI; LOMBARDO; BARON-COHEN, 2013). O diagnóstico de TEA permanece dependente da avaliação clínica de características comportamentais sem biomarcadores moleculares e genéticos que corroborem o diagnóstico clínico (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004). Os critérios diagnósticos para TEA estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, quinta edição (APA, 2013), engloba uma díade de sintomas que devem estar presentes desde a primeira infância e limitar ou interferir no funcionamento diário: 1)

déficit persistente na comunicação social e nas interações sociais e 2) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013).

Segundo o DSM-5 (APA, 2013) o diagnóstico do TEA é clínico, com a apresentação de déficits sócio comunicativos, presença de comportamentos repetitivos e estereotipados, interesses isolados e anormalidades sensoriais, podendo ser hiposensibilidade ou hipersensibilidade.

As duas baterias mais específicas de avaliação psicológica usadas para auxiliar no diagnóstico de autismo, principalmente em pesquisa, são as escalas de Diagnóstico de Observação do Autismo (conhecido pela sigla ADOS, em inglês) e a Entrevista Diagnóstica de Autismo utilizada com os pais (ADI, em inglês). Em conjunto, elas representam uma entrevista estruturada bastante completa e um método de observação para avaliar a habilidade social, de comunicação e o comportamento de indivíduos autistas (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004). Porém, esses instrumentos ainda não foram validados no Brasil.

De acordo com dados mais recentes apresentado pelo *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) dos Estados Unidos, atualmente a prevalência é de 1 para cada 59 nascimentos (MAENNER et al, 2016) (BAIO et al, 2018). Para identificar possíveis sinais de alerta para o Transtorno do Espectro Autista em crianças pequenas, deve-se observar: - Quando a criança não responder ao seu nome aos 12 meses de idade, não apontar objetos para mostrar interesse por 14 meses, não brincar de jogos de "fingir" por 18 meses, evitar contato visual ou preferir ficar sozinho, ficar chateado por pequenas alterações, ficar agitando as mãos, balançando o corpo ou girando em círculos e ter reações incomuns sensoriais e às vezes intensas à maneira como as coisas cheiram, sentem, e / ou olham. (Fonte: CDC, 2021).

A prevalência calculada no Brasil (0.3%, ou seja, 1:368) pode estar subestimada em relação à dos EUA (1.5%, 1:68). A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) da Organização Mundial de Saúde (OMS), reporta na sua folha informativa, atualizada em abril de 2017, que 1 para cada 160 crianças tem TEA. (Retirado do site <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>, em 10 de março de 2021). A pesquisa de mestrado de Beck, 2017, analisou 1254 casos deste transtorno, com prevalência estimada em 3, 85:10.000 habitantes, sendo 3, 31:10.000 no estado do Rio Grande do Sul, 3, 94:10.000 em Santa Catarina e 4, 32:10.000 no Paraná. Ainda de acordo com o mesmo autor, a intervenção precoce em crianças identificadas com TEA, a partir dos 18 meses de idade contribuiu significativamente para a qualidade de vida desses indivíduos e de seus cuidadores, possibilitando intervenção ágil e oportuna de pediatras, psicólogos e professores especiais. (BECK, 2017).

A importância de um diagnóstico precoce, pode ajudar no melhor desenvolvimento da criança com TEA, tornando seu prognóstico mais favorável, desenvolvendo maiores habilidades e comportamentos adequados, visando maximizar seu potencial e aumentar seu repertório de comportamentos adequados através de métodos de ensino aprendizagem comportamental (ZALAUQUETT et al, 2015).

A importância do diagnóstico precoce resulta na intervenção precoce que, vai proporcionar um melhor desenvolvimento cognitivo, de linguagem e de habilidades sociais (MIELE; AMATO, 2016).

A Sociedade Americana de Psiquiatria (*American Psychiatric Association*, APA) recomenda que, em dúvida sobre o desenvolvimento normal de seus filhos, que os pais procurem ajuda. A APA demonstra a importância de se buscar ajuda precocemente, caso os pais percebam que o desenvolvimento de seu bebê não está normal, ou percebam algo de diferente, como, por exemplo, falta de interação ocular.

2.2.1 Categorias do Transtorno do Espectro Autista:

- Interações sociais e problemas de comunicação: incluindo dificuldades em conversas normais, compartilhamento reduzido de interesses ou emoções, desafios na compreensão ou resposta a sugestões sociais, como contato visual e expressões faciais, déficits no desenvolvimento / manutenção / compreensão de relacionamentos e outros.
- Dificuldade em relação a pessoas, coisas e eventos: incluindo problemas para fazer amigos e interagir com pessoas, dificuldade em ler expressões faciais e ausência de contato visual.
- Padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades: bater com as mãos na frente do rosto de forma repetitiva e andar na ponta dos pés, brincar com brinquedos de maneira incomum (como alinhar carros ou virar objetos), falar de uma maneira única (como usar padrões estranhos ou conversas ou "scripts" de programas favoritos), ter necessidade significativa de uma rotina ou estrutura previsível, exibir interesses intensos em atividades que são incomuns para uma criança da mesma idade, experimentar os aspectos sensoriais do mundo de maneira incomum ou extrema (como indiferença à dor / temperatura, sensibilidade para cheiros, toques excessivos de objetos, fascinação com luzes e

movimento, sentir-se sobrecarregado com ruídos altos etc), e outros (FERNANDES; ALBUQUERQUE, 2013).

2.2.2 Transtorno do Espectro Autista, segundo DSM-5

Ao se analisar os “Critérios Diagnósticos” para a determinação da existência do TEA, podem ser listadas características próprias, observadas no Quadro 1 a seguir, lembrando os déficits tidos como persistentes na comunicação social e na interação em diversos contextos, no momento presente ou por experiência prévia, através do histórico de vida do indivíduo:

Quadro 1 - Critérios determinantes TEA

Déficit	Descrição do déficit
Reciprocidade socioemocional	Abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal e acompanhamento reduzido de interesses.
Reciprocidade socioemocional	Emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
Comportamentos comunicativos não verbais	Comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade total de expressões faciais e comunicação não verbal.
Desenvolver, manter e compreender relacionamentos	Dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos, dificuldades em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, ausência de interesses por pares

Fonte: adaptado de DSM-5. (APA, 2013)

A seguir os “Padrões Restritos e Repetitivos de Comportamento” como esses padrões são observados na prática e como são identificados, podem ser observados no Quadro 2 (os exemplos são apenas ilustrativos):

Quadro 2 - Critérios de comportamentos TEA

Comportamento	Como se observa	Exemplo prático
Movimentos motores	Uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos	Estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas.
Insistência nas mesmas coisas	Adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal	Sufrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamentos, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente.
Interesses fixos	Altamente restritos, são anormais em interesses ou foco	Forte apego ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos.
Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais	Interesses incomuns por aspectos sensoriais do ambiente	Indiferença aparente à dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento.

Fonte: adaptado de DSM-5. (APA, 2013)

Existe um fator limitante em perceber esse cenário. Os sintomas presentes precocemente no período do desenvolvimento, acabam não sendo percebidos até se tornarem plenamente manifestos ou até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas, pois todas as crianças parecem semelhantes quando são recém-nascidas.

Os sintomas podem causar prejuízo significativo no funcionamento social quando se pensa no cenário clínico, mas não se pode ignorar o prejuízo observado no ambiente escolar, familiar e profissional ou em qualquer área importante na vida do indivíduo.

Esses atrasos comportamentais, de comunicação e sociais, ainda não podem ser bem explicados pela deficiência intelectual (Transtorno do Desenvolvimento Intelectual) ou pelo atraso do desenvolvimento. Ao trazer o diagnóstico da comorbidade de Transtorno do Espectro Autista à deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.

2.2.3 Modelo ABA de intervenção:

Atualmente, as intervenções mais estudadas, avaliadas e respaldadas cientificamente para o TEA, são baseadas no modelo da análise de comportamento aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA). Trata-se de uma ciência que tem sido frequentemente mencionada como o “único modelo” que apresentou resultados cientificamente comprovados (FERNANDES; ALBUQUERQUE, 2013; LINSTED *et al*, 2017). Lovaas foi pioneira na sua aplicação e avaliação, que começou no final da década de 1970 (MATOS; MUSTACA, 2005).

Apesar da individualização do programa de tratamento de cada participante, esses elementos eram comuns a todos:

- a) Realizado em uma base de um para um por terapeutas comportamentais treinados;
- b) Estratégias de ensino comportamental mais estruturadas (treinamento de avaliação discreta) e menos estruturadas (treinamento em ambiente natural);
- c) Intervenção de linguagem com abordagem de comportamento verbal;

- d) Estratégia sem erro;
- e) Utilização de princípios e procedimentos comportamentais empiricamente validados (isto é, reforço, extinção, controle de estímulo, treinamento de generalização, encadeamento e modelagem), conforme apropriado;
- f) Avaliação e tratamento de comportamentos desafiadores seguiram uma abordagem baseada em funções;
- g) Pais foram incluídos em todas as decisões de tratamento e receberam treinamento regularmente;
- h) Supervisão direta nas intervenções comportamentais fornecida por um especialista no mínimo a cada 15 dias (LINSTEAD *et al.*, 2017).

O treinamento de habilidades comportamentais, *Behavioral Skills Training* (BST), é composto de instruções, modelagem e ensaio, e tem sido utilizado com sucesso para ensinar uma variedade de habilidades (HASSAN, 2017).

A linguagem, quando se pensa em linhas de pesquisa para o problema de comunicação, é comumente associada a comportamento verbal e mesmo à equivalência de estímulos, tendo como base a quantidade de estímulo e quantidade de comportamento verbal devolvido.

Na pesquisa apresentada por Silva *et al.* (2018), parte-se da hipótese de “comportamento intraverbal”, onde são apontadas a emergência entre os estímulos e a formação de classes com equivalência.

Eles ainda definem “comportamento intraverbal” como a base para o controle temático (sem correspondência ponto-a-ponto entre a resposta e o estímulo verbal que a evoca) (SILVA *et al.*, 2018).

Ainda sugerem Silva *et al.* (2018), em seu estudo que

a metodologia de comparação da aquisição de relações consistentes e inconsistentes com equivalência esclareceu de forma eficiente um aspecto importante da construção de repertórios intraverbais”, ou seja, a contribuição potencial da formação de classe de equivalência para o repertório final que foi observado. Este tipo de metodologia parece ser uma alternativa útil quando se trabalha em condições de baixa incidência de erros, como em intervenções com crianças com diagnóstico de TEA (SILVA *et al.*, 2018).

2.3 TERAPIA COGNITIVO COMPORTAMENTAL (TCC)

A TCC foi desenvolvida por Aaron T. Beck na década de 1960, que iniciou seus estudos na Universidade da Pensilvânia. A TCC é considerada uma terapia breve, também estruturada, e ainda orientada no presente, com foco em resolver problemas atuais e modificar os pensamentos e comportamentos disfuncionais (KEINERT, 2017).

A TCC foca no momento presente do indivíduo, possibilitando mudanças comportamentais e cognitivas, a partir do uso de estratégias e técnicas comportamentais (KEINERT, 2017). A modelagem, bastante usada em crianças, permite que, através do modelo, a criança imite o comportamento e, com o uso dos reforçadores, aumente a probabilidade de apresentar novamente tal comportamento, a ponto de generalizá-lo. O comportamento é influenciado pelo ambiente que a criança está inserida e pelas consequências que esse ambiente apresenta. Sendo assim, irá fazer com que o comportamento inadequado permaneça acontecendo ou seja extinguido.

Pombo *et al.* (2016) relatam que uma das abordagens terapêuticas mais utilizadas e investigadas é a TCC. A TCC enfatiza que as respostas do indivíduo ao ambiente (stress), específicas e inespecíficas, são o resultado da forma como a pessoa pensa sobre si, o mundo e suas experiências. Esses padrões cognitivos desenvolvem-se nas experiências infantis precoces, a partir do *feedback* e da identificação com outros. Esse contexto cognitivo cria um circuito reverberativo ou um fenômeno de *loop* recíproco, que se autorreforça e perpetua os padrões de resposta comportamental (POMBO *et al.* 2016).

Numerosas metanálises destacaram a TCC como uma das intervenções psicológicas mais eficazes para uma ampla gama de transtornos psiquiátricos, incluindo Depressão, Transtorno Bipolar, Transtorno Obsessivo-Compulsivo, Transtornos de Ansiedade, Transtornos de Déficit de Atenção/Hiperatividade, entre outros (CORDIOLI; KNAPP, 2008).

Para Saldana e Neuringer (1998) é possível que outras estratégias suplementares, tais como modelagem variada respondente, possam ser suficientes para trazer várias respostas em contato com o reforço quando o reforço é fornecido para qualquer resposta correta. Até este ponto, vários pesquisadores sugeriram a importância de incluir modelos variados para aumentar respostas durante interações sociais e brincadeiras. O reforço faz com que aumente o número de respostas da criança.

Khalil *et al.* (2018), na revista *CNS Neuroscience and Therapeutics*, descreveram a importância dos neurônios espelhos para a percepção da ação e imitação do comportamento. Segundo esses autores, a imitação desempenha um papel central no desenvolvimento humano e na aprendizagem de habilidades motoras, comunicativas e sociais. Opções terapêuticas para melhorar os déficits clínicos em TEA incluem intervenções farmacológicas e terapia cognitivo-comportamental (KHALIL, 2018).

O estudo de Fernanda Welsh (2018) avaliou procedimentos para ensinar habilidades a crianças com TEA, como a tomada de perspectiva, relacionada à teoria da mente. Essa perspectiva envolve uma interação compartilhada com eventos físicos no meio ambiente (WELSH *et al.*, 2018). Crianças com TEA muitas vezes não conseguem seguir o olhar dos outros (BARON-COHEN *et al.* 2009) (LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, 2013) e têm dificuldade em identificar o que os outros podem ver (MARSH *et al.* 2013). Além de ser capaz de seguir o olhar de outro, poder tatear o que os outros podem ver é relevante para as interações sociais que envolvem a tomada de perspectiva. Nessa pesquisa de Welsh, todas as crianças com TEA já recebiam a intervenção ABA de 15 a 30 horas por semana. O início do estudo foi um treino com 10 tentativas, ensaios, aplicados de uma a três sessões em dois dias da semana, individualmente, usando a intervenção baseada em ABA, relacionada aos cinco sentidos, "O que posso ver / sentir / ouvir / cheirar?". Após acerto de 80%, os estímulos eram reapresentados no pós-treino, para avaliar se as crianças haviam generalizado os aprendizados. O resultado demonstrou que as crianças responderam com precisão de 90 a 100% após o treinamento. Mostrou a importância de um trabalho sistematizado, que com treinamento adequado conseguiu cumprir o critério de acertos e obtenção de novas habilidades no desenvolvimento dessas crianças.

As respostas incorretas propostas no estudo eram estimuladas em três passos:

- 1) questão principal;
- 2) um alerta experiencial;
- 3) um modelo vocal completo.

No primeiro passo, o procedimento de correção de erros, o experimentador perguntava ao participante: "Meus olhos estão olhando para (estímulo incorreto)?" O participante respondia corretamente a essa pergunta principal (ou seja, "não"). A

pergunta original, "O que eu posso ver?" era reapresentada. Se o participante não respondia corretamente à pergunta principal, ou continuava a responder incorretamente quando a pergunta original era repetida, o segundo passo do procedimento de correção de erros era implementado. O participante era posicionado no mesmo ponto de vista que o experimentador (*prompt experiencial*), e o experimentador perguntava, "O que eu posso ver?". Se o participante ainda não identificava corretamente o que o experimentador era capaz de ver, a questão original era repetida e o terceiro passo do procedimento de correção de erros, um modelo vocal completo, era fornecido imediatamente (por exemplo, "Diga", [estímulo correto]).

A criança que estava sendo modelada a aprender o correto, mesmo que tivesse erros, era auxiliada a responder de forma correta e reforçada em sua tentativa de respostas. Após a implementação do treinamento, houve um aumento imediato de precisão nas respostas. Durante a quarta sessão de treinamento, cumpriu-se o critério de 80% a 100%. Um pacote de treinamento que consiste em múltiplos treinamentos exemplares, correção de erros e reforço foram eficazes para ensinar três crianças diagnosticadas com TEA a ver, provar, sentir, ouvir e cheirar. Esses resultados demonstraram que vários treinamentos exemplares são eficazes para ensinar crianças com TEA a desenvolver a habilidade composta para tomada de perspectiva (WELSH *et al.* 2018).

Esse estudo vem a corroborar a ideia de que um trabalho no modelo ABA, com ensino de habilidades baseado na ciência do comportamento, pode auxiliar no desenvolvimento das crianças. Com esse modelo de intervenção e com treino parental, a família pode auxiliar no desenvolvimento da criança com TEA, conseguindo melhores e mais consistentes resultados, o que beneficiaria pais e crianças.

No estudo de Eve Glicksman (2012), sobre intervenção precoce, pesquisa controlada randomizada durante dois anos percebeu-se que crianças de 18 a 30 meses que receberam 20 horas por semana de intervenção com o modelo Denver, mais cinco ou mais horas de tratamento guiado dos pais, melhoraram significativamente seus QI, interação social e habilidades de linguagem (GLICKSMAN, 2012).

Rogers, coautor do estudo, desenvolveu o modelo Denver com Geraldine Dawson, PhD, chefe de ciências da *Autism Speaks* e professora de psiquiatria da Universidade da Carolina do Norte, Chapel Hill. Observou que nem todas as crianças

responderão ao mesmo tratamento. Estudos adicionais ressaltaram que é a precocidade da intervenção - não o método em si - que leva aos resultados positivos (GLICKSMAN, 2012).

Essa mesma autora, afirmou que a terapia comportamental cognitiva, combinada com a instrução de habilidades sociais, provou ser bem-sucedida na redução da ansiedade (uma comorbidade comum no TEA) e da agressão em alguns adolescentes de alta funcionalidade e adultos com autismo. Enquanto isso, outros psicólogos estão envolvidos com pesquisas focadas em determinar quais tratamentos são melhores para crianças em diferentes estágios de desenvolvimento (GLICKSMAN, 2012).

A intervenção com crianças com TEA requer uma equipe multidisciplinar, pois:

As bases do tratamento envolvem técnicas de mudança de comportamento, programas educacionais ou de trabalho e terapias de linguagem/comunicação. É essencial trabalhar com psicólogos ou educadores bem treinados em análise comportamental funcional e em técnicas de mudança de comportamento. Além dos déficits sociais e cognitivos, os problemas de comportamento são uma grande preocupação, já que representam as dificuldades que com mais intensidade e frequência interferem na integração de crianças autistas dentro da família e da escola, e de adolescentes e adultos na comunidade (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

2.4 AMBIENTE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TEA

Sprovieri e Assumpção Jr (2001) realizaram um estudo sobre as famílias e concluíram que a dinâmica familiar da criança com TEA é dificultadora da saúde emocional dos membros do grupo. Seus pais apresentam estresse, sendo que as mães revelam scores mais significativos. Esse fato é esperado pois as mães geralmente passam mais tempo com os filhos (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001)

O TEA pode levar o contexto familiar a sofrer rupturas, por interromper as atividades sociais normais, transformando o clima emocional. Algumas famílias tendem a se unir à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início da adaptação. Paralelamente, porém, pode tornar-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social. A família sente-se, então, frustrada e diminuída frente ao meio, com os pais e a criança passando a serem desvalorizados (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001).

A criança com TEA necessita de muitos cuidados, de uma rotina adequada e organizada, além de terapias e estimulação constante. Com isso, as famílias sofrem

diversas alterações em sua rotina, hábitos de vida diária e aumento de gastos financeiros, o que pode ser considerado fator estressante para os membros da família, resultando em sobrecarga emocional, física e mental (MIELE; AMATO, 2016).

Em outra pesquisa, os autores perceberam que os sintomas do TEA estavam significativamente correlacionados a sintomas de depressão, ansiedade e um grande conflito familiar (KELLY *et al.* 2008, pg.1). As famílias com crianças com TEA também demonstraram altos níveis de estresse e pais de crianças com TEA mostraram maior índice de depressão em relação a pais de crianças com outros transtornos (KELLY *et al.*, 2008).

O estresse dos pais pode estar relacionado às características sintomatológicas das crianças com TEA, como a gravidade da incapacidade, a idade da criança e a extensão dos problemas de comportamento coexistentes com quadros comórbidos a outros transtornos. Na pesquisa de Allik, Larsson e Smedje (2006), foram utilizados alguns questionários para avaliar os aspectos emocionais da família, dentre eles o *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ). Os resultados apontaram que as mães de crianças autistas apresentavam prejuízos em sua qualidade de vida e pior saúde física. A saúde materna estava relacionada a problemas do comportamento da criança, como hiperatividade e problemas de conduta (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006).

As influências do meio ambiente no qual a criança está inserida podem beneficiar ou não seu desenvolvimento. Crianças que convivem com seus familiares de forma positiva podem amenizar o estresse e reduzir a probabilidade de desenvolver depressão ou ansiedade. Por outro lado, ambientes negativos podem aumentar o nível de estresse e comprometer o desenvolvimento da criança (KELLY *et al.*, 2008). A família é a base para o melhor desenvolvimento das crianças com TEA. Nesse contexto, insere-se a importância de estudar o perfil das famílias e cuidadores de crianças afetadas pelo TEA.

Conflitos familiares em nível elevado, falta de harmonia e pais muito punitivos foram relacionados com o desenvolvimento de quadros comórbidos e de maior gravidade, como Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade, Transtorno Obsessivo Compulsivo e Transtorno do Humor (KELLY *et al.* 2008).

Quando uma criança nasce com alguma incapacidade ou deficiência, é frequente os pais se tornarem vulneráveis a sentimentos estressores e baixa qualidade de vida. Torna-se fundamental não apenas trabalhar com a criança, mas

dar atenção especial aos pais e cuidadores, desenvolver programas de intervenção para melhorar as relações familiares, fazer treino parental, focar em estratégias de manejo parental positivo, trabalhar a independência e pensar no lazer e qualidade de vida (MALHOTRA; KHAN; BHATIA, 2012).

Toda chegada de uma criança muda completamente a rotina e dinâmica de um casal. Em algumas famílias, isso ocorre de maneira nunca imaginada, principalmente quando aparecem atrasos do desenvolvimento (HARTSHORNE et cols. 2013).

O uso de questionários pode servir como meio de rastreio para avaliar as relações familiares e tentar auxiliar nas questões relacionadas ao estresse, que potencializam situações de risco ao bem-estar de familiares e suas crianças. Esses questionários podem colaborar para as intervenções, para as ações e para políticas públicas que contribuam para o bem-estar dos familiares, cuidadores de pessoas com deficiências e transtorno do espectro autista (ZANFELICI; AIELLO; CARLI, 2016).

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa de cunho transversal descritiva.

3.2 LOCAL DA PESQUISA

A coleta de dados foi realizada com famílias de uma instituição particular que atende crianças com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na cidade de Curitiba – Paraná há mais de 25 anos. Desde 1992, a instituição atende diariamente crianças com necessidades especiais. É um centro de desenvolvimento terapêutico, formado por diversos profissionais, que atuam de forma multidisciplinar para o melhor desenvolvimento das crianças com TEA.

Os dados foram compilados e analisados estatisticamente no Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe, Curitiba, Paraná.

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Foram convidadas a participar da pesquisa 30 famílias de crianças pré-escolares e escolares com diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro Autista. As crianças, de ambos os sexos, deveriam ter pelo menos 2-3 anos de diagnóstico.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) das Faculdade Pequeno Príncipe, foi conduzida de acordo com as normas estabelecidas nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde e conduzida em caráter sigiloso, procurando tomar todo cuidado com a identidade das famílias para que seja mantida em total sigilo.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- 1) Pais e/ou responsáveis legais de crianças com diagnóstico de TEA;
- 2) Crianças pré-escolares e escolares com diagnóstico formal de TEA recebido pelo menos 2-3 anos antes;
- 3) Pais alfabetizados;

- 4) Residentes do município de Curitiba;

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- 1) Crianças com diagnóstico de TEA recente (<2 anos);
- 2) Pais em tratamento psiquiátrico, pois podia alterar a veracidade das respostas;
- 3) Pais analfabetos;

3.6 MATERIAIS

3.6.1 FAMILY ENVIRONMENT SCALE – FES

A *Family Environment Scale* (FES), escala desenvolvido por Moos e Moos (1994), permite conhecer o ambiente familiar, além de demonstrar a percepção dos pais e dos filhos, planejar, implementar e monitorar mudanças familiares. Também pode ser utilizado para avaliar o impacto do aconselhamento ou de outras intervenções. O conjunto de itens iniciais da FES foi desenvolvido a partir de entrevistas estruturadas com membros de diferentes tipos de famílias e adaptação de itens de outras escalas de clima social. Escolha e teor dos itens foram guiados por três dimensões de ambiente social: relações interpessoais, crescimento pessoal e manutenção do sistema. A FES pode ser utilizada em três formas: para avaliação do ambiente real (forma R), do ambiente idealizado (forma I) ou do ambiente esperado (forma E) (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007).

A escala é composta por 90 afirmativas, destinadas a avaliar a percepção de cada membro da família a respeito do ambiente atual, isto é, o clima social e interpessoal da família. O colaborador da pesquisa deve avaliar cada afirmativa como “verdadeira” ou “falsa” em relação ao ambiente de sua família (MOOS; MOOS, 1994). Cada resposta recebe a pontuação zero ou um para indicar, respectivamente, a ausência ou a presença do item avaliado. A presença de problemas é indicada por alta pontuação nas escalas de conflito e controle e baixa pontuação nas demais escalas. A soma de pontos de cada área fornece o escore da área. As afirmativas são agrupadas em dez subescalas, pertencentes a uma de três dimensões. A primeira dimensão, referente ao relacionamento interpessoal, inclui três subescalas: coesão

(ajuda e suporte entre os membros da família), expressividade (expressão de sentimentos) e conflito (expresso abertamente na família).

A segunda dimensão, referente ao crescimento pessoal, inclui cinco subescalas: independência (capacidade de decisão), assertividade (atividades orientadas para um objetivo), interesses culturais (atividades políticas, intelectuais e culturais), lazer (atividades sociais e recreacionais) e religião (questões éticas e valores religiosos). A terceira dimensão, que se refere à manutenção do sistema, inclui duas subescalas: organização (no planejamento de atividades familiares) e controle (presença de regras e procedimentos na vida familiar cotidiana). A FES foi traduzida e validada no Brasil por Vianna e cols. (VIANNA; SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007).

3.6.2 QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES – (QCD)

O questionário de Capacidade e Dificuldades (QCD) é bastante utilizado como instrumento padronizado internacionalmente para medir e avaliar aspectos do comportamento, sintomas externalizantes e internalizantes, em versões para criança, adolescente e adultos (RUSSELL; RODGERS; FORD, 2013). QCD é muito usado em pesquisas e na prática clínica. O questionário original de Goodman (1999), *Strenght and Difficulties Questionnaire* (SDQ- Questionário de Capacidade e Dificuldades) foi traduzido e validado para mais de 40 línguas. No Brasil já foi utilizado em várias pesquisas (RUSSELL; RODGERS; FORD, 2013).

O QCD é composto por 25 itens, distribuídos em 5 subescalas de 5 itens cada: (STIVANIN et al. 2008) as subescalas de comportamento pró-social (uma medida da capacidade do indivíduo de ser atencioso, compartilhar, ser útil e ser gentil com os pares); as subescalas de hiperatividade / desatenção; as subescalas de sintomas emocionais; as subescalas de problemas de conduta e as subescalas de problemas de relacionamentos com pares (CURY; GOLFETO, 2003).

O QCD também avalia de forma sucinta o impacto da doença em sua cronicidade, angústia, prejuízo social e fardo para a família, escola e aspecto pessoal (GOODMAN, 1999).

O QCD mostrou ser um meio confiável e válido para investigar e avaliar os problemas comportamentais em crianças e adolescentes (BECKER, 2004).

3.6.3 QUESTIONÁRIO DE RECURSOS E ESTRESSE (QRS-F) - PARA FAMILIARES E CUIDADORES

O *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* - QRS-F é utilizado por focar sua avaliação do estresse de familiares/responsáveis de crianças com deficiências, doenças crônicas ou transtornos de desenvolvimento. O questionário original foi desenvolvido por Jean Holroyd em 1974. Na versão de 31 itens, excluíram-se as dimensões Incapacidade Física e Características das Crianças, restando apenas Pessimismo e Problemas Parentais (ZANFELICI; AIELLO; CARLI, 2016).

O QRS-F de Friedrick, Greenberg e Crnic (1983) possui 52 questões sobre os impactos negativos e positivos da criança com doenças crônicas ou deficiências nos demais membros familiares. As sentenças do QRS-F são dicotômicas e redigidas em primeira pessoa, devendo simplesmente ser respondidas com “verdadeiro” ou “falso”, tendo em mente os comportamentos da criança alvo com deficiência ou doença crônica. O questionário pode ser utilizado de forma independente, auto aplicada em pesquisas com familiares e/ou responsáveis pela criança. A análise fatorial do instrumento original apontou a existência dos seguintes fatores: Problemas dos Pais e da Família, Pessimismo, Características da Criança e Incapacidade Física (ZANFELICI; AIELLO; CARLI, 2016).

Usado para medir o estresse nas famílias, pode-se encontrar dados referentes a problemas dos pais e da família, pessimismo, características da criança e incapacitação física (FRIEDRICH, GREENBERG, CRNIC, 1983).

3.7 COLETA DAS INFORMAÇÕES

Após concordância em participar da pesquisa perante assinatura do TCLE, os questionários foram entregues aos familiares para preenchimento, com prazo para devolução. As dúvidas foram tiradas conforme a demanda de cada família.

3.8 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Após compilados, os dados foram analisados estatisticamente, obedecendo à pontuação de corte dos questionários utilizados com os respectivos indicadores. Dados descritivos/quantitativos estão aqui apresentados em tabelas e gráficos com

as médias e desvio padrão. Os dados foram analisados pelo software SPSS para Windows versão 21.0.

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Faculdade Pequeno Príncipe, parecer número 28821720.1.0000.5580.

Este estudo teve como fundamento os preceitos éticos conforme as RESOLUÇÕES Nº 466 DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 e Nº 510 DE 07 DE ABRIL DE 2016 do CNS. Em que foi respeitada a dignidade humana, protegendo a identidade dos participantes colaboradores da pesquisa. O direito ao sigilo foi garantido, levando em consideração que os participantes foram informados dos objetivos e dos métodos da pesquisa. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) para a participação do estudo.

O anonimato de cada participante da pesquisa foi mantido. Foi usado um código para o levantamento dos dados, para que o indivíduo não fosse identificado em hipótese alguma. Os dados da pesquisa estão armazenados em formato original e digital codificados para proteção dos participantes e ficarão guardados por um período de 5 anos no Instituto Pelé Pequeno Príncipe sob responsabilidade da orientadora, com acesso exclusivo das pesquisadoras. Esses dados não serão utilizados para outra pesquisa.

4 RESULTADOS

4.1 PARTICIPANTES

Das 30 famílias convidadas a participar da pesquisa, 22 famílias concordaram. Após assinar o TCLE e receber os questionários, 1 família desistiu, ficando no final apenas 21 famílias, atingindo 70% de participantes. A Tabela 1 abaixo resume os dados demográficos da amostra.

Tabela 1 - Dados demográficos dos participantes da pesquisa.

Variáveis	Média	DP	%
Sex. Masc. (n=14)	-	-	66,67
Idade	7,48	3,98	-
Masc. (n=14)	7,86	4,31	-
Fem. (n=7)	6,71	3,40	-
Idade diagnóstico	5,59	6,54	-
Masc. (n=14)	5,00	5,87	-
Fem. (n=7)	6,68	8,02	-
Idade dos pais (n=21)	43,24	5,63	-
Mães	42,10	4,38	-
Pais	44,5	6,67	-
Escolaridade pais (n=21)	7,34	1,44	-
Mães (média)	7,75	1,21	-
n			
Ensino Médio Completo	5		
Ensino Superior Incompleto	1		
Ensino Superior Completo	14		
Sem dados escolares	1		
Pais (média)	6,89	1,57	-
n			
Ensino Fundamental Incompleto	1		
Ensino Médio Incompleto	1		
Ensino Médio Completo	7		
Ensino Superior Completo	9		
Sem dados escolares	3		
Escolaridade das crianças (n=21)	n		
Infantil	6		
1º Ano	4		
2º Ano	1		

3º Ano	4
4º Ano	1
7º Ano	1
8º Ano	1
3º Ano Ensino Médio	1
Crianças sem informações escolares*	3

DP: desvio padrão

Fonte: dados da pesquisa, 2021

A idade média das crianças foi de 7,5 anos com desvio padrão de 3,98, sendo 14 participantes do sexo masculino e 7 do sexo feminino. A idade inicial dos sintomas variou desde bebê até os 3 anos de idade e a idade do diagnóstico foi entre 1 ano e 6 meses de idade aos 7 anos, variando entre os graus de TEA leve e moderado. Não foi encontrado nenhum caso com TEA grave. Como comorbidades, ou seja, quando há outra doença associada foram encontrados 1 caso com Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH), 1 com Transtorno de Ansiedade, 1 caso com cisto cerebral, 1 caso de prematuridade, 1 com Asma, 2 quadros de Bronquite, 1 com histórico de Epilepsia e 1 com Intolerância à lactose.

De acordo com a escolaridade, foram encontradas 8 mães com Ensino Superior completo, 4 com Pós-graduação, 4 com Ensino Médio, 1 com superior incompleto e 1 com Doutorado. Entre os pais, 8 com Ensino Superior Completo, 2 com Pós-graduação, 1 com Ensino Médio incompleto, 7 com Ensino Médio completo e 1 com Ensino Fundamental incompleto.

As crianças, no momento da pesquisa, estavam recebendo atendimentos com equipe multiprofissional, apenas 1 família não colocou os atendimentos que a criança recebia. Dentre os atendimentos relatados, estavam, acompanhamento psicológico, fonoaudiológico, psicopedagógico, terapia ocupacional, psicomotricidade, com neuropediatra, musicoterapeuta, Programa de Aprendizado e Desenvolvimento (PAD), terapia focada na integração sensorial, fisioterapia e psicomotricidade aquática.

4.2 PERFIL DOS ASPECTOS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS DAS CRIANÇAS COM TEA

Os dados foram coletados utilizando o questionário QCD, preenchido pelos pais sobre seus filhos. O QCD é um questionário utilizado como instrumento padronizado internacionalmente para avaliar e medir o comportamento infantil, e pode ser usado para medir aspectos emocionais e comportamentais de adultos também (RUSSELL, RODGERS, FORD, 2013).

A tabela 2 resume os aspectos emocionais e comportamentais da amostra. Pode-se observar que 52,4% dos casos entrevistados apresentaram muitas dificuldades, com problemas de relacionamento com os colegas (67%), estresse geral e prejuízo social (71%) e uma porcentagem relativamente menor com problemas de conduta (14%) e sintomas emocionais (19%).

Tabela 2 – Perfil dos aspectos emocionais e comportamentais das crianças com TEA.

Dimensões QCD	QCD		
	Clínico	Limítrofe	Normal
Total de dificuldades	52,38	9,52	38,10
Sintomas emocionais	19,05	28,57	52,38
Problemas de conduta	14,29	9,52	76,19
Hiperatividade	42,86	28,57	28,57
Problemas com os colegas	66,67	9,52	23,81
Comportamento pró-social	38,10	19,05	42,86
Estresse geral e prejuízo social	71,43	23,81	4,76

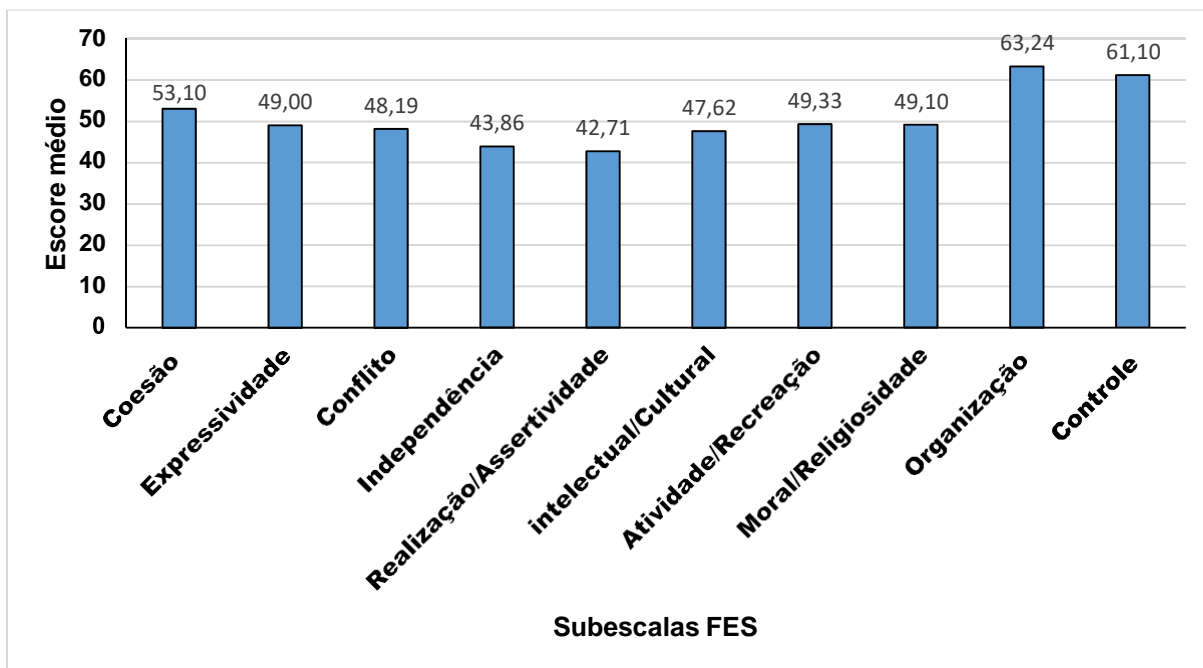
Abreviações: QCD, Questionário de Capacidades e Dificuldades; TEA: Transtorno do Espectro Autista

Fonte: dados da pesquisa, 2021

4.3 CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS AO AMBIENTE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TEA

O Gráfico 1 a seguir resume as características relacionadas ao ambiente familiar da amostra de acordo com o Family Environment Scale (FES). Pode-se observar que as famílias nessa pesquisa apresentaram as seguintes características: boa organização em relação ao planejamento das atividades familiares entre seus membros, são menos assertivas, realizadas e independentes no sentido da capacidade de tomarem decisões, mostram-se controladoras (presença de regras), apresentam conflitos e se mostram pouco ativas em atividades intelectuais, de lazer, culturais e religiosas.

Gráfico 1 - Gráfico ilustrando as características familiar da amostra



Abreviações: FES, *Family Environment Scale*

Fonte: dados da pesquisa, 2021

4.4 AVALIAÇÃO DO ESTRESSE DE FAMILIARES

O *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form (QRS-F)* foi utilizado para avaliação dos possíveis estressores de familiares/responsáveis de crianças com deficiências, doenças crônicas ou transtornos de desenvolvimento. A Tabela 3 a seguir resume os itens/perguntas relacionadas às características das famílias participantes na pesquisa.

Tabela 3 – Relação de questões QRS-F e porcentagem de características relacionadas ao estresse

Item	Questão	%	
		VERDADEIRO	FALSO
4	Eu me preocupo com o que vai acontecer com ele/ela quando eu já não puder mais tomar conta dele/dela	90,48	9,52
6	Ele/ela tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele/ela pode fazer para se sustentar	57,14	42,86
7	Eu aceitei o fato que ele/ela possa ter que viver sua vida em algum lugar especial	23,81	76,19

9	Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar dele/dela	71,43	28,57
23	É difícil conversar com ele/ela porque ele/ela tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele/ela	52,38	47,62
31	Tenho facilidade para relaxar	33,33	66,67
32	Preocupo-me com o que acontecerá com ele/ela quando ele/ela ficar mais velho/a	90,48	9,52
43	Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com ele/ela quando já não puder cuidar dele/dela	71,43	28,57
44	As pessoas não conseguem entender o que ele/ela tenta dizer	57,14	42,86
45	Cuidar dele/dela me exige um esforço constante	76,19	23,81
51	Fico preocupada/o a maior parte do tempo	66,67	28,57

Fonte: dados da pesquisa, 2021.

5 DISCUSSÃO

Nessa pesquisa foram investigadas características relacionadas ao ambiente e estresse familiar e aos aspectos emocionais de escolares e pré-escolares com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). As principais características encontradas foram baixa coesão, expressividade e assertividade, conflito, e altos escores em organização, com vários aspectos relacionados ao estresse que podem ser associados ao nível de estresse geral e prejuízo social observados nas crianças (71%).

Esses achados corroboram pesquisas anteriores em que foram encontradas famílias de crianças com TEA com baixa coesão e conflito (KELLY *et al.*, 2008). Outros estudos com famílias de crianças com Síndrome de Asperger também encontraram achados similares, as famílias apresentaram escores altos em organização e baixo escores em expressividade dos sentimentos (HEIMAN; BERGER, 2008). Em relação aos níveis de estresse encontrados aqui, os resultados corroboram estudos prévios nos quais são relatados os altos níveis de estresse em mães de crianças autistas comparadas com crianças de desenvolvimento normal (SPROVIERI; ASSUMPCÃO JR, 2001).

Em relação aos aspectos demográficos, das 21 famílias participantes, foram encontradas 7 famílias com histórico de outros casos de TEA na família. Esse achado não surpreende, pois o TEA, um transtorno complexo do neurodesenvolvimento, tem fortes raízes genéticas, com mais de 1.000 genes já identificados (RAMASWAMI; GESCHWIND, 2018).

A faixa etária das mães variou entre 36 a 50 anos de idade e a dos pais, entre 38 a 62 anos de idade. A maioria dos pais são casados, totalizando 18, ou seja 81% apenas 4 não são casados. Esses dados, embora sejam de uma amostra pequena, são interessantes, porque a maioria das pesquisas realizadas documentou que a maior parte dos pais de crianças autistas são separados ou divorciados. Hartley, Papp e Bolt (2018) relataram que pais de crianças com TEA apresentavam níveis de insatisfação conjugal e risco maior de divórcio no casamento do que pais de crianças com desenvolvimento típico (HARTLEY; PAPP; BOLT, 2018). De acordo com as observações, os pais de crianças com autismo correm um risco particularmente alto de isolamento social, discórdia conjugal e, em última instância, separação

(SÉNÉCHAL; DES RIVIÈRES-PIGEON, 2009). No mesmo artigo, os autores dizem que:

Estudos indicam que as diferentes fases que pontuam a vida desses pais os conduzem a três caminhos possíveis. Em primeiro lugar, alguns pais passam por essa provação de forma positiva, o que acaba por consolidar o casal devido aos esforços feitos para lidar com a situação. Outros estão passando por momentos difíceis que colocarão temporariamente seu relacionamento à prova. Para os pais cuja casa já estava vacilando, a chegada de um filho autista aumenta as possibilidades de separação (SÉNÉCHAL; DES RIVIÈRES-PIGEON, 2009).

Entre as crianças que participaram da pesquisa, 13 estavam em processo de alfabetização ou já estavam alfabetizadas, ou seja 61% as demais crianças estavam no período pré-escolar, e todos frequentavam escolas regulares no contraturno das terapias auxiliares.

Em relação aos aspectos comportamentais e emocionais das crianças pode-se observar através do QCD que apresentam altos índices de estresse geral e prejuízo social (71,43% na faixa clínica). Estudos prévios indicam problemas comportamentais das crianças, entre a relação da gravidade dos sintomas e os problemas de relação com os colegas (HANEY; HOUSER; CULLEN, 2018).

A respeito dos aspectos relacionados ao estresse das famílias, pode-se observar que a preocupação da família está focada no que pode acontecer quando os pais/responsáveis não estiverem mais presentes (questão 4 do QRS-F).

Na pesquisa de Miele (2007), foi demonstrado que famílias e responsáveis de crianças com TEA mostraram um nível maior de preocupação com o bem-estar destas quando não puderem mais prover suas necessidades (MIELE; AMATO, 2016).

Em nossa amostra, uma grande proporção das famílias (90%) se preocupa com o futuro de seus filhos, em como irão se sustentar, visto que 57% deles têm limitações quanto ao tipo de trabalho (questão 6 do QRS-F).

Também foi observado que a maioria das famílias se preocupa onde suas crianças vão morar, como vão viver, sendo que 76% não aceitam que elas possam vir a viver em ambientes especiais. E quase 90% dos familiares mostraram a preocupação pelo futuro dessas crianças quando eles próprios estiverem mais velhos. Outro tipo de observação é o fato de muitas mães, pais ou cuidadores, abrirem mão de seus planos e sonhos, para cuidar e estimular a criança. Nesta pesquisa, esse fato ocorreu em 71% das famílias.

Entre as mães que trabalhavam e que tinham filhos com alguma deficiência foi associado menos tempo gasto em atividades de lazer, mas mais tempo em atividades de socialização, talvez refletindo a necessidade das famílias de se ligar à vida social, buscando apoio no social (SMITH *et al.*, 2010). Mães com uma criança que apresentava uma deficiência também relataram menos tempo para cuidados pessoais, em comparação com mães de crianças sem deficiência (SMITH *et al.*, 2010).

O estresse dos pais pode ser ainda mais intensificado por dificuldades de comunicação, os pais podem temer que não estejam decodificando corretamente as necessidades expressas pela criança ou que não sejam bem compreendidos por ela (SÉNÉCHAL, 2009). Em seu estudo, Øien (2016), percebeu que as mães apresentam problemas relacionado com a comunicação, comportamento e interesses de seus filhos com TEA que afetam sua qualidade de vida (ØIEN; EISEMANN, 2016). Pode-se observar que a questão da comunicação estava prejudicada na metade da amostra. Pais relataram ser difícil conversar com a criança devido às dificuldades de comunicação, que consiste em um dos sintomas cardinais do TEA (APA, 2013).

Como mencionado anteriormente, alto nível de estresse foi algo bastante percebido nas famílias de crianças com TEA. Ficou aparente a dificuldade das famílias terem momentos de lazer, socialização e relaxamento. Nossa pesquisa mostrou que 67% apresentam dificuldade para relaxar. Esses dados confirmam a pesquisa de Ingersoll e Hambrick (2011) encontrada no artigo de Haney, Houser e Cullen, na qual foi encontrada em 166 pais de crianças diagnosticadas com autismo uma relação positiva entre a gravidade dos sintomas do autismo das crianças com o estresse e depressão dos pais (HANEY; HOUSER; CULLEN, 2018). Também Sénéchal (2009) demonstrou que as mães de crianças com TEA desenvolveram mais estresse do que as mães de crianças da mesma faixa etária com desenvolvimento normal e sem qualquer condição atípica. Os estudos de Henderson e Vandenberg (1992) colocam que a gravidade do grau do transtorno indica maior estresse, o suporte social, ou seja, os recursos e a percepção em relação às expectativas da mãe são significativos no ajustamento familiar.

De acordo com Fávero e Santos (2005), o estresse pode provocar tantos sintomas físicos quanto psicológicos, trazendo como consequências ansiedade, pânico, tensão, angústia, insônia, alienação, dificuldades interpessoais, dificuldade de

concentração, dificuldade para relaxar, tédio, ira, depressão e fragilidade emocional (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Pais e cuidadores, sentem que cuidar do filho/a com TEA exige um esforço constantemente, sendo observado esse sentimento em 76% das famílias desta pesquisa. Em 67% delas, a preocupação persiste durante a maior parte do tempo.

Shu, Lung e Chan (2000) investigaram o impacto emocional das mães e perceberam que 33% delas apresentavam transtorno psiquiátrico menor. Os maiores fatores estressores estavam relacionados com uma sobrecarga emocional, física e financeira (SHU; LUNG; CHANG, 2000).

Já Gray (1997), percebeu que os pais tinham muita dificuldade em compreender o conceito de vida familiar normal, para os pais, isso estava relacionado com as próprias habilidades de relacionarem-se, qualidade emocional das relações familiares, rituais e rotinas que famílias normais têm. Os comportamentos agressivos de suas crianças tinham o poder de interferir nessas atividades. Já na pesquisa apresentada, o grande problema ficou na comunicação, visto que os pais não se sentem compreendidos por seus filhos.

Konstantareas (1991), através de uma revisão da literatura, percebeu que os fatores estressores para os pais estavam relacionados com comportamentos atípicos, incomuns da criança, como uso inapropriado do corpo, comportamentos estranhos para se estimularem, estereotípias com as mãos, cheirar e colocar objetos na boca, balanceios, ficar girando e olhando para seus dedos (KONSTANTAREAS, 1991). Na presente pesquisa, não foram observados esses comportamentos como queixa ou como estimulantes de variáveis estressantes nas famílias

Embora não mensurado na pesquisa atual, estudos prévios demonstraram que altos níveis de estresse estão correlacionados a alterações biológicas com potencial de danos à saúde. Seltzer (2009), por exemplo, demonstrou em seu estudo que os pais de uma criança com deficiência tiveram aumento diário normativo do cortisol salivar, quando comparados a pais de crianças sem deficiência, um padrão mais evidente em dias que os pais passaram mais tempo com seus filhos. Isso estaria relacionado ao estresse (SELTZER et al., 2010).

O melhor entendimento sobre as características das famílias de crianças com TEA pode auxiliar em um melhor planejamento terapêutico e intervenção mais adequada.

6 CONCLUSÃO

Foram abordados nesta pesquisa características do ambiente familiar, aspectos emocionais relacionados ao estresse dos familiares e aspectos comportamentais e emocionais de escolares e pré-escolares com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Foi observado que os problemas de prejuízo social e estresse das crianças estavam associados aos níveis de estresse dos pais.

As famílias de crianças com TEA demonstraram ter grande preocupação com o futuro dos seus filhos. As famílias relataram terem dificuldades para momentos de lazer, socialização e relaxamento. A pesquisa pode contribuir para um melhor entendimento do funcionamento familiar e direcionar as terapias com as famílias oferecendo um treino de manejo parental e acompanhamento familiar, essencial para o bem-estar e melhor desenvolvimento das crianças com TEA.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa apresentou várias limitações. Primeiro, um número pequeno de participantes, não permitindo realizar análises estatísticas de correlação. Segundo, não foi utilizado grupo controle de famílias com crianças com desenvolvimento típico. Finalmente, não foram incluídas crianças com TEA grave ou moderado. Porém, foi possível avaliar e ter um perfil das características do ambiente familiar de crianças com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e verificar que o estresse dos pais pode influenciar o estresse e o prejuízo social dos filhos.

Novas pesquisas com um número maior de participantes e com um grupo de crianças com desenvolvimento típico poderá elucidar mais precisamente aspectos relacionados ao funcionamento familiar de autistas.

REFERÊNCIAS

- ALLIK, H; LARSSON, J. O; SMEDJE, H. *Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. **Health and Quality of Life Outcomes***, v. 4, p. 1–8, 2006.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. **Washington, DC: APA***, n. 5th ed., 2013.
- BAIO, J. *et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **Surveillance Summaries***, v. 67, n. 6, 2018.
- BARON-COHEN, S. *et al. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. **British Journal of Psychiatry***, v. 194, n. 6, p. 500–509, 2009.
- BARRON, E. *et al. Family environment of bipolar families: A UK study. **Journal of Affective Disorders***, v. 152–154, n. 1, p. 522–525, 2014.
- BECK, R. G. Estimativa do número de casos de Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil. **Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade do Sul de Santa Catarina**, p. 68, 2017.
- BECKER, A. *et al. Evaluation of the self-reported SDQ in a clinical setting: Do self-reports tell us more than ratings by adult informants? **European Child and Adolescent Psychiatry, Supplement***, v. 13, n. 2, p. 17–24, 2004.
- COLNAGO, N. A. S. Orientação para pais de crianças com Síndrome de Down: Elaborando e Testando um Programa de Intervenção. **Temas em educação especial: Conhecimentos para fundamentar a prática**, v. 1, n. 1, p. 175–201, 2008.
- CORDIOLI, A. V; KNAPP, P. *Cognitive-behavioral therapy in the treatment of mental disorders. **Revista Brasileira de Psiquiatria***, v. 30, n. suppl 2, p. s51–s53, 2008.
- CURY, C. R; GOLFETO, J. H. *Strengths and difficulties questionnaire (SDQ): A study of school children in Ribeirão Preto. **Revista Brasileira de Psiquiatria***, v. 25, n. 3, p. 139–145, 2003.
- FÁVERO, M. Â. B; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358–369, 2005.
- FERNANDES, F. D. M; AMATO, C. A. H. *Applied Behavior Analysis and Autism Spectrum Disorders: Literature review. **Codas***, v. 25, n. 3, p. 289–296, 2013.
- FERSTER, C. B.; DEMYER, M. K. *A Method for the Experimental Analysis of the Behavior of Autistic Children. **American Journal of Orthopsychiatry***, 1962.
- FRIEDRICH, W. N; GREENBERG, M. T; CRNIC, K. *A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. **American Journal of Mental Deficiency***, v. 88, n. 1, p. 41–

48, 1983.

GADIA, C. A; TUCHMAN, R; ROTTA, N. T. *Autism and pervasive developmental disorders*. **Jornal de pediatria**, v. 80, n. 2 Suppl, p. 83–94, 2004.

GIAMBATTISTA, C; VENTURA, P; TREROTOLI, P; MARGARI, M; PALUMBI, R; MARGARI, L. *Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome*. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. 2018.

GLICKSMAN, E. **Catching autism earlier: A flood of new research is advancing our understanding of autism and highlighting the need for earlier interventions**. Disponível em: <<https://www.apa.org/monitor/2012/10/autism.html>>.

GOODMAN, R. *The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden*. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, v. 40, n. 5, p. 791–799, 1999.

GRAY, D. E. *High functioning autistic children and the construction of “normal family life”*. **Social Science and Medicine**, v. 44, n. 8, p. 1097–1106, 1997.

HANEY, J. L; HOUSER, L; CULLEN, J. A. *Parental Perceptions and Child Emotional and Behavioral Problems in Autism*. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, n. 1, p. 12–27, 2018.

HARTLEY, S. L; PAPP, L. M; BOLT, D. *Spillover of Marital Interactions and Parenting Stress in Families of Children With Autism Spectrum Disorder*. **Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology**, v. 47, n. sup1, p. S88–S99, 2018.

HARTSHORNE, T. S. *et al. Family Resilience Relative to Children with Severe Disabilities*. In: **Handbook of Family Resilience**. New York, NY: Springer New York, 2013. v. 53p. 361–383.

HASSAN, M. *et al. Behavioral skills training for graduate students providing cognitive behavior therapy to children with autism spectrum disorder*. **Behavior Analysis: Research and Practice**, v. 17, n. 2, p. 155–165, 2017.

HEIMAN, T; BERGER, O. *Parents of children with Asperger Syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support*. **Research in Developmental Disabilities**, v. 29, n. 4, p. 289–300, 2008.

INCHAUSTI DE JOU, G; SPERB, T. M. *Teoria da Mente: diferentes abordagens*. **Psicología Reflexão e Crítica**, v. 12, n. 2, 1999.

KANNER, L. **Autistic disturbances of affective contact** *Nervous Child*, 1943; 2:217-250.

KEINERT, M. H. *Transtornos do Espectro Autista. Tutorial para atividades do dia a dia*. Ed. Ithala, Curitiba, v. 1, p. 215, 2017.

- KELLY, A. B. *et al.* Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 36, n. 7, p. 1069–1081, 2008.
- KHALIL, R. *et al.* Social decision making in autism: On the impact of mirror neurons, motor control, and imitative behaviors. **CNS Neuroscience and Therapeutics**, v. 24, n. 8, p. 669–676, 2018.
- KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.** vol.28, suppl.1, São Paulo, 2006.
- KONSTANTAREAS, M. M. Autistic, learning disabled and delayed children's impact on their parents. **Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement**, v. 23, n. 3, p. 358–375, 1991.
- LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. Autism. **The Lancet**, v. 383, n. 9920, p. 896–910, 2013.
- LEANDRO, J. A.; LOPES, B. A. Cartas de mães e pais de autistas ao jornal do Brasil na década de 1980. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 22, n. 64, p. 153–163, 2018.
- LINSTEAD, E. *et al.* An evaluation of the effects of intensity and duration on outcomes across treatment domains for children with autism spectrum disorder. **Translational psychiatry**, v. 7, n. 9, p. 1234, 2017.
- MAENNER, M. J. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years-Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 69, n. 4, p. 1–12, 2020.
- MALHOTRA, S; KHAN, W; BHATIA, M. S. Quality of life of parents having children with Developmental Disabilities. **Delhi Psychiatry Journal**, v. 15, n. 1, p. 149–154, 2012.
- MARSH, L. *et al.* Children with autism do not overimitate. **Current Biology**, v. 23, n. 7, p. R266–R268, abr. 2013.
- MATOS, M. A; MUSTACA, A. E. Analisis comportamental aplicado (aca) y trastornos generalizados del desarrollo (tgd): su evaluacion en Argentina. **Interdisciplinaria**, v. 22, n. 1, p. 59–76, 2005.
- MIELE, F. G; AMATO, C. A. H. Autism Spectrum Disorder: Quality of Life and Caregivers Stress – Literature Review. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 16, n. 2, p. 89–102, 2016.
- MOOS, R. H; MOOS, B. S. Family Environment Scale manual (3rd ed.). **Consulting Psychologists Press**. Palo Alto, CA., 1994.
- ØIEN, R.; EISEMANN, M. R. Brief Report: Parent-Reported Problems Related to Communication, Behavior and Interests in Children with Autistic Disorder and Their Impact on Quality of Life. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46,

n. 1, p. 328–331, 2016.

POMBO, S. *et al.* *Toward a cognitive-behavioral intervention culturally adapted: implications for clinical practice.* **Psicologia, Saúde & Doença**, Lisboa, v. 17, n. 3, p. 561–574, 10 nov. 2016. Disponível em <<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?>

RAMASWAMI, G; GESCHWIND, D. H. **Genetics of autism spectrum disorder**. 1. ed. [s.l.] elsevier B.V., 2018. v. 147

RUSSELL, G; RODGERS, L. R; FORD, T. *The strengths and difficulties questionnaire as a predictor of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder.* **PLoS ONE**, v. 8, n. 12, 2013.

SALDANA, L; NEURINGER, A. *Is instrumental variability abnormally high in children exhibiting ADHD and aggressive behavior?* **Behavioural Brain Research**, v. 94, n. 1, p. 51–59, 27 jul. 1998.

SAMEROFF, A. J. *Neo-environmental perspectives on developmental theory.* In: **Issues in the Developmental Approach to Mental Retardation**. [s.l.] Cambridge University Press, 1990. p. 93–113.

SELTZER, M. M. *et al.* *Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with asd.* **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 4, p. 457–469, 2010.

SÉNÉCHAL, C.; DES RIVIÈRES-PIGEON, C. *Impact de l'autisme sur la vie des parents.* **Sante Mentale au Quebec**, v. 34, n. 1, p. 245–260, 2009.

SHU, B. C; LUNG, F. W; CHANG, Y. Y. *The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in southern Taiwan.* **The Kaohsiung Journal of Medical Sciences**, v. 16, n. 6, p. 308–14, jun. 2000.

SILVA, Á. J. M. *et al.* *Acquisition of intraverbal repertoire via equivalence-based instruction in children with autism spectrum disorder.* **Trends in Psychology**, v. 26, n. 3, p. 1173–1188, 2018.

SMITH, L. E. *et al.* *Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder.* **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 2, p. 167–178, 5 fev. 2010.

SPROVIERI, M. H. S; ASSUMPÇÃO JR, F. B. *Dinâmica familiar de crianças autistas.* **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 59, n. 2A, p. 230–237, 2001.

VIANNA, V. P. T; DA SILVA, E. A; SOUZA-FORMIGONI, M. L. *Portuguese version of the family environment scale: Application and validation.* **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 3, p. 419–426, 2007.

WELSH, F. *et al.* *Teaching a perspective-taking component skill to children with autism in the natural environment.* **Journal of Applied Behavior Analysis**, v. 52, n. 2, p. 439–450, 2018.

WING, L. *Asperger's syndrome: A clinical account*. **Psychological Medicine**, v. 11, n. 1, p. 115–129, 1981.

ZALAUQUETT, D. et al. Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 86, n. 2, p. 126–131, 2015.

ZANFELICI, T. O; AIELLO, A. L. R; DE CARLI, A. A. T. Adaptação Transcultural do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) para Familiares Cuidadores. **Pensando Famílias**, v. 20, n. 1, p. 142–157, 2016.

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado a participar de um estudo denominado *AVALIAÇÃO DO AMBIENTE FAMILIAR DA CRIANÇA PRÉ-ESCOLAR E ESCOLAR COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA*, cujos objetivos e justificativas são: compreender as dificuldades que as famílias enfrentam no seu dia a dia e poder contribuir para uma melhora de qualidade geral no ambiente familiar e impactar positivamente os aspectos educacionais das crianças com TEA.

Sua participação no referido estudo será no sentido de responder os questionários que lhe serão entregues.

A pesquisa realizada apresenta alguns benefícios, tais como: analisar as dificuldades das famílias com crianças com transtorno do neurodesenvolvimento, como os pais lidam com o estresse e quais aspectos emocionais podem estar relacionados com o fato de ter um filho com TEA, o que pode ajudar no tratamento e orientação adequada aos familiares.

Por outro lado, poderá apresentar tais riscos: dificuldade em compreender o questionário ou se sentir desconfortável ao respondê-lo. Estes riscos serão minimizados da seguinte maneira: coloco-me a disposição para esclarecimentos a qualquer momento sobre as dúvidas que forem surgindo.

Sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome, qualquer dado/informação a seu respeito, ou ainda, qualquer elemento que possa de qualquer forma lhe identificar, será mantido em sigilo. O direito ao sigilo será garantido, levando em consideração que os participantes serão informados dos objetivos e da metodologia da pesquisa e receberão um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) para a participação do estudo. Será mantido o anonimato de cada participante da pesquisa, onde será usado um código para o levantamento dos dados, para não ser identificado o indivíduo em hipótese alguma. Os dados da pesquisa serão armazenados em formato original e digital codificados para proteção dos participantes, por um período de 5 anos, no Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe sob responsabilidade da orientadora, com acesso exclusivo das pesquisadoras. Esses dados não serão utilizados para outra pesquisa, somente para a pesquisa em questão.

Poderá se recusar a participar do estudo ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar. Se optar por se retirar da pesquisa, não

sofrerá qualquer prejuízo, caso esteja recebendo algum tipo de assistência.

A pesquisadora envolvida com o referido projeto é TATIANA JANSEN DE MELLO NODARI FLENIK mestranda das Faculdades Pequeno Príncipe, com a qual poderá manter contato pelos telefones (41) 3335-9289 ou (41) 99977-2750, ou pelo e-mail tatinodari@hotmail.com.

A pesquisadora orientadora será a Prof. Dra. MARA L. CORDEIRO, professora e coordenadora do Instituto Pelé e Faculdades Pequeno Príncipe, podendo ter contato pelo telefone (41) 3310-1035 e o seguinte e-mail mara.cordeiro@pelepequenoprincipe.org.br.

Se tiver dúvidas referentes ao projeto de pesquisa poderá manter contato com o Comitê de Ética pelo número (41) 3310-1512. Também haverá assistência integral, gratuita e imediata por parte dos pesquisadores.

Além disso, se necessário, você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Pequeno Príncipe (CEP/FPP) através do telefone (41) 3310-1504 ou e-mail comite.etica@fpp.edu.br. O CEP/FPP está localizado na Av. Iguaçu, 333 - Bloco 3. Trata-se de uma comissão constituída por membros de várias áreas do conhecimento e um representante dos usuários, que tem por finalidade a avaliação da pesquisa com seres humanos em nossa Instituição, em conformidade com a legislação brasileira regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde.

É também assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como lhe será garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queira saber antes, durante e depois da sua participação na pesquisa.

Não haverá nenhum valor econômico a receber ou a pagar por sua participação. Caso tenha qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa, haverá ressarcimento na forma seguinte: conversaremos a respeito, será avaliado a situação conforme formas da lei. Caso haja algum dano decorrente da sua participação no estudo, será devidamente indenizado nas formas da lei.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdades Pequeno Príncipe – CEP/FPP sob o parecer nº: 28821720.1.0000.5580.

Tendo sido orientado quanto ao teor de tudo o que aqui foi mencionado, se compreendeu a natureza e o objetivo do referido neste estudo e se deseja participar do mesmo, pode, por favor, manifestar seu consentimento?

- Sim, li e me foi esclarecido todo o conteúdo do termo acima. Além disso, estou recebendo uma cópia deste termo, assinado pelo pesquisador.

Nome e RG do participante:

Assinatura do(a) participante da pesquisa.

Declaro que obtive de forma apropriada o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante de pesquisa, representante legal ou assistente legal para a participação neste estudo, e atesto veracidade nas informações contidas neste documento de acordo resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

TATIANA J. M. N. FLENIK
Pesquisadora

Curitiba, 22 de abril de 2020.

ANEXO B - QUESTIONÁRIO QCD (Versão em português), de domínio público.

Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por)

Pa 4-17

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses.

Nome da Criança

Masculino/Feminino

Data de Nascimento

	Mais ou menos		
	Falso	verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É solitário, prefere brincar sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo ou amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral, é querido por outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilmente perde a concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É gentil com crianças mais novas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente engana ou mente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de fazê-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum outro comentário ou preocupações? Descreva-os abaixo.

Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado

ANEXO C - QUESTIONÁRIO QRS-F

Questionário de Recursos e Estressores

(Adaptado do Questionnaire on Resources and Stress – Short Form (QRS-F)

Crnic, Friedrich e Greenberg (1983)

Este questionário indaga sobre seus sentimentos a respeito de uma criança em sua família. Há vários espaços em branco no questionário. Imagine o nome da criança preenchido em cada espaço em branco. Expresse seus sentimentos e opiniões de modo sincero. Por favor, responda todas as perguntas, mesmo que elas pareçam não se aplicar. Se for difícil decidir entre Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sentem ou fazem na maioria das vezes. Às vezes as perguntas se referem a problemas que a sua família não tem. No entanto, elas podem ser respondidas como “Verdadeiro” ou “Falso”, mesmo assim. Por favor, comece. Lembre-se de responder todas as perguntas.

1. _____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária. V F
2. Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de ____ V F
3. Nossa família concorda nas questões importantes. V F
4. Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a). V F
5. As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família. V F
6. _____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar. V F
7. Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial). V F
8. _____ consegue alimentar-se sozinho (a). V F
9. Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____. V F
10. _____ consegue se adaptar ao grupo familiar. V F
11. Às vezes evito sair com _____ em público. V F
12. No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras. V F
13. Eu fico incomodada que _____ será sempre assim. V F
14. Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público. V F
15. Posso visitar meus amigos sempre que quiser. V F
16. Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda. V F
17. _____ sabe seu próprio endereço. V F
18. A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez. V F
19. _____ têm consciência de quem ele(a) é. V F
20. Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando. V F
21. Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____. V F
22. _____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer. V F
23. É difícil conversar com _____ porque ele (a) tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele (a). V F
24. Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto. V F
25. _____ é super protegido (a). V F
26. _____ é capaz de participar de jogos ou esportes. V F
27. _____ passa muito tempo desocupado (a). V F
28. Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal. V F
29. O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre. V F

30. _____ não consegue prestar atenção por muito tempo. V F
31. Tenho facilidade para relaxar. V F
32. Preocupo-me com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho. V F
33. Fico tão cansado (a) que quase não me divirto. V F
34. Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança. V F
35. Há muita raiva e ressentimento em nossa família. V F
36. _____ é capaz de ir ao banheiro sozinho (a). V F
37. _____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer. V F
38. _____ consegue tomar um ônibus. V F
39. É fácil se comunicar com _____. V F
40. As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal. V F
41. _____ aceita-se como ele (a) é. V F
42. Fico triste quando penso no (a) _____. V F
43. Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele (a). V F
44. As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer. V F
45. Cuidar de _____ me exige um esforço constante. V F
46. Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem. V F
47. _____ será sempre um problema para nós. V F
48. _____ consegue expressar seus sentimentos aos outros. V F
49. _____ tem que usar penico ou fralda. V F
50. Raramente me sinto “pra baixo”. V F
51. Fico preocupado (a) a maior parte do tempo. V F
52. _____ consegue andar sem ajuda. V F

ANEXO D - QUESTIONÁRIO FES

Permissão para uso da *Family Environment Scale* (FES) pode ser solicitado diretamente no site:

<https://www.mindgarden.com/>