

Daniella Vieira dos Santos Moura

**IMPACTO FAMILIAR NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO**

Dissertação apresentada à Universidade Metropolitana de Santos, para obtenção do Título de Mestre em Saúde e Meio Ambiente pelo programa de pós-graduação em Mestrado Profissional em Saúde e Meio Ambiente.

Santos

2017

Daniella Vieira dos Santos Moura

**IMPACTO FAMILIAR NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO**

Dissertação apresentada à Universidade Metropolitana de Santos para obtenção do Título de Mestre em Saúde e Meio Ambiente, pelo programa de pós-graduação em Mestrado Profissional em Saúde e Meio Ambiente.

Orientadora: Profª Drª Mirlene Cecília Soares Pinho Cernach

Santos

2017

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Ficha Catalográfica

Santos-Moura, Daniella Vieira

Impacto familiar no Transtorno do Espectro Autista: elaboração e validação de um instrumento. / Daniella Vieira dos Santos Moura. -- Santos, 2017.
xiii, 79f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Metropolitana de Santos. Programa de Pós-graduação em Saúde e Meio Ambiente.

Título em inglês: Family impact in Autism Spectrum Disorder: development and validation of an instrument.

1. Autismo. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Transtorno Autístico. 4. Família. 5. Questionário. 6. Escala.

UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE E MEIO AMBIENTE

Chefe do departamento de Pós-Graduação: Prof^a. Dr^a. Sandra Kalil Bussadori

Coordenador do curso de Mestrado em Saúde e Meio Ambiente: Prof. Dr. Délcio Matos

Daniella Vieira dos Santos

**IMPACTO FAMILIAR NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO**

Presidente da banca:

Prof^a. Dr.^a Mirlene Cecília Soares Pinho Cernach

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Caio Vinicius Roman Torres

Prof^a. Dr^a. Luana Carramillo Going

Prof^a. Dr^a. Ana Beatriz Alvarez Perez

Prof^a. Dr^a. Elisete Gomes Natário (suplente)

Agradecimentos

À Deus, que todos os dias da minha vida me deu forças para nunca desistir.

Carinhosamente a minha família nordestina, cheia de vontade de me fazer crescer.

À Unimes, que me deu a oportunidade de iniciar o ano de 2015, de ser a mais nova pesquisadora em Saúde e Meio Ambiente. E a partir de então, tive a oportunidade de participar de um universo intelectual bastante incentivador, desenvolvido pelo contato com professores e alunos.

A minha amiga Mari, fiel companheira de profissão e convívio, que me ajudou a me integrar aos estudos e pesquisa, minha eterna gratidão.

Especialmente à Profª Drª Mirlene Cernach, por me exigir mais do que julgava capaz de fazer. Agradeço por transmitir seus conhecimentos e por fazer parte deste momento tão especial em minha vida.

A profª Drª Luana Carramillo Going, por me incentivar a ingressão e participação neste curso, além do apoio dispensado sempre com muito carinho e atenção, apesar de ter uma agenda muito cheia, nunca me abandonou.

Às alunas do último ano do curso de Psicologia da Universidade Católica de Santos: Beatriz Travassos Costa e Priscilla Alves Fernandes dos Santos e às colegas psicólogas, que colaboraram com a coleta de dados: Renata Caroline de Souza Moraes e Marinilza Barbosa da Silva.

Às Instituições: Associação de Pais e Amigos de Excepcionais - APAE-Santos – Casa Amarela (Centro Educacional “Dr. Luiz Lopes”), Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas – APAEA e à Escola de Educação Especial “30 de Julho”, que muito nos acolheu, cedendo o espaço físico e subsídios para a nossa pesquisa.

A cada pai e mãe, com carinho, que muito nos concentrou com a sua disposição e suas respostas ao nosso trabalho, colaborando assim com nossas expectativas ao futuro destas crianças.

A todos os meus colegas de classe que, com suas subjetividades, muito me ajudaram ao longo desses meses juntos.

Ao corpo docente e funcionários direta e indiretamente deste curso, que me apoiaram no caminho desta aprendizagem.

Ao meu marido, por fazer parte da minha vida e compreender os meus momentos difíceis e minha ausência.

E, por fim, minha querida filha Maitê, por marcar a minha vida para sempre, me ajudando na minha construção como ser humano, em meus projetos e por me desafiar a construir lindos sonhos.

Sumário

Agradecimentos.....	v
Lista de Quadros	viii
Lista de Tabelas	ix
Lista de Abreviaturas e Símbolos	x
Resumo	xi
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 Objetivos	11
1.2 Hipótese formulada	11
2 MÉTODOS	12
2.1 Desenho do estudo / sujeitos	12
2.1.1 Amostra	12
2.1.2 Métodos	13
2.1.2.1 Construção da Escala	13
3 RESULTADOS	19
3.1 Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA)	19
3.1.1 Domínio 1 – Gestão do Cuidar	19
3.1.2 Domínio 2 – Acolhimento	20
3.1.3 Domínio 3 – Resiliência	21
3.2 Frequência das Variáveis por Domínios da Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA)	21
3.2.1 Domínio 1 – Variáveis: (1, 3, 5, 7, 9, 11 e 13)	21
3.2.2 Domínio 2 – Variáveis (14, 15, 16, 18, 27, 35 e 40)	22
3.2.3 Domínio 2 – Variáveis (12, 19, 21, 22, 23 e 25)	23
3.2.4 Domínio 2 – Variáveis (28, 29, 32, 37 e 38)	24
3.2.5 Domínio 2 – Variáveis (2, 41)	25
3.2.6 Domínio 3 – Variáveis (31, 33 e 34)	25
3.3 Avaliação do Impacto Familiar através da Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA)	26

4 DISCUSSÃO	30
4.1 Análise Fatorial, da Confiabilidade e Validação da Escala Brasileira de Impacto Familiar (EBIF-TEA)	31
4.2 Avaliação e Frequências por Domínios da EBIF-TEA	32
4.2.1 Domínio 1 – Gestão do Cuidar - Variáveis: (1, 3, 5, 7, 9, 11 e 13)	32
4.2.2 Domínio 2 – Acolhimento - Variáveis (2, 12, 19, 21, 22, 23,25, 28, 29, 32, 37, 38, 41)	36
4.2.3 Domínio 3 – Resiliência - Variáveis (31, 33 e 34)	37
5 CONCLUSÃO	39
6 SUGESTÃO PROFISSIONAL	40
7 ANEXOS	41
8 REFERÊNCIAS	54
Abstract	58
Bibliografia Consultada	59

Lista de figuras

Figura 1. Distribuição da Frequência Total das Variáveis Positivas (1,3,4,5,7,9,11,13) do Domínio 1 (Gestão do Cuidar) em porcentagem válida	21
Figura 2. Distribuição da Frequência das Variáveis Positivas (14,15,16,18,27,35,40) do Domínio 1 (Gestão do Cuidar) em porcentagem válida	22
Figura 3. Distribuição da Frequência da Variável Negativa 20 do Domínio 1 (Gestão do Cuidar) em porcentagem válida	23
Figura 4. Distribuição da Frequência das Variáveis Positivas (12,19, 21,22, 23, 25) do Domínio 2 (Acolhimento) em porcentagem válida	24
Figura 5. Distribuição da Frequência das Variáveis Positivas (28,29, 32,37, 38) do Domínio 2 (Acolhimento) em porcentagem válida	24
Figura 6. Distribuição da Frequência da Variável Negativa (2 e 41) do Domínio 2 (Acolhimento) em porcentagem válida	25
Figura 7. Distribuição da Frequência da Variável Positiva 31 do Domínio 3 (Resiliência) em porcentagem válida	26
Figura 8. Distribuição da Frequência da Variável Negativa 33 e 34 do Domínio 3 (Resiliência) em porcentagem válida	26

Lista de quadros

Quadro 1. Análise de Confiabilidade do Domínio 1	20
Quadro 2. Análise de Confiabilidade do Domínio 2	20
Quadro 3. Análise de Confiabilidade do Domínio 3	21
Quadro 4. Resultado da somatória das 32 respostas das variáveis da Escala Final.....	20
Quadro 4. Resultado da somatória das 32 respostas das variáveis da Escala Final.....	20
Quadro 5. Classificação do Impacto Familiar através dos pontos das respostas das Variáveis	27

Lista de Tabelas

Tabela 1. Análise Fatorial das variáveis da Escala através do método da extração da máxima verossimilhança	16
Tabela 2. Distribuição do total de pontos das respostas de todas as variáveis da Escala na classificação do Impacto Familiar em porcentagem	27
Tabela 3. Distribuição das Frequências das variáveis do Domínio 1 (Gestão do Cuidar”) da Escala	28
Tabela 4. Distribuição das Frequências das variáveis do Domínio 2 (Acolhimento) da Escala	28
Tabela 5. Distribuição das Frequências das variáveis do Domínio 3 (Resiliência) da Escala	28

Lista de abreviaturas e símbolos

ABRA	Associação Brasileira de Autismo
AMA	Associação de Amigos dos Autistas
APAE	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
APAEA	Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
DSM-V	Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (5ª edição)
EBIF- TEA	Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista
EIF	Escala de Impacto Familiar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ONU	Organização das Nações Unidas
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UNIMES	Universidade Metropolitana de Santos

Resumo

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA), de acordo com a classificação mais recente da V Edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), é um transtorno do neurodesenvolvimento, que pode ser leve, moderado ou grave, caracterizando-se por deficiência na comunicação e interação social, além de apresentar comportamentos, interesses e atividades padronizadas, restritas que se repetem. **Objetivos:** Elaborar e aplicar um instrumento de avaliação do impacto à família de criança com Transtorno do Espectro Autista na cidade de Santos, SP, Brasil (questionário tipo Likert) e validação nessa população. **Métodos:** Cento e catorze indivíduos atendidos em três instituições em Santos participaram deste estudo. Foram incluídos os pais dos indivíduos suspeitos ou com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) com idade entre 34 meses e 17 anos completos. Foi criada uma escala do tipo Likert, com 54 variáveis, inicialmente, baseadas em quatro dimensões: financeira, social, qualidade de vida e a gestão do cuidar (interna e externamente). A escala foi construída com quatro itens de resposta: “Discordo Muito, Discordo, Concordo e Concordo Muito”, impelindo a que o responsável pela criança com Transtorno do Espectro Autista optasse positivamente ou negativamente. Após o pré-teste, aplicado a nove famílias de pacientes com deficiência intelectual e pré-diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, acompanhados no ambulatório de genética da Universidade Metropolitana de Santos (UNIMES), foram retiradas as questões inadequadas e a escala ficou com 42 variáveis. Cento e catorze responsáveis pelas crianças com Transtorno do Espectro Autista foram considerados como válidos, após a exclusão daqueles que não estavam dentro dos critérios de inclusão. O método utilizado neste estudo foi do tipo Observacional Analítico de Coorte. Após a análise fatorial com todas as variáveis, foram excluídas 10 afirmativas, e as 32 finais foram reagrupadas submetidas ao teste de confiabilidade através do coeficiente do alfa de Cronbach, Para avaliação da escala as respostas foram pontuadas, recebendo o valor de 1 a 4, sendo o valor máximo atribuído à resposta que representava o maior impacto. Foi calculado o valor total para cada família. Através da análise dos quartis, classificou-se o impacto em baixo, moderado e alto. **Resultados:** A Escala final ficou composta por 32 variáveis agrupadas em três domínios: Gestão do Cuidar, Acolhimento e Resiliência, com nível de confiabilidade satisfatório. A análise da pontuação mostrou impacto moderado em todos os domínios. **Conclusão:** A Escala construída se mostrou satisfatória para avaliação do Impacto à Família de crianças com TEA. O Impacto foi moderado nessa população, sendo os aspectos Financeiro e a Tensão Emocional ligado à Gestão do Cuidar os mais representativos.

Palavras-chave: Autismo. Transtorno do Espectro Autista. Perfil de Impacto da Doença.

1. INTRODUÇÃO

1.1 Conceito de TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), presente no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V (2014), é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento, com os critérios de: 1) comprometimento da comunicação e interação social; e, 2) comportamentos que se repetem e são estereotipados (Backes et al., 2014). Engloba o Transtorno Autista, a Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global ou Invasivo do desenvolvimento Sem Outra Especificação (Camargo, Bosa, 2012). É uma doença que pode ser leve, moderada e grave com três níveis de apoio respectivamente, a) o sujeito precisa de apoio; b) de apoio substancial; e, c) muito apoio (Lee PF et al., 2015; Manual DSM-V, 2014).

De acordo com o Manual DSM-V (2014), para a classificação leve, em relação ao primeiro critério de Comunicação e Interação Social, referente à necessidade de ajuda, quando há ausência de apoio ficam evidentes os prejuízos causados pelos problemas de comunicação: possuem dificuldade na iniciativa de interação social, com respostas atípicas ou não efetivas, além da possibilidade de apresentar interesse reduzido às aberturas sociais. Quanto ao segundo critério de comportamentos restritos e repetitivos: apresentam uma inflexibilidade de comportamento, com dificuldade em trocar de atividade, além de obstáculos à autonomia, devido aos problemas para a organização e planejamento.

Segundo o Manual DSM-V (2014), referente à classificação moderada – exigência de apoio substancial, os déficits são graves nas aptidões de Comunicação Social verbal e não verbal; apresentam danos sociais visíveis, mesmo com ajuda, além da limitação na iniciativa e resposta reduzida ou anormal na interação social. Os comportamentos restritos e repetitivos aparecem frequentemente sendo óbvios ao observador casual e apresentam a inflexibilidade do comportamento, com sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.

Quanto à classificação grave - exigindo apoio muito substancial (Manual DSM-V, 2014), exibem déficits graves nas habilidades de Comunicação Social verbal e não verbal que causam graves danos de funcionamento, além de grande limitação na iniciativa e mínima resposta à interação social. Eles apresentam inflexibilidade de comportamento,

extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos e repetitivos que interferem acentuadamente nessa interação, o que causa grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as atitudes.

Os indícios do TEA podem e devem ser observados antes dos três anos, e podem permanecer pelo resto da vida (Gomes et al., 2015). A linguagem é uma característica que representa um aspecto basal da doença (Vieira, Fernandes, 2013) porém, o atraso na linguagem não é classificado como uma característica da doença, de acordo com o Manual DSM-V (2014).

A dificuldade do diagnóstico precoce do TEA é muito grande ainda, mesmo com o avanço tecnológico de evidentes biomarcadores endógenos e o aumento de instrumentos e ferramentas diagnósticas, além de testes clínicos, para ampliar a qualidade diagnóstica da doença, já que existe um significativo aumento do TEA nos últimos cinco anos (Fakhoury, 2015).

A Associação Americana de Psiquiatria (APA) considera o TEA como uma das doenças do neurodesenvolvimento mais graves, dentro da prevalência, morbidade e impacto social, conforme o Manual DSM-V (2014). Os autores ressaltam que, embora não se tenha conhecimento exato da causa desse transtorno, a interação dos fatores do ambiente e da genética podem influenciar drasticamente as alterações do desenvolvimento neurocerebral e conexões funcionais (Fakhoury, 2015).

1.2 Aspectos epidemiológicos de TEA

Pesquisas epidemiológicas na década de 60 na Europa desenharam um quadro inicial de prevalência do TEA de 4,1 a 12,7 (2008) para cada 10.000 crianças entre zero e 17 anos, porém estudos posteriores na década de 70 na América manifestaram uma variação de 0,7 a 21,6 a cada 10000 crianças, chegando a aproximadamente 1% da população até 2015 (Elsabbagh et al., 2012). Atualmente, segundo Lyall, 2016, estima-se que os indivíduos com TEA já atingem 1,5% da população, sendo que, Posar e Visconti (2016) em sua pesquisa demonstraram que existe um aumento significativo na prevalência de TEA para 1-2% das crianças, nos últimos 10 anos.

Essa variação de aumento da prevalência pode ter acontecido devido a maior atenção ao TEA e às mudanças no diagnóstico que ampliaram os critérios estabelecidos anteriormente. Os estudos internacionais revelaram que há maior incidência para o

gênero masculino, já que para cada menina, existem 4,2 meninos com TEA e, um indivíduo com a síndrome para cada 88 nascidos (Backes et al., 2014).

De acordo com Christensen et al. (2012), a prevalência de TEA nos EUA foi de 14,6 por mil (uma em 68) crianças com “**8 anos de idade**”, através do último relatório do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), sendo que existem 23,6 meninos para cada mil e de 5,3 meninas para cada mil.

No Brasil, os estudos epidemiológicos não possuem estimativas confiáveis e são escassos. Em 2017, existiam 254 trabalhos indexados pela Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), com as palavras-chave: “Autismo, Transtorno do Espectro Autista e Transtorno Autístico”.

Em 2010 estimava-se cerca de 500 mil pessoas com autismo no Brasil (Gomes et al, 2015). Em 2012, Elsabbagh et al. estimavam a prevalência do TEA em aproximadamente 1% da população mundial até 2015. Diante dessas variáveis, acredita-se que existam 1.182.543 indivíduos com TEA no Brasil, ou seja, 1% da população brasileira, sendo 255.763 no estado de São Paulo (SP), segundo a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) e a Associação de Amigos dos Autistas (AMA), em “Retratos do Autismo no Brasil” (Brasil, 2012; Mello, 2013).

1.3 TEA e Sociedade

Segundo Machado e Ansara (2014), a trajetória da deficiência até hoje teve um caminho muito lento em sua evolução, na forma como eram vistas e tratadas, pois as práticas sociais destituíam-nas de valor e dos traços de igualdade com o grupo humano. Ou seja, os deficientes e os não deficientes não tinham contato, sendo que os deficientes eram excluídos dos ambientes sociais. Há poucas décadas é que alcançaram maior inserção na sociedade, quebrando os paradigmas de segregação.

Segundo Goffman¹ em 1988, o conceito da falta de habilidade e a condição de inutilidade dos deficientes, sobretudo da deficiência intelectual, nunca foi interrompido e esse estigma imposto foi carregado junto com a família, do ponto de vista da sociedade, que encarava o não contato como mecanismo de autopreservação dos indivíduos tidos como saudáveis e virtualmente capazes (citado por Machado, Ansara, 2014).

¹ Goffman, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (1988).

No século XX, essa concepção sofre uma mudança, com o início dos movimentos sociais junto dos deficientes. No ano de 1981, que foi o Ano Internacional das Pessoas Deficientes criado pela Organização das Nações Unidas (ONU), foram divulgados os primeiros dados de 1970 sobre a prevalência de deficientes em 10% da população mundial. Diante desse contingente e análise das conquistas sociais, os deficientes que tinham capacidade potencial para o trabalho e o consumo passaram a ser valorizados, o que não se estendia aos deficientes intelectuais e transtornos graves. As pessoas com TEA foram referidas a deficientes mentais ou psicóticos, permanecendo excluídos de atenção e políticas públicas.

No Brasil, a palavra autismo não tinha nenhum significado para a maioria das pessoas. “A palavra que não remetia a uma categoria não revelava um rosto para o autismo” (Machado, Ansara, 2014). Mas em 2008, o Brasil confirmou a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência divulgada pela ONU e pela primeira vez, em 2 de abril foi celebrado o Dia Internacional da Conscientização para o Autismo, data de maior referência do movimento que cresceu mundialmente no século XXI. Essa oficialização pela ONU mostrou o reconhecimento desse coletivo que passou a ter uma identidade com novo significado, que agrega um marco expressivo e transversal às camadas socioeconômicas.

Essas mesmas autoras ainda nos lembram que, em 2010, pais de autistas produziram e lançaram uma revista, sem patrocínio e com trabalho voluntário, catalizador da transformação dessa identidade e ponto estruturador de memória para que o ambiente social se lembre do autismo, através das informações.

Portanto, em 2010 essa identidade se consolida e em 2011, a maior movimentação de pessoas com autismo e suas famílias ocupou os locais sociais para divulgarem à sociedade a sua existência. Esse trabalho persistente dessas famílias teve alcance nacional e a cor azul, adotada internacionalmente como símbolo do autismo iluminou monumentos como o Cristo Redentor e edifícios como o Congresso Nacional, símbolos políticos e culturais do país. As palavras de ordem foram da luta por investimentos em saúde, educação e pesquisas, visando melhorias nas condições de vida das pessoas com TEA.

As mães de pessoas com TEA, segundo Machado e Ansara (2014), reclamam do seu não reconhecimento como interlocutoras legítimas na negociação das necessidades e expectativas de seus filhos em geral, sejam nas instituições especializadas em saúde, escolas e até no poder público. São famílias que têm menos espaço e atenção social,

como sujeito político e na maioria das vezes sem consciência disso. Essas famílias têm o desafio de quebrar os paradigmas.

De acordo com Goffman² (1988), a desigualdade das famílias de pessoas com TEA nos contextos histórico-culturais e sócio-políticos se diluem na convergência de objetivos comuns do grupo, que se uniu para conquistar os direitos à saúde, educação, transporte e lazer para seus filhos e na utilização dos espaços sociais sem constrangimento de barreiras ou de olhares inquisidores.

Existem pessoas mais preocupadas com as estereotípias dos sujeitos com TEA do que com quem eles realmente são e que provocam desconforto gerando “curiosidade mórbida sobre sua condição” (Goffman, 1988), o que os levam a julgá-los assim como também aos seus pais, na forma de lidar com eles. (citado por Machado, Arsana, 2014). Isso pode virar um estigma e levar os não deficientes a evitá-los. As mães reclamam da dificuldade dos aspectos práticos do cotidiano e da falta de políticas públicas efetivas, provocando o isolamento deles diante das reações sociais e o não ajustamento aos espaços públicos.

1.4 TEA e Impacto à Família

Diante desse contexto social e dos diagnósticos retardados e imprecisos, cuidados inadequados aos indivíduos com TEA, a falta e/ou um número pequeno de profissionais especializados, além do preconceito social em relação ao autismo levam os pais a um impacto negativo em sua relação com esses filhos. Essa situação torna-se emocionalmente desgastante, facilitando um aumento elevado do nível de impacto emocional causado, na maioria das vezes, pelas dificuldades de diagnóstico. Em geral, os pais declaram que os profissionais não ouvem suas preocupações (Ribeiro, 2012).

As famílias peregrinam a hospitais e consultas multiprofissionais para obter o diagnóstico, que raramente é estabelecido nos anos pré-escolares (Gomes et al., 2015), sendo que “[...] a adaptação familiar a este contexto depende de muitas variáveis, não ocorrendo de maneira linear e progressiva.” (Andrade, Teodoro, 2012).

Apesar da importância do tema, o número de publicações científicas sobre o cuidado com os pacientes de TEA e as perspectivas familiares é escasso (Gomes et al., 2015). Teixeira et al (2010), em uma revisão sistemática relataram que 93 artigos, 140

² Goffman, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (1988).

resumos de 25 teses e 115 dissertações foram produzidos entre 2002 e 2009. Dentre essa produção, apenas 21 se referem às aptidões de comunicação da criança com TEA e a convivência com seus parentes. Os autores assinalam que não corresponde à demanda do país, a produção científica brasileira sobre o TEA.

Andrade e Teodoro (2012), em seus estudos, apresentaram que o impacto familiar sobre o quadro do autismo, que é caracterizado por deficiências constantes, definitivas e previsíveis, aumenta o potencial de exaustão familiar, já que esses comprometimentos em etapas precoces do neurodesenvolvimento tem tendência a perdurarem ao longo do ciclo vital da família. O nascimento desse filho, que apresenta essa doença grave, leva esses pais a uma alteração dos seus sonhos e expectativas que construíram na visão de um filho saudável, levando-os a atravessarem um período de luto do filho idealizado, gerando muita ansiedade ao se readaptarem à nova realidade (Borges, Boeckel, 2010).

Os cuidados necessários com um filho com TEA afetam a vida profissional, pois advém o cansaço físico, emocional e psicológico, causando um impacto financeiro significativo na economia da família e o suporte sociofamiliar pode fornecer um apoio significativamente positivo para o bem-estar parental (Andrade, Teodoro, 2012). Essa sobrecarga (do inglês *burden*), que é conceituada como os efeitos negativos que decorrem da prestação de cuidados a uma criança com o diagnóstico de deficiência, gerou estudos sobre a avaliação do impacto familiar.

Segundo Silva Jr e Costa (2014), a escala de verificação Likert, desenvolvida por Rensis Likert em 1932, é uma escala baseada num conjunto de afirmações que são construídas para mensurar atitudes no contexto das ciências comportamentais. Os respondentes emitem seu grau de concordância atribuído a cada item, variando da discordância total à concordância total.

A maioria dos estudos de Impacto Familiar encontrados foram direcionados para as famílias com as deficiências em geral. Dentre os vários trabalhos literários pesquisados, destacam-se dois deles abaixo.

Stein e Riessman (1980), num estudo clínico de crianças com diagnósticos heterogêneos, construíram um instrumento de avaliação, uma Escala de Impacto Familiar (EIF) numa pesquisa que aferiu as consequências da doença crônica de um filho para o sistema familiar (citado por Albuquerque et al., 2011).

De acordo com Albuquerque et al. (2011), a EIF foi desenvolvida por Stein e Riessman (1980), com 33 itens, com o objetivo de estudar as implicações da doença crônica de um filho para sua família, em um estudo clínico de crianças com diferentes

diagnósticos. Depois essa escala foi estendida para ser aplicada para outras áreas, como a deficiência intelectual. Esta escala do tipo Likert com quatro alternativas, destaca quatro aspectos: sobrecarga financeira, impacto sociofamiliar, tensão pessoal e *mestria*, que diz respeito às estratégias de *coping* que a família utiliza. A alta pontuação nos primeiros três aspectos indica maior sobrecarga familiar, mas pontos altos no último aspecto sugere estratégia eficaz de *coping* para lidar com o diagnóstico (Albuquerque et al., 2011).

Stein e Jessop (2003) revisaram a Escala e retiraram o aspecto financeiro, pois a maioria tinha suporte financeiro público e a escala ficou com 15 itens que compõem os fatores do Impacto Sociofamiliar e Tensão Pessoal. Os resultados obtidos destacam a legitimidade da avaliação das consequências sócio psicológicas das doenças crônicas infantis, na investigação clínica e da saúde. Albuquerque et al. (2011) validaram para o português de Portugal, A Escala de Impacto Familiar (EIF).

Misquiatti et al. (2015) concluíram em sua pesquisa, que a sobrecarga dos familiares cuidadores com seus filhos com TEA é semelhante aos de familiares de crianças com outros transtornos do desenvolvimento. Os autores avaliaram a sobrecarga de familiares cuidadores com TEA, segundo a percepção dos próprios cuidados, utilizando a Escala “Burden Interview”, que avalia a sobrecarga de cuidados em cuidadores de pessoas com doenças mentais, que foi validada no Brasil em 2005.

Na revisão bibliográfica, a única Escala validada para a avaliação do Impacto Familiar no TEA foi criada por Rodríguez e Larrosa (2015), um estudo da Espanha. Os autores criaram o “Questionário de Necessidades formativas e sociais”, com 33 perguntas abertas e fechadas para coletar o perfil sociodemográfico e avaliar o processo de diagnóstico (quando e como as informações presentes, subsídios obtidos e propostas de melhoria deste processo vieram a ele das famílias com filho com TEA na Espanha).

Os resultados demonstraram que é importante, principalmente que os atores escolares conheçam o TEA, pois os pais entendem que estes e a escola são um apoio muito grande para a socialização (inclusive o lazer) dos seus filhos, normalizando a diferença.

Uma das mães, da amostra da pesquisa de Rodriguez e Larrosa (2015), disse que as qualidades positivas de seus filhos com TEA podem ser ressaltadas e fortalecidas, pois o isolamento deles é pior do que o próprio transtorno. Portanto, as autoras concluíram que o Impacto Familiar é evidente diante do diagnóstico de TEA, nas suas relações externas, devido à ignorância social e que “as mães são capazes de avaliar

positivamente vários elementos do processo diagnóstico, mesmo quando não houvera transmissão de informações suficientes às necessidades médicas, educacionais e sociais". Finalizando, as autoras sugeriram que essas famílias precisam de aconselhamento e apoio, porque elas rejeitam os outros. Também consideraram que, a falta de coordenação de profissionais leva as famílias a terem dificuldades junto com seus filhos.

Através de suas pesquisas, Reis e Gomes (2016), com o objetivo de avaliar a percepção de estresse e suporte social de famílias de filhos com TEA, realizou entrevistas com moradores da Grande Vitória (ES), por meio de questionários *online* (utilizando-se da Escala de Estresse Percebido traduzida e validada por Luft et. al, 2007; e a Escala de Avaliação de Suporte Social utilizada por Durgante, 2012). Verificaram um nível de estresse considerável e sentimento de impotência frente ao cotidiano. Eles concluíram que o suporte social (apoio técnico, emocional e material) representa uma ferramenta que auxilia os pais, sua pró-atividade e competência civil e social das lutas pelos direitos, além de capacitá-los no enfrentamento dos desafios diários.

Marques e Dixe (2011), em seus estudos, buscaram determinar as necessidades parentais de crianças e jovens com TEA, e relacionar essas necessidades com funcionalidade, estratégias de *coping* familiar, estado emocional e a satisfação com a vida, através de um questionário sociodemográfico e vários instrumentos gerais de avaliação de estresse, ansiedade, etc. Concluíram que os pais de indivíduos com TEA não têm suas necessidades satisfeitas (satisfação com: nível de vida, saúde, realização pessoal, relações pessoais, sentimento de segurança, ligação com a comunidade, segurança com o futuro, espiritualidade ou religião, índice de bem-estar pessoal), que podem interferir pessoalmente e no meio familiar, sugerindo que sejam providenciados recursos socioeducacionais e de saúde específicos, para apoiar estes familiares cuidadores em Portugal.

Como não existia nenhuma Escala para a população brasileira de famílias de seus filhos com TEA, este estudo se propôs a criar uma Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF- TEA) do tipo Likert, específica para as famílias de pacientes com TEA, e aplicada por psicólogas

As afirmações foram focadas e fundamentadas nos aspectos: financeiro, de socialização, da legislação de inclusão, estimulação em casa e na escola e a resiliência, para garantir a investigação do impacto familiar, com o objetivo de uma avaliação

legítima, proporcionando informações para a gestão do cuidar e orientação para esses familiares e multiprofissionais.

Em relação ao aspecto financeiro, através do International Labour Organization, 2011; World Health Organization & The World Bank ³ (2011), sabe-se que a maioria das pessoas com deficiência estão entre os mais pobres economicamente e que são marginalizados politicamente, como membros menos visíveis entre os que já são invisíveis nas classes socioeconômicas menos favorecidas. Ou seja, 15% da população mundial com algum tipo de deficiência, 4/5 das pessoas com deficiência vivendo nos países em desenvolvimento e 82% dessas abaixo da linha da pobreza, estão alocados, entre os mais vulneráveis do planeta. Diante desse contexto, entendemos que seria relevante incluir variáveis que pudessem medir a dificuldade da família, dos pais, em sustentar todas as necessidades básicas importantes para seus filhos com TEA (citado por Machado, Arsana, 2014).

Em relação à socialização, Fávero e Santos (2005) enfatizam a importância do suporte social às famílias de crianças com TEA que enfrentam grande dificuldade em conviver com a nova condição no lar. Esta situação se reflete na vida diária dessas famílias, gerando impacto físico, socioemocional e financeiro, “principalmente nas mães”, além de uma “dificuldade na representação da ideia de uma vida normal”.

Sprovieri e Assumpção Jr⁴ (2001 citado por Hamer, Manente, 2013) relataram que os pais de filhos com TEA são expostos a um luto permanente da criança saudável e com desenvolvimento típico. Devido às características do TEA, as limitações da vida social e de comunicação com seus filhos podem favorecer o ressentimento e a raiva, a punição, a rejeição e a se isolarem dentro de seu próprio ambiente familiar.

Camargo e Bosa (2009) concluíram que a competência dos alunos com TEA na escola, depende de várias coisas, como a qualificação dos professores, do apoio e valorização que recebem, para que possam auxiliar seus alunos (citado por Hamer, Manente, 2013). Em relação aos pais, Favero e Santos (2005) concluíram que quanto menos seus filhos respondem às interações sociais, maior é o comprometimento parental.

De acordo com a ONU, qualidade de vida é definida como a forma com que o indivíduo percebe sua posição de vida, culturalmente e dos valores de vivência, referentes às suas metas, expectativas, padrões e preocupações (Whogol, 1995 citado

³ World Health Organization & The World Bank. *World Report on Disability*. (2011).

⁴ Sprovieri MH, Assumpção Júnior FB. *Dinâmica familiar de crianças autistas*. (2001).

por Machado e Ansara, 2014). Esta pode ser influenciada por fatores políticos, socioeconômicos, ambientais e espirituais, podendo ter efeito importante na saúde (Khanna et al., 2010).

A interpretação do conceito de resiliência, conforme Brandão et al (2011), modifica-se de acordo com a etnia. Assim, para os anglo-saxões é um fenômeno relacionado à resistência ao estresse, enquanto para autores de língua latina trata-se de um fenômeno relativo aos processos de recuperação e superação.

Segundo Black e Lobo (2008), resiliência familiar é o sucesso no enfrentamento de situações atribuladas pelos componentes familiares, baseado na convicção de que todas as famílias têm pontos fortes e potenciais para o crescimento.

De acordo com Walsh (1996), os membros da família possuem a capacidade de lidar eficazmente com períodos de crises ou tensões persistentes, em qualquer ambiente, familiar ou não.

A resiliência familiar vai além da administração de situações de adversidades e sobrevivência, pois “A sua estrutura pode também ser uma valiosa forma de nortear esforços e intervenções no campo da prevenção da saúde, com o intuito de apoiar e fortalecer as famílias vulneráveis em crise ” (Walsh, 1996, 2003). A baixa ou alta resiliência familiar é o modo que a família enfrenta e lida com uma situação atribulada que influencia na adaptação a longo prazo; tem efeito duradouro e prolongado e o resultado gera implicações de desenvolvimento do grupo.

Segundo Walsh (1996, 2003), as características de alta resiliência quanto ao TEA são: a gestão do cuidar dos responsáveis pelas crianças; a qualidade do relacionamento familiar, flexível, comunicativo, coeso, de apoio mútuo; envolvimento paterno na educação das crianças; práticas educativas com afeto, reciprocidade, trabalho em equipe, estabilidade, confiança e liderança compartilhada.

Black e Lobo (2008) enfatiza que a resiliência familiar fortalece potencialidades e recursos das famílias para superação de crises em desafios futuros (Rooke, Pereira-Silva, 2012).

O diagnóstico é muito importante porque gera viravoltas familiares, pois a família fica com medo da nova realidade. Segundo Sanchez e Batista (2009) é o paradigma que muda totalmente. Portanto, a família sofre e apresenta dificuldades na convivência com um indivíduo com deficiências e assim, apesar da dinâmica familiar se desequilibrar, a família arrisca-se ao desenvolvimento de atitudes e posturas apropriadas, para contribuir com o desenvolvimento do filho (Cunha, 2010).

Para Soares (2008)⁵, a família da criança com TEA deve ter atendimento e orientação, não só para sua própria organização e adequação, assim como seu filho, pois devem ser um elemento de apoio e ajuda à reabilitação e educação. Para que isso aconteça, os profissionais ligados ao diagnóstico devem contribuir com auxílio apropriado (citado por Maia Filho, 2016).

Os cuidados com crianças com TEA exigem muito de pais e/ou cuidadores a estarem atentos. Saberem compreender e ter paciência são boas ferramentas para auxiliar seus filhos, já que eles têm muitas dificuldades. (Maia Filho et al., 2016).

A família superprotetora faz tudo pela criança tentando resolver seus conflitos, mas ela tem a sua própria individualidade e deve fazer escolhas e expressar seus sentimentos, segundo Gallo-Penna (2006). Nesse cotidiano, as mães vão aos poucos perdendo sua própria história e passam a viver a história do filho (Maia Filho et al., 2016).

Schmidt e Bosa (2003; 2007) apontam que, em relação aos sujeitos com TEA, geralmente a mãe é a principal cuidadora e, por essa razão está mais predisposta às sobrecargas e agravos na saúde fisiopsicológica, por desenvolver altos níveis de estresse, contribuindo para isso a falta de apoio conjugal, o excesso de cuidados ao filho, pouco apoio social, até mesmo o isolamento social.

As características da criança com TEA, acaba por aumentar a necessidade de cuidados, interferências em seu estilo de vida e sua postura social, resultando em maior dependência dos pais e/ou cuidadores. Geralmente a família e/ou cuidador estão juntos com a criança com TEA, pois tem a necessidade de apoiar o filho em suas tarefas nas associações, consultórios médicos, acompanhamentos terapêuticos, exercendo um importantíssimo papel na vida dele. Mas, ao mesmo tempo, estão pouco preparadas para lidar com esse filho com suas características. No final, acabam aceitando e procurando informações e orientações, para proporcionar um bom tratamento, saber lidar e promover uma boa qualidade de vida para si mesmo e para o filho.

Assim, buscou-se estudar o direcionamento atitudinal dos pais aos aspectos levantados, de forma que se avaliasse a condição de resiliência do responsável e a necessidade de encaminhamento ao apoio técnico. Essa avaliação objetivou minimizar o desgaste e auxiliar na gestão do cuidar do filho com TEA e sua família como um todo.

⁵ Soares, MOC. O papel da família no Tratamento da Criança com Autismo. [Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia)] Teresina (Piauí): Faculdade Integral Diferencial. 2008.

O estudo trouxe ainda para reflexão, o compromisso dos profissionais no auxílio aos responsáveis das crianças com TEA, em promoção de cuidados a si mesmo e a todos os familiares, na fortificação da coesão e união familiar e oportunizar a formação integral da família, suavizando as tarefas diárias e melhorando a qualidade de vida.

1.5 Objetivos

2. Elaborar e aplicar um instrumento de avaliação do impacto à família de uma criança com TEA na região portuária da Baixada Santista (questionário tipo Likert).
3. Validar esse instrumento.

1.6 Hipótese Formulada

Inexistência de um instrumento para avaliação da adaptação da família ao impacto da notícia do diagnóstico do filho com TEA no Brasil.

2 MÉTODOS

2.1 Desenho do estudo/sujeitos

O estudo Observacional Analítico de Coorte foi utilizado para a elaboração da Escala de avaliação do impacto familiar de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista em três instituições, na cidade portuária de Santos.

2.1.1 Amostra

Foi calculado o tamanho da amostra baseado na prevalência de 1% de autistas no Brasil, de acordo com a literatura, pois, segundo os dados do Censo do IBGE (2010) não existe a informação sobre o número de autistas na cidade de Santos.

O cálculo amostral foi realizado através do programa *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS), IBM SPSS Statistics®, versão 20, baseado na prevalência de 1,0% dos TEA, um nível de significância de 5%, um poder de amostra de 80% e um delta (variação) de 2%. Esse cálculo demonstrou que seriam necessários 95 responsáveis dos indivíduos com TEA, acrescentando-se 20% devido a possíveis perdas. Portanto, a amostra recomendada seria de 120 responsáveis pelos indivíduos.

Os critérios de inclusão foram os seguintes: os responsáveis pelos indivíduos com o diagnóstico de TEA (CID-10: F84), com a idade de 34 meses a 17 anos completos, em três instituições da cidade de Santos; sendo elas:

- 1) Associação de Pais e Amigos de Excepcionais - APAE-Santos – Casa Amarela (Centro Educacional “Dr. Luiz Lopes”), instituição de atendimento técnico (médico, psicológico, fonoaudiológico e fisioterapêutico) às crianças com várias deficiências;
- 2) Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas – APAEA, que atendem somente alunos com TEA; e,
- 3) Escola de Educação Especial “30 de Julho”, a qual atende as variadas deficiências, situadas na cidade de Santos (estado de São Paulo). As entrevistas foram realizadas com os responsáveis pelos indivíduos com TEA, totalizando 119 responsáveis pelas crianças atendidas nas instituições.

Foram excluídos os responsáveis pelos indivíduos que não tinham a idade escolhida, diagnóstico diferente do TEA e/ou abrigados em instituições públicas, ou seja, foram excluídos cinco indivíduos. A amostra ficou constituída por 114 indivíduos, sendo que 84,21% foram mães como responsáveis respondentes, 9,65% foram pais respondentes, 4,39% de avós e 1,75% de tias.

2.1.2 Método

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Metropolitana de Santos (CAAE: 58691516.5.0000.5509 - **Anexo 1**).

As instituições previamente autorizaram a pesquisa, conforme o Termo de Autorização para a pesquisa, assinado pelos dirigentes (**Anexo 2**).

Os responsáveis pelos indivíduos diagnosticados com TEA foram convidados a participar da pesquisa voluntariamente, durante uma palestra marcada pelas instituições para esclarecimento sobre o trabalho, seus objetivos e metodologia empregada. A aplicação da escala aconteceu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (**Anexo 3**).

2.1.2.1 Construção da Escala

Na construção da escala de Impacto Familiar, o modelo adotado foi do tipo Likert, uma escala criada em 1932 pelo educador e psicólogo social americano Rensis Likert (1903-1981). É um instrumento de mensuração composto por sentenças que medem uma resposta positiva ou negativa a uma afirmação, as quais os respondentes apresentam o nível de concordância, assinalando valores que vão de “Discordo Muito a Concordo Muito”.

A preparação da escala implicou em um procedimento que se iniciou pela criação das variáveis até os testes de validação e de precisão. As variáveis representaram os aspectos e circunstâncias das crianças com o diagnóstico de TEA diante da capacidade de reação da família. Para a elaboração foi consultada a literatura sobre o TEA, a história da deficiência, a conscientização do TEA, políticas públicas e os aspectos financeiro, de socialização, qualidade de vida, impacto e resiliência familiar.

Os itens foram elaborados através de uma análise minuciosa da ideia contida permitindo que fossem agrupados inicialmente em **cinco** dimensões ou *fatores*:

financeiro, de socialização, qualidade de vida: estimulação em casa e na escola, a resiliência familiar e classificação da gravidade do TEA.

A elaboração das afirmativas buscou a construção de frases com um entendimento simples, para garantir a interpretação adequada do significado. Inicialmente a escala apresentava 61 afirmativas. Após a consulta a uma especialista em Psicologia e na revisão classificatória das afirmativas, percebeu-se que algumas delas eram redundantes, restando 54 afirmativas ou variáveis.

A Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA - **Anexo 4**) foi então aplicada para o pré-teste com 54 afirmativas, as quais foram classificadas da seguinte forma:

- a) Dimensão Financeira: afirmativas de 1 a 8, que se baseou em gastos com as necessidades básicas para suprir os cuidados ao filho com TEA, em suas particularidades, como a dieta, o transporte, cuidador auxiliar, etc.;
- b) Dimensão social: a afirmativa 9 a 17, com 9 itens, representou os aspectos sociais de lazer, institucional escolar, preconceito dos familiares, entre outros, o distanciamento e o evitar contato das pessoas.;
- c) Dimensão da qualidade de vida: com 9 itens, de 18 a 26, buscou avaliar os déficits e restrições limitantes do desenvolvimento da criança com TEA, seja na escola, com seus atores e profissionais qualificados ou não, para promoção da estimulação do desenvolvimento, baseada na legislação de inclusão e estimulação em casa e na escola;
- d) Classificação de gravidade do TEA: com 12 itens, da afirmativa 27 a 38 representando a classificação dos níveis de apoio dos especificadores de gravidade do TEA, de acordo com o Manual do DSM-V (2014);
- e) Dimensão da gestão do cuidar (interna e externamente) com 15 itens, da afirmativa 39 a 54, que buscou avaliar a sobrecarga emocional, os cuidados com os sentimentos negativos, que geram desconforto e culpa, o aumento dos cuidados específicos, fora do comum nas relações com os próprios membros familiares, a união ou desunião dos familiares, as reflexões sobre a autoestima, referente à resiliência familiar (reação ao impacto).

O pré-teste da Escala com 54 afirmativas foi aplicado a nove famílias de pacientes com causas diversas de deficiência intelectual e suspeitos de diagnóstico de TEA,

acompanhados no ambulatório de genética da Universidade Metropolitana de Santos (UNIMES). Essa avaliação inicial do questionário levou a retirar as afirmativas classificatórias de gravidade do TEA (12 itens: de 17 a 38), pois não estavam adequadas ao entendimento dos responsáveis apresentando padrão muito técnico para a abordagem e irrelevantes para o resultado.

Portanto, restaram 42 afirmativas, sendo que, no final foi acrescentada uma questão aberta, referente ao sentimento de participação na entrevista, pois os mesmos manifestavam sua avaliação espontaneamente, ao final do questionário (**Anexo 5**).

A escala foi aplicada por duas psicólogas, antecipadamente treinadas de maneira padrão, excluída a pesquisadora. Essa padronização se deu em reuniões, onde ficou estabelecida a leitura das afirmativas e, na dúvida do participante, a explicação sobre a escala foi realizada com a neutralidade requerida nas investigações de cunho científico, em linguagem simples e objetiva.

Das quatro opções de resposta existentes: “1-Discordo muito; 2- Discordo; 3- Concordo; 4-Concordo Muito”, os responsáveis só deveriam escolher um único item que melhor representasse sua opinião sobre cada afirmativa, conforme a intensidade de sua concordância ou discordância. Na oportunidade informou-se também que não haviam respostas “certas” ou “erradas”, uma vez que a pesquisa objetivava analisar as reações particulares de cada responsável em relação ao diagnóstico.

A escala foi criada com a mensuração de acordo com o nível de concordância de cada item. Para a análise dos resultados, as respostas para os itens receberam um número de um a quatro, conforme a intensidade da concordância expressa pelos responsáveis pesquisados. Essas quatro respostas: “1 – Discordo Muito; 2 - Discordo; 3 – Concordo; 4 - Concordo Muito”, impelindo o responsável pela criança com TEA concordar ou discordar intensamente das variáveis.

2.1.2.2 Validação da Escala

As respostas às variáveis da Escala foram tabuladas numa planilha eletrônica *Excell* 2016 do programa *Microsoft Office Professional Plus 2016* e foram submetidas à análise estatística: análise fatorial da variáveis e teste da confiabilidade através do coeficiente alfa de Cronbach. Essa análise teve por finalidade a validação da EBIF-TEA, na população em torno do Porto de Santos. O programa utilizado foi o *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS), IBM SPSS Statistics®, versão 20.

As variáveis foram analisadas para verificar a correlação entre elas e reduzir a uma dimensão ou fator, ou seja, verificar os itens unidimensionais, através da carga fatorial, conforme demonstrado na Tabela 1, abaixo:

Tabela 1. Análise fatorial das variáveis da Escala através do método da extração da máxima verossimilhança

	Inicial
1. Após o diagnóstico do meu filho (a), aumentaram os gastos familiares.	0,687
2. Por meu filho (a) necessitar de maior cuidado, alguém da família teve que parar de trabalhar ou diminuir sua atuação profissional.	0,569
3. Meu filho (a) tem necessidade de dieta alimentar, o que aumenta o custo financeiro.	0,805
4. A locomoção do meu filho (a) é difícil e eleva os gastos financeiros.	0,744
5. Devido ao alto custo para os cuidados com o meu filho (a), necessito de ajuda financeira extra.	0,607
6. Recebo auxílio do "governo" para cuidar do meu filho (a).	0,682
7. Meu filho (a) necessita de um cuidador auxiliar pago, em casa.	0,779
8. Pago taxa extra na escola para um professor auxiliar.	0,696
9. O problema do meu filho (a) impede a nossa família de ter atividades de lazer.	0,909
10. Minha família tem oportunidade de lazer, sem a presença do meu filho (a).	0,775
11. Devido ao diagnóstico do meu filho (a), é difícil encontrar uma escola para seu desenvolvimento.	0,725
12. Nossa família é acolhida pelos familiares, escola, etc.	0,658
13. As pessoas tem preconceito com meu filho (a).	0,685
14. Ficamos pouco tempo com a família e/ou amigos, devido aos problemas de saúde do meu filho (a).	0,801
15. Não faço viagens por causa do problema do meu filho (a).	0,870
16. As pessoas que encontramos nos tratam de forma reservada, devido ao problema do meu filho (a).	0,824
17. Meu filho (a) interage bem com animais.	0,683
18. Meu filho (a) é prejudicado (a) pelo não reconhecimento na escola como um sujeito que apresenta diversas possibilidades de desenvolvimento.	0,768
19. Meu filho (a) tem a possibilidade de se alimentar na escola.	0,732
20. O (a) professor (a) do meu filho (a) "está preparado (a)" para lidar com ele (a), em suas dificuldades.	0,787
21. Existe professor (a) auxiliar para ajudar meu filho (a) na escola.	0,754
22. Existem orientador, psicopedagogo e psicólogo na instituição que meu filho (a) permanece.	0,775
23. Existem adaptações curriculares para auxiliar no processo de desenvolvimento do meu filho (a).	0,810
24. Os vários profissionais que atendem meu filho (a) se comunicam para auxiliarem no desenvolvimento e qualidade de vida dele (a).	0,747
25. Meu filho (a) foi estimulado (a) intelectualmente desde a Educação Infantil.	0,778
26. Meu filho (a) já esteve em instituição de educação especial.	0,697
27. É difícil encontrar alguém para cuidar do meu filho (a).	0,613
28. Foi muito difícil receber o diagnóstico do meu filho (a), porém com o tempo e a adaptação da rotina, tudo foi se ajeitando.	0,636
29. Após o diagnóstico do meu filho (a), minha família se uniu.	0,797
30. É frustrante não receber a expressão de afeto do meu filho (a) do jeito que eu esperava, mas percebo que ele(a) tem uma maneira própria de demonstrar.	0,760
31. Fico muito cansada com os cuidados necessários ao meu filho (a), mas tem momentos que consigo relaxar e superar essas dificuldades.	0,585
32. Minha família sabe lidar com as dificuldades que meu filho (a) apresenta na interação com cada um deles.	0,836
33. Fico estressada com tantas atividades multidisciplinares necessárias com o meu filho (a).	0,716
34. Tenho sentimentos negativos (mau humor, tristeza, raiva, etc.) frequentes, devido à grande carga horária necessária de dedicação ao meu filho (a).	0,821

Tabela 1. Análise fatorial das variáveis da Escala através do método da extração da máxima verossimilhança (cont.)

	Inicial
35. Tenho receio de engravidar novamente e o bebê apresentar o mesmo problema que meu filho (a).	0,622
36. Meus outros filhos se queixam da atenção e dedicação que tenho com o meu filho (a) autista.	0,519
37. Tenho apoio do pai do meu filho (a) para as atividades necessárias.	0,695
38. Minha família sempre encontra uma solução quando meu filho (a) tem atitudes e reações estranhas em casa ou na rua.	0,729
39. Me sinto satisfeito (a) comigo mesmo (a) do jeito que lido com o meu dia a dia.	0,749
40. Me preocupo com o futuro do meu filho (a), caso algo aconteça comigo.	0,564
41. Minha família ficou mais desunida, após a quantidade de atividades necessárias ao cuidado com o meu filho (a).	0,787
42. Apesar do diagnóstico do meu filho (a), me sinto feliz com a vida que tenho.	0,730

A análise fatorial através do método de extração da máxima verossimilhança e pelo método de rotação: Varimax com normalização de Kaiser apresentou 13 fatores, que se reduziram a 6 fatores ou dimensões.

A partir da análise fatorial, foi realizada a análise da confiabilidade dos fatores ou domínios através do coeficiente alfa de Cronbach. Foi considerado como satisfatório um valor maior ou igual a 0,6 para evidenciar que os itens medem a mesma construção. Num primeiro momento foi aplicado a todos os itens da escala e posteriormente apenas aos itens que compuseram as dimensões.

Das 6 dimensões ou domínios que foram determinadas pela análise fatorial, três apresentaram o coeficiente alfa de Cronbach abaixo de 0,5, sendo descartados. Restaram 3 domínios satisfatórios, que foram renomeados de acordo com o agrupamento das afirmativas.

2.1.2.3 Avaliação do Impacto Familiar através da Escala

As variáveis receberam valores de um a quatro de acordo com o nível de concordância de cada item. As respostas para os itens que expressavam escolhas positivas, ou seja, a resposta “Concordo muito” representava maior impacto, receberam valor de um a quatro para as quatro opções: 1 – “Discordo muito”, 2 – “Discordo”, 3 – “Concordo” e 4 – “Concordo muito”, conforme a intensidade da concordância expressa pelos responsáveis pesquisados.

Do mesmo modo, as respostas aos itens que expressavam escolhas negativas, ou seja, a resposta “Discordo muito” representava o maior impacto, receberam pontuação de um a quatro, em sentido inverso.

Foram consideradas afirmativas que expressavam escolhas positivas: 1, 2, 3, 4, 5, 7, 9, 11, 13, 14, 15, 16, 18, 27, 31, 35, 40 e 41. As restantes expressavam escolhas negativas.

Para a classificação do impacto familiar foi realizada a somatória do número total de pontos em cada responsável entrevistado. Em seguida foi calculada a distribuição em quartis, onde o conjunto de valores foi dividido em quatro partes iguais de acordo com sua frequência. O quartil 1 (Q1) representou a pontuação atingida por 25% da amostra, constituindo o percentil 25. O quartil 2 (Q2), a pontuação atingida por 50% da amostra e constitui a mediana dos valores obtidos, o percentil 50. O quartil 3 (Q3) representa a pontuação atingida por 75% da amostra ou percentil 75. Esse procedimento foi repetido para a escala total e para cada domínio separadamente.

Os valores foram então classificados como: baixo impacto (abaixo do percentil 25), moderado impacto (percentil 25 a percentil 75) e alto impacto os valores classificados como maiores que o percentil 75.

Com a finalidade de identificar qual o aspecto mais importante que está sendo revelado em cada afirmativa com escolha positiva e negativa dentro do seu domínio, calculou-se a frequência de respostas em todas os itens da escala.

3 RESULTADOS

A escala foi aplicada aos responsáveis por 114 crianças com diagnóstico de TEA em três instituições da cidade de Santos: 45 crianças na primeira instituição, 39 crianças na segunda instituição e 30 crianças na terceira instituição. Noventa e uma crianças (79,8%) eram do gênero masculino e 23 (20,2%) do gênero feminino, com idade variando de 34 a 203 meses, média de 87,72 meses, mediana de 73,0 e desvio padrão de 43,45.

3.1. Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA)

A Escala final após análise fatorial e de confiabilidade foram organizadas em três domínios de acordo com a finalidade da informação obtida e estão representados nos Quadros 1, 2 e 3.

A numeração das variáveis é do conjunto original da Escala Final de Aplicação e não estão em sequência, pois foram as afirmativas que apresentaram fatores semelhantes.

3.1.1 DOMÍNIO 1 – Gestão do cuidar

Quadro 1. Análise de Confiabilidade do Domínio 1

N de itens	Alfa de Cronbach
16	0,804
Variáveis do Domínio 1	
1. Após o diagnóstico do meu filho (a), aumentaram os gastos familiares	
3. Meu filho (a) tem necessidade de dieta alimentar, o que aumenta o custo financeiro	
4. A locomoção do meu filho (a) é difícil e eleva os gastos financeiros	
5. Devido ao alto custo para os cuidados com o meu filho (a), necessito de ajuda financeira extra	
7. Meu filho (a) necessita de um cuidador auxiliar pago, em casa	
9. O problema do meu filho (a) impede a nossa família de ter atividades de lazer	
11. Devido ao diagnóstico do meu filho (a), é difícil encontrar uma escola para seu desenvolvimento	
13. As pessoas tem preconceito com meu filho (a)	
14. Ficamos pouco tempo com a família e/ou amigos, devido aos problemas de saúde do meu filho (a)	
15. Não faço viagens por causa do problema do meu filho (a)	

Quadro 1. Análise de Confiabilidade do Domínio 1 (cont.)

N de itens	Alfa de Cronbach
16	0,804
Variáveis do Domínio 1	
16. As pessoas que encontramos nos tratam de forma reservada, devido ao problema do meu filho (a)	
18. Meu filho (a) é prejudicado (a) pelo não reconhecimento na escola como um sujeito que apresenta diversas possibilidades de desenvolvimento	
20. O (a) professor (a) do meu filho (a) "está preparado (a)" para lidar com ele (a), em suas dificuldades	
27. É difícil encontrar alguém para cuidar do meu filho (a)	
35. Tenho receio de engravidar novamente e o bebê apresentar o mesmo problema que meu filho (a)	
40. Me preocupo com o futuro do meu filho (a), caso algo aconteça comigo	

3.1.2 DOMINIO 2 - Acolhimento**Quadro 2. Análise de Confiabilidade do Domínio 2**

N de itens	Alfa de Cronbach
13	0,624
Variáveis do Domínio 1	
2. Por meu filho (a) necessitar de maior cuidado, alguém da família teve que parar de trabalhar ou diminuir sua atuação profissional	
12. Nossa família é acolhida pelos familiares, escola, etc.	
19. Meu filho (a) tem a possibilidade de se alimentar na escola	
21. Existe professor (a) auxiliar para ajudar meu filho (a) na escola	
22. Existem orientador, psicopedagogo e psicólogo na instituição que meu filho (a) permanece	
23. Existem adaptações curriculares para auxiliar no processo de desenvolvimento do meu filho (a)	
25. Meu filho (a) foi estimulado (a) intelectualmente desde a Educação Infantil	
28. Foi muito difícil receber o diagnóstico do meu filho (a), porém com o tempo e a adaptação da rotina, tudo foi se ajeitando	
29. Após o diagnóstico do meu filho (a), minha família se uniu	
32. Minha família sabe lidar com as dificuldades que meu filho (a) apresenta na interação com cada um deles	
37. Tenho apoio do pai do meu filho (a) para as atividades necessárias	
38. Minha família sempre encontra uma solução quando meu filho (a) tem atitudes e reações estranhas em casa ou na rua	
41. Minha família ficou mais desunida, após a quantidade de atividades necessárias ao cuidado com o meu filho (a)	

3.1.3 DOMÍNIO 3 – Resiliência

Quadro 3. Análise de Confiabilidade do Domínio 3

N de itens	Alfa de Cronbach
3	0,646
Variáveis do Domínio 3	
31. Fico muito cansada com os cuidados necessários ao meu filho (a), mas tem momentos que consigo relaxar e superar essas dificuldades	
33. Fico estressada com tantas atividades multidisciplinares necessárias com o meu filho (a)	
34. Tenho sentimentos negativos (mau humor, tristeza, raiva, etc.) frequentes, devido à grande carga horária necessária de dedicação ao meu filho (a)	

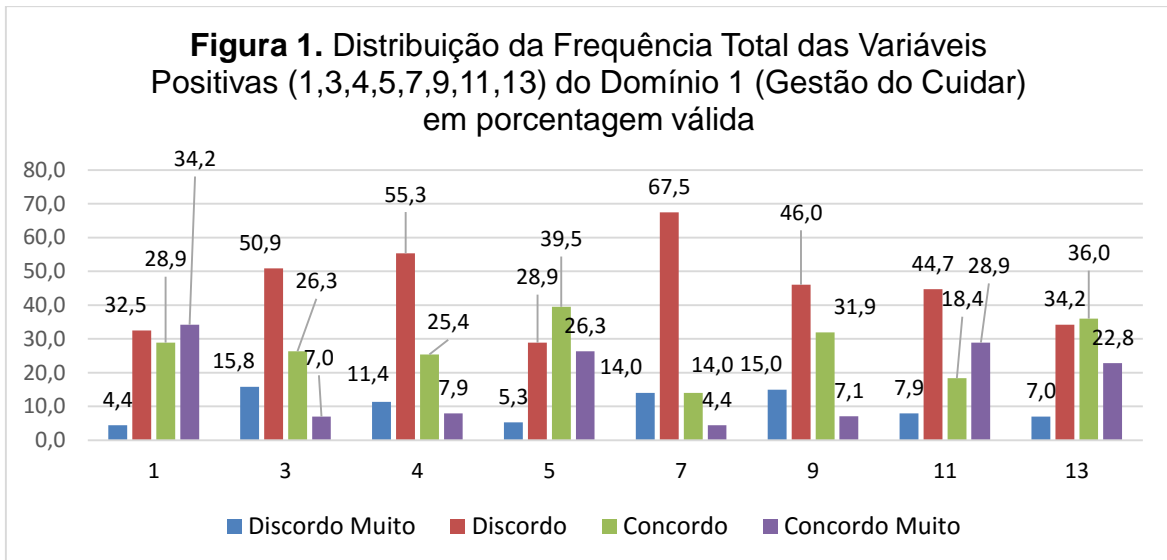
A Escala final com as afirmativas numeradas em sequência está apresentada no Anexo

3.2 Frequência das variáveis por Domínios da EBIF-TEA

A seguir são apresentadas as representações gráficas das frequências das respostas dos responsáveis pelas crianças com TEA, organizadas em variáveis positivas e negativas por domínios.

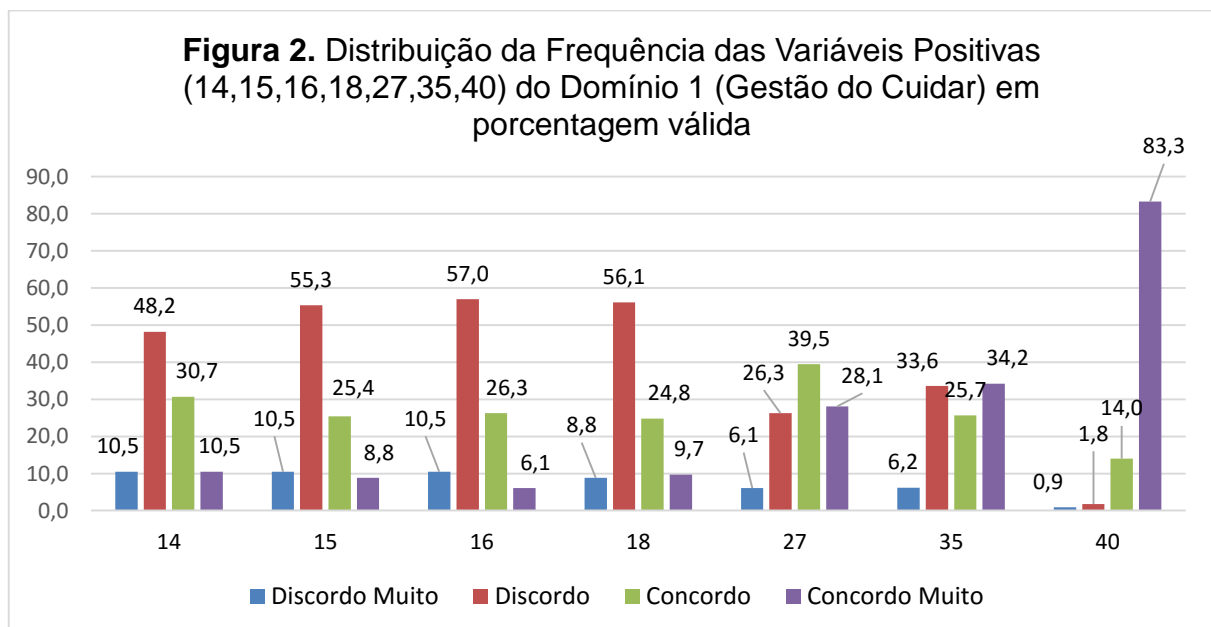
3.2.1 Domínio 1 – Variáveis: 1, 3, 4, 5, 7, 9, 11, 13

Esse primeiro domínio ficou com 16 itens, sendo 15 as variáveis positivas e uma negativa. As variáveis positivas foram representadas pelas figuras 1 e 2 e a negativa pela figura 3.



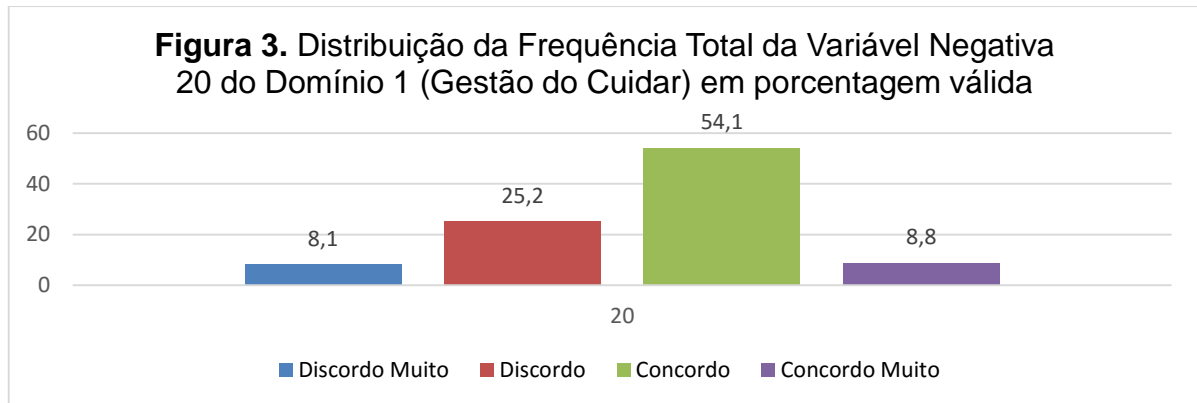
Nesses 8 itens positivos avaliados do Domínio 1 observou-se que a maioria das variáveis (3,4,7,9 e 11) se concentraram em “Discordo muito” e “Discordo”. Apenas as três variáveis 1, 5 e 13 tiveram concentração das respostas nos itens “Concordo e Concordo muito”.

3.2.2 Domínio 1: Variáveis 14, 15, 16, 18, 27, 35, 40



Nesta figura 2, que representa a outra metade das variáveis positivas (7 itens) do Domínio 1 ficou com 5 variáveis concentradas na resposta “Discordo Muito” e “Discordo”.

Em contrapartida, os outros 2 itens (variáveis 27 e 35) reunidos entre as respostas “Concordo” e “Concordo Muito”. Chama a atenção a questão 40 com alta frequência no item “Concordo muito”.



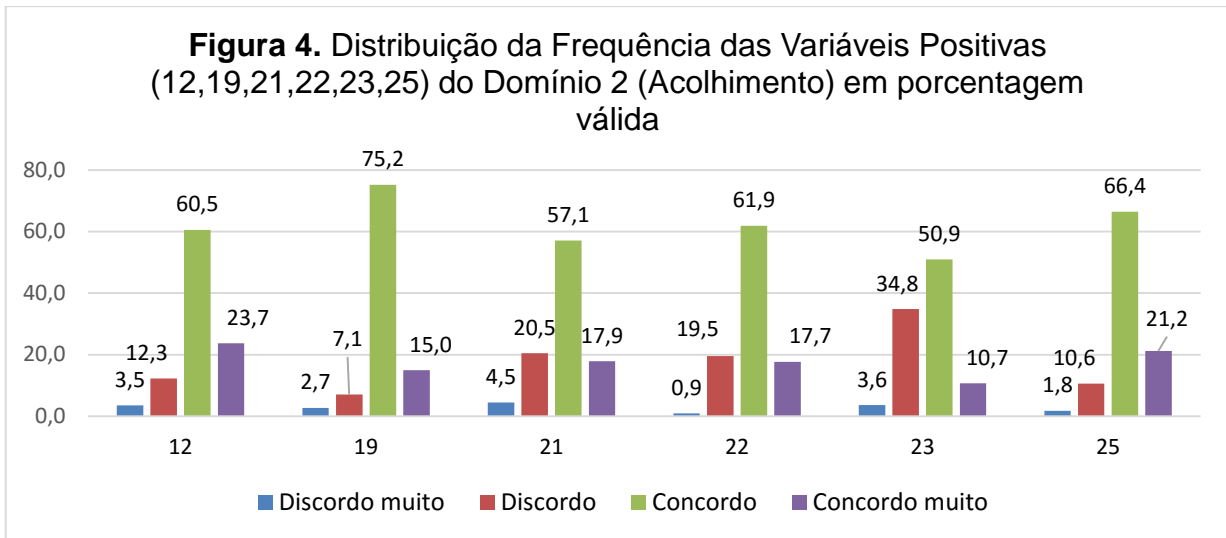
Em relação a variável negativa 20 do Domínio 1, a maioria (62,9%) dos responsáveis participantes da amostra responderam “Concordo” e “Concordo Muito”.

Esse primeiro domínio referente à “Gestão do Cuidar”, ficou com 16 itens, sendo que 15 variáveis são positivas e a variável 20 que é negativa.

Avaliando as 15 variáveis positivas, entendeu-se que 9 das respostas são discordantes (variáveis: 3, 4, 7, 9, 11, 14, 15, 16 e 18), destacando que a resposta da variável 11 foi apenas ligeiramente discordante. Em contrapartida, as outras 6 variáveis (1, 5, 13, 27, 35 e 40), onde as respostas foram concordantes, destacando que a variável 40 foi quase unânime a resposta. A variável negativa 20 também apresentou a resposta concordante.

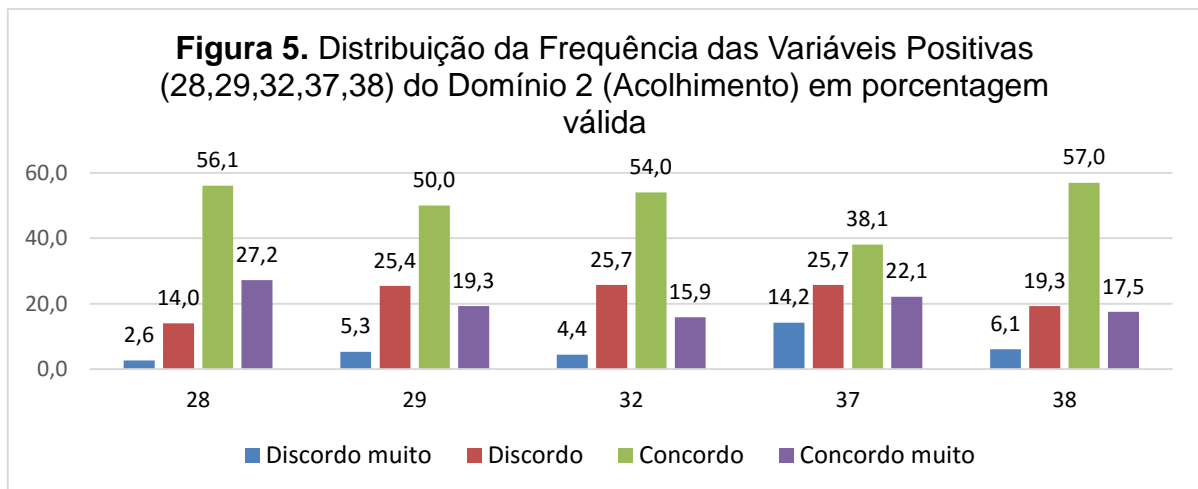
3.2.3 Domínio 2 – Variáveis: 12, 19, 21, 22, 23, 25

O Domínio 2 é constituído por 13 itens, onde 11 itens são negativos e 2 positivos. A seguir são apresentadas as representações gráficas das 11 variáveis negativas do Domínio 2, divididas em duas partes, demonstradas pelas Figuras 4 e 5. E os dois itens positivos são apresentados na Figura 6.



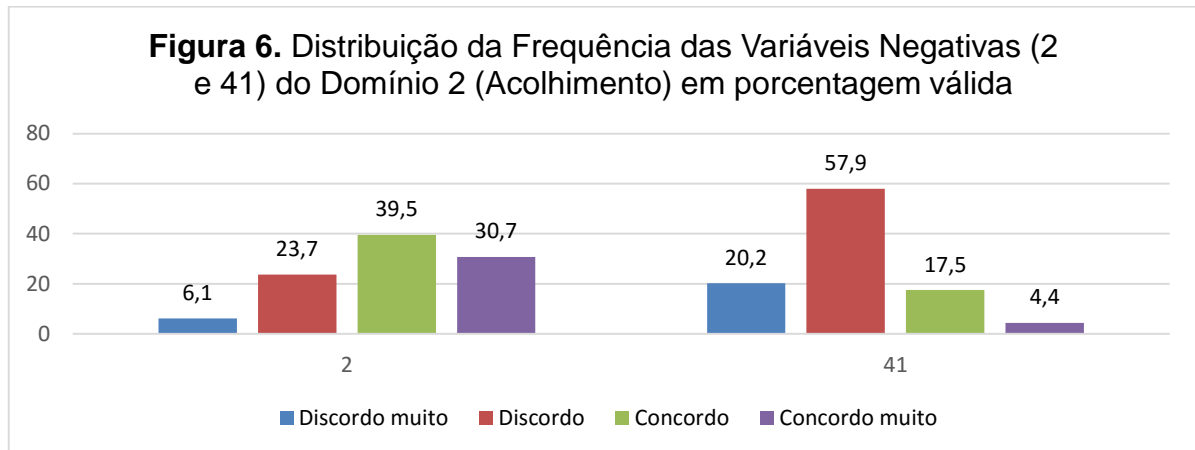
Nestes 6 itens negativos do Domínio 2, percebe-se que todas as respostas se concentram no “Concordo”, conforme a Figura 4.

3.2.4 Domínio 2 – Variáveis: 28, 29, 32, 37, 38



Nestes 5 itens negativos, percebe-se que todas as respostas se concentram no “Concordo”, de acordo com a Figura 5.

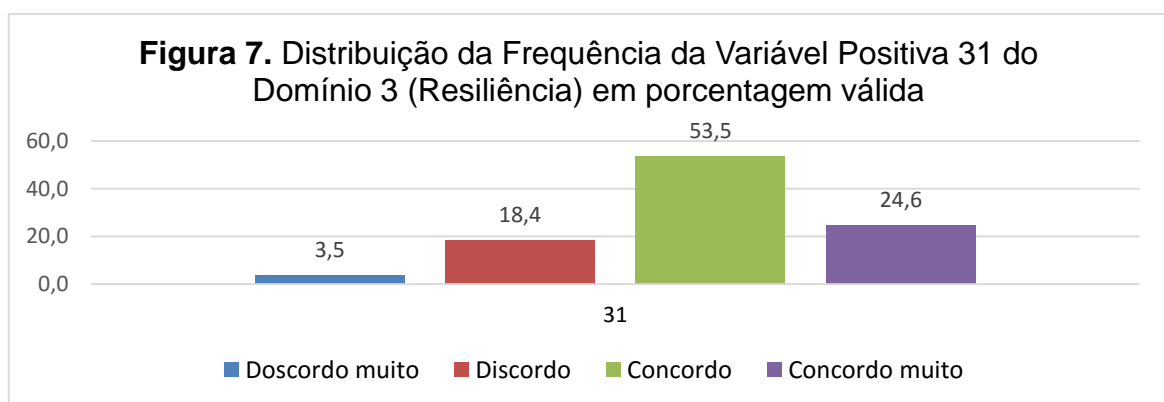
3.2.5 Domínio 2 – Variáveis: 2 e 41



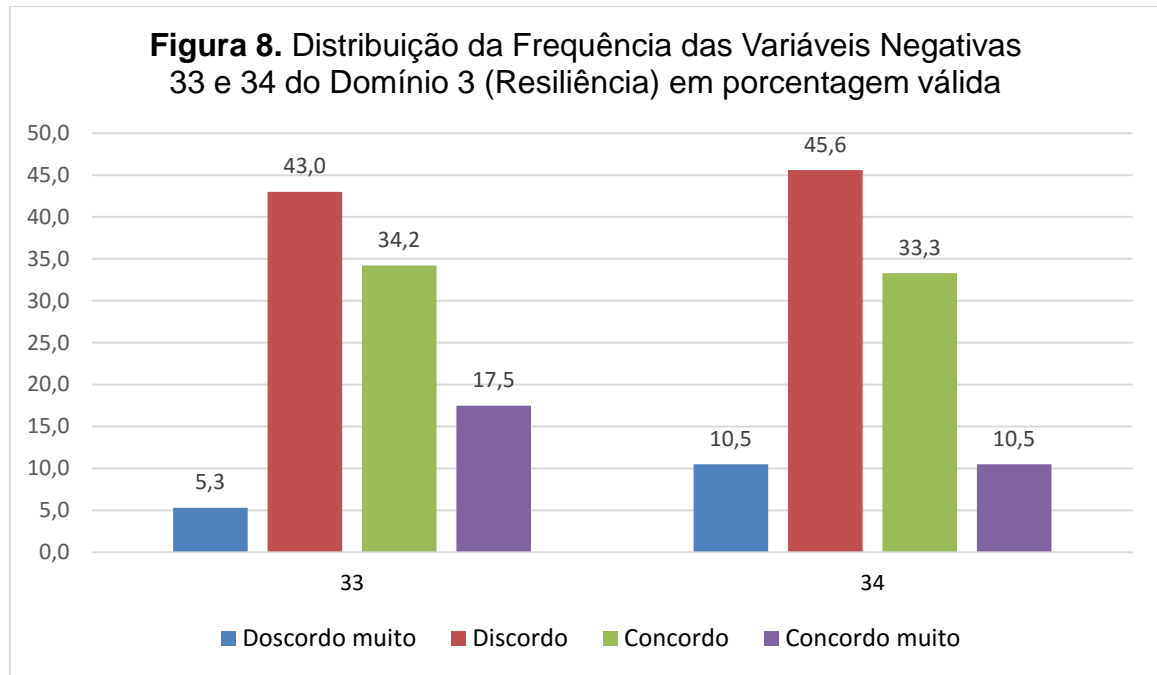
Nestes 2 itens positivos do segundo Domínio, percebe-se que na afirmativa 2, as respostas se concentraram no “Concordo” e “Concordo Muito”. Na afirmativa 41 a maioria (78,1%) das respostas se concentraram no “Discordo” e “Discordo Muito”, apresentados na Figura 6.

3.2.6 Domínio 3 – Variáveis: 31,33,34

O Domínio 3 é constituído de 3 itens, onde 1 item é positivo e 2 negativos. A seguir são apresentadas as representações gráficas das variáveis do terceiro Domínio, que é a afirmativa positiva demonstrada pela Figura 7. Os dois itens negativos são apresentados através da Figura 8.



Neste item positivo do terceiro Domínio, percebe-se que as respostas se concentraram no “Concordo” e “Concordo Muito”, demonstrado na Figura 7.



Nestes 2 itens negativos do terceiro Domínio, percebe-se que na variável 33, a maioria (51,7%) optou pelas respostas “Concordo” e “Concordo Muito”, contra 48,3% escolheu as respostas “Discordo” e “Discordo Muito”.

Na variável negativa 34, a maioria (56,1%) das respostas se concentraram no “Discordo” e “Discordo Muito” e, as respostas “Concordo” e “Concordo Muito” representaram 43,8%, de acordo com a figura 8.

3.3 Avaliação do Impacto familiar através da Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA)

Após a análise da somatória da pontuação em cada responsável entrevistado obtivemos os dados apresentados no Quadro 4, em relação à média, mediana, desvio padrão e cálculo dos percentis.

Quadro 4. Resultado da somatória das 32 respostas das variáveis da Escala Final

		Total	Domínio1	Domínio2	Domínio3
Nº	Válido	114	114	114	114
	Omisso	0	0	0	0
	Média	77,12	41,31	27,90	7,91
	Mediana	77,00	41,00	28,00	8,00
	Desvio Padrão	9,80	7,10	5,38	1,48
	Mínimo	46,00	21,00	15,00	3,00
	Máximo	110,00	57,00	50,00	12,00
Percentis	25	73,00	37,00	26,00	7,00
	50	77,00	41,00	28,00	8,00
	75	83,00	46,00	31,00	9,00

Os percentis calculados através dos pontos das respostas da escala foram utilizados para classificar o impacto familiar leve, moderado e alto, em relação ao total dos pontos e dos três domínios (Domínio 1: da Gestão do Cuidar, Domínio 2: do Acolhimento e do Domínio 3: da Resiliência familiar), conforme o Quadro 5 abaixo.

Quadro 5. Classificação do Impacto Familiar através dos pontos das respostas das variáveis

	IMPACTO FAMILIAR		
	Baixo	Moderado	Alto
Total	46 a 72	73 a 83	≥ 84
Domínio 1	21 a 36	37 a 46	≥ 47
Domínio 2	15 a 25	26 a 31	≥ 32
Domínio 3	3 a 6	7 a 9	≥ 10

A distribuição da avaliação da escala em baixo, moderado e alto impacto em relação à frequência está representado na Tabela 2 abaixo:

Tabela 2. Distribuição do Total de Pontos de Respostas de todas as variáveis da Escala na Classificação do Impacto Familiar em porcentagem

		Frequência	Porcentagem
Válido	Baixo Impacto	28	24,56
	Moderado Impacto	61	53,51
	Alto Impacto	25	21,93
	Total	114	100,0

Percebe-se através da Tabela 2, que os responsáveis pelas crianças da amostra, através das respostas das variáveis da Escala, em sua maioria mostram impacto moderado (53,51%) diante do diagnóstico e perfil de seus filhos.

A distribuição das frequências em relação à classificação do impacto familiar em cada domínio é apresentada nas tabelas seguintes.

Tabela 3. Distribuição das Frequências das Variáveis do Domínio 1 (Gestão do Cuidar) da Escala

		Frequência	Porcentagem
Válido	Baixo Impacto	23	20,18
	Impacto Moderado	64	56,14
	Alto Impacto	27	23,68
	Total	114	100,0

Através da Tabela 3 percebe-se que, a maioria (56,14%) das famílias apresentam um moderado impacto em relação ao diagnóstico de TEA de seus filhos, referente à “Gestão do Cuidar”.

Tabela 4. Distribuição das Frequências das Variáveis do Domínio 2 (Acolhimento) da Escala

		Frequência	Porcentagem
Válido	Baixo Impacto	28	24,56
	Impacto Moderado	62	54,39
	Alto Impacto	24	21,05
	Total	114	100,0

Na tabela 4, referente ao Acolhimento do Domínio 2, a maioria (54,39%) dos familiares apresentam impacto moderado.

Tabela 5. Distribuição das Frequências das Variáveis do Domínio 3 (Resiliência) da Escala

		Frequência	Porcentagem
Válido	Baixo Impacto	16	14,04
	Impacto Moderado	85	74,56
	Alto Impacto	13	11,40
	Total	114	100,0

Através da Tabela 5 percebe-se que referente à Resiliência (Domínio 3) também prevalece o moderado Impacto Familiar, em relação ao diagnóstico de TEA de seus filhos e a capacidade de se adaptar e recuperar frente às mudanças.

4 DISCUSSÃO

Entendeu-se a necessidade de criação e validação de uma Escala Brasileira de avaliação do Impacto Familiar de crianças com TEA (EBIF-TEA), diante do quadro deficitário de instrumentos direcionados para a população de familiares/cuidadores dessas crianças, frente ao diagnóstico e tratamento de seus filhos com TEA.

O trabalho de revisão bibliográfica dos autores Miele e Amato (2016) corroboram com as afirmações acima. Os autores concluíram que existe a necessidade de se identificar os possíveis fatores dos impactos do TEA na qualidade de vida e estresse de cuidadores e familiares no Brasil, de forma que contemple a realidade social e as características socioeconômicas do país na cultura e contexto dessa população.

A maioria dos estudos sobre o Impacto Familiar foram direcionados para as famílias de crianças com deficiências em geral, intelectual, motora, visual, etc), não particularizando o TEA (Stein e Riessman, 1980; Albuquerque et al, 2011).

Misquiatti et al. (2015) concluiu em sua pesquisa, que a sobrecarga dos familiares cuidadores de seus filhos com TEA é semelhante aos de familiares de crianças com outros transtornos do desenvolvimento. Os autores avaliaram a sobrecarga familiar dos cuidadores com TEA, segundo a percepção dos próprios cuidadores, utilizando a Escala “Burden Interview”, validada em 2005 no Brasil.

Na revisão bibliográfica, a única Escala validada para a avaliação do Impacto Familiar no TEA foi criada por Rodríguez e Larrosa (2015). Os autores criaram o “Questionário de Necessidades formativas e sociais”, com 33 perguntas abertas e fechadas para coletar o perfil sociodemográfico e avaliar o processo de diagnóstico (quando e como as informações presentes, subsídios obtidos e propostas de melhoria deste processo vieram a ele) das famílias com filho com TEA na Espanha. Os resultados demonstraram que é importante que, principalmente os atores escolares conheçam o TEA, pois os pais entendem que estes e a escola são um apoio muito grande para a socialização (inclusive o lazer) dos seus filhos, normalizando a diferença. Uma das mães, da amostra dessa pesquisa, disse que as qualidades positivas de seus filhos com TEA podem ser ressaltadas e fortificadas, pois o isolamento deles é pior do que o próprio transtorno. Portanto, as autoras concluíram que o Impacto Familiar é evidente diante do diagnóstico de TEA, nas suas relações externas, devido à ignorância social e que *“as mães são capazes de avaliar positivamente vários elementos do processo diagnóstico,*

mesmo quando não houvera transmissão de informações suficientes às necessidades médicas, educacionais e sociais” (Rodríguez e Larrosa, 2015). Finalizando, as autoras sugeriram que essas famílias precisam de aconselhamento e apoio, porque elas rejeitam os outros e, também consideraram que, a falta de coordenação de profissionais leva as famílias a terem dificuldades junto com seus filhos.

Os demais estudos, mesmo sendo específicos para a população de famílias de filhos com TEA, não apresentaram instrumentos especializados, utilizando questionários e escalas direcionados para avaliação de um aspecto, como estresse, entre outros (Reis e Gomes, 2016; Marques e Dixe, 2011)

A escala EBIF-TEA, tipo *likert* que foi construída, apresenta várias vantagens, como a de ser de fácil aplicação, é objetiva, e ainda aumenta a possibilidade de mensurar as atitudes unitárias. Como desvantagem, ela quantifica e padroniza as respostas, impossibilita a percepção de sutilezas e nuances de atitudes singulares, próprias de entrevistas e questionários abertos.

4.1. Análise Fatorial, da Confiabilidade e Validação da Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA)

A validação de uma escala é uma das etapas que dá credibilidade ao instrumento. Para a validação, medidas como a consistência interna das escalas (confiabilidade), a correlação de cada item com cada escala (análise detalhada do item) e se o item mede aquilo que pretende medir (validade) são geralmente aplicadas, através do coeficiente alfa de Cronbach. (Kim, Charles, 1978; Triola, 2008).

De acordo com Triola (2008), o coeficiente α é calculado a partir da variância dos itens individuais e da variância da soma dos itens de um questionário que utilizem a mesma escala de medição. Ele apresenta uma correlação média entre as variáveis.

O coeficiente alfa de Cronbach mediu a correlação entre as respostas dadas (4 itens *Likert*: “Discordo muito; Discordo; Concordo; Concordo muito”) pelos respondentes, apresentando uma correlação média entre as variáveis.

Valores mais altos do alfa de Cronbach indicam maior consistência interna. Um valor de benchmark histórico de 0,7 é comumente usado para indicar que pelo menos

um dos itens mede a mesma construção. Entretanto, os valores de benchmark geralmente dependem dos padrões na área do sujeito e do número de itens.

Se o alfa de Cronbach for alto (coeficiente $\alpha \geq 0,7$), então existe evidência de que os itens medem a mesma construção. Por outro lado, se o valor de alfa for baixo, os itens não têm muito em comum e não são boas medidas para uma construção (Triola, 2008).

A análise fatorial e de confiabilidade determinou que a Escala tenha 32 variáveis, divididas em três fatores ou domínios divididos da seguinte forma: o primeiro voltado à Gestão do Cuidar, o segundo ao Acolhimento e o terceiro à Resiliência.

4.2 Avaliação e frequências por Domínios da EBIF-TEA

Variável positiva foi considerada aquela afirmativa que a resposta concordante foi a relevante para alto Impacto Familiar e a negativa, espera-se o contrário, onde a resposta de concordar, foi avaliada como relevante para baixo Impacto Familiar.

Em relação ao total de variáveis da Escala preponderou o moderado Impacto Familiar diante do diagnóstico e perfil dos seus filhos com TEA. O restante, aproximadamente em partes similares, ligeiramente maior no baixo impacto.

4.2.1 Domínio 1 – Gestão do cuidar - variáveis: 1, 3, 4, 5, 7, 9, 11, 13, 14, 15, 16, 18, 20, 27, 35 e 40

Esse primeiro domínio referente à “Gestão do Cuidar”, ficou estruturado com 16 itens, sendo 15 variáveis POSITIVAS. As variáveis de número: 1, 3, 4, 5 e 7 compõem o aspecto financeiro do “cuidar”. As variáveis envolvidas no aspecto da socialização são 9, 14, 15 e 20. Por fim, as variáveis de número: 11, 13, 16, 18, 27, 35 e 40 refletem a Tensão Emocional como aspecto importante na Gestão do cuidar.

Nesses 15 itens, era esperado que as respostas fossem concordantes para demonstrar alto Impacto Familiar. Mas, a maioria (9 variáveis: 3,4, 7, 9, 11, 14, 15, 16 e 18) apresentaram respostas discordantes, resultando apenas 6 variáveis com a resposta concordante, ou seja, concentradas em “Concordo e concordo muito” (1,5,13, 27, 35 e 40).

A última e única variável 20, que é NEGATIVA, teve a resposta concordante, confirmando a avaliação deste domínio como moderado Impacto Familiar.

Das 6 variáveis que apresentaram respostas concordantes, duas refletem o aspecto financeiro e as demais sobre a socialização.

Em relação ao **aspecto financeiro**, as variáveis concordantes foram a 1 e 5. As variáveis de número 1 e 5, respectivamente: 1: “*Após o diagnóstico do meu filho (a), aumentaram os gastos familiares*”, e a variável 5: “*Devido ao alto custo para os cuidados com o meu filho (a), necessito de ajuda financeira extra*” tiveram as respostas concordantes, demonstrando que, nestes aspectos, o Impacto Familiar é alto. Esse achado corresponde com a realidade daquelas famílias, que apresentam, em sua maioria, renda familiar de até 3 salários-mínimos e recebem Benefício Público Financeiro (Barbosa-Silva, 2017).

Segundo Camargos Junior (2010), seus estudos confirmam a realidade perversa: “quem mais precisa, gasta e quem menos tem, mais gasta”. Para ele, isso representa a ausência do Estado na necessidade dessas famílias, onde os gastos se impõem, independente da renda, o que confirma a realidade dessa amostra.

Ainda em relação ao **Financeiro**, referente aos gastos com a alimentação, na variável 3: “*Meu filho (a) tem necessidade de dieta alimentar, o que aumenta o custo financeiro.*”, a maioria das respostas foram discordantes, contrário ao esperado, representando Impacto Familiar baixo. Isso é justificado, uma vez que, as crianças que compõem essa amostra permanecem em período integral na instituição. Consequentemente, os pais não têm comprometimento com a alimentação, pois essa dificuldade fica minimizada no pequeno período que estão em casa. Embora, no trabalho de Barbosa-Silva, 2017 ficou comprovado que pouco mais da metade dessas crianças apresenta reação atípica aos alimentos.

Na literatura, Castro (2016) apresentou, em seus estudos, que os problemas alimentares nas crianças com TEA estão frequentemente presentes, com variedade de problemas, tais como: seletividade, restrição e recusa de alimentos, comportamentos indesejáveis nas refeições, além de dificuldades de mastigação/deglutição e preferências por texturas ou cheiros. Esses problemas podem representar risco aumentado de estresse parental, com impacto negativo na qualidade de vida.

Na variável 4: “*A locomoção do meu filho (a) é difícil e eleva os gastos financeiros.*”, o Impacto Familiar foi baixo, pois as respostas discordantes foram a

maioria. Esse achado está de acordo com o perfil dessas crianças que têm transporte coletivo oferecido pela instituição.

Finalizando o aspecto **financeiro**, na variável 7: “Meu filho (a) necessita de um cuidador auxiliar pago, em casa.”, o Impacto Familiar foi baixo também, pois as respostas discordantes representaram a maioria da amostra. Neste item percebe-se que a maioria discorda da necessidade de cuidador auxiliar pago, já que grande parte das mães abdicam da carreira profissional, ou as crianças permanecem em período integral nas instituições.

Camargos Jr (2010) contribui com a informação que uma criança com TEA não pode ser deixada sozinha em casa, sem suporte humano, pois os comportamentos disruptivos são um padrão e exigem um monitoramento contínuo, além do que constituem um critério para a classificação em relação à gravidade, segundo o Manual (DSM-V, 2014).

Quanto ao aspecto da **socialização**, as variáveis positivas (9, 14 e 15) tiveram a resposta discordante e a variável negativa 20, com resposta concordante, contrário ao esperado, sendo avaliadas como baixo Impacto Familiar.

Na variável 9: “O problema do meu filho (a) impede a nossa família de ter atividades de lazer.”, assim como na variável 14: “Ficamos pouco tempo com a família e/ou amigos, devido aos problemas de saúde do meu filho (a)” e na variável 15: “Não faço viagens por causa do problema do meu filho (a)” o Impacto Familiar baixo confirma que as atividades de lazer não ficam restritas em relação ao transtorno de seus filhos. Uma explicação para esse fato é que, talvez as atividades de lazer são restritas devido principalmente à condição financeira.

Na variável negativa 20: “O (a) professor (a) do meu filho ‘está preparado (a)’ para lidar com ele (a), em suas dificuldades”, as respostas apontam para baixo Impacto familiar, pois as crianças da amostra estão inseridas em instituição especializada e, portanto, com profissionais capacitados e tecnicamente competentes para lidar com essas crianças com TEA.

Quanto à **Tensão emocional** referente às variáveis positivas 11: “Devido ao diagnóstico do meu filho (a), é difícil encontrar uma escola para seu desenvolvimento”; variável 16: “As pessoas que encontramos nos tratam de forma reservada, devido ao problema do meu filho (a)” e a variável 18: “Meu filho é prejudicado (a) pelo não reconhecimento na escola como um sujeito que apresenta diversas possibilidades de

desenvolvimento”, que tiveram respostas discordantes e contrárias ao esperado, a avaliação permanece no baixo Impacto Familiar.

Essa situação está de acordo com o perfil das crianças que estão nas instituições especializadas, que são estruturadas para atendê-las. No entanto, parte das crianças frequentam escola pública em um período diariamente. Esse fato justifica que as respostas da variável 11 foram divididas em discordantes e concordantes.

Ainda na “Gestão do Cuidar”, referente ao aspecto da **Tensão emocional**, as variáveis positivas (13, 27, 35 e 40) obtiveram respostas concordantes, dentro do esperado, sendo avaliadas como alto Impacto Familiar.

Na variável 13: “*As pessoas tem preconceito com meu filho (a)*”, e na 27: “*É difícil encontrar alguém para cuidar do meu filho(a)*” causa uma tensão alta, pois o desconhecimento das pessoas fora do núcleo familiar, sejam elas profissionais, amigos ou familiares, no manejo da pessoa com TEA dificulta sua inserção social, podendo aumentar o estigma para a família e o isolamento social (Favero e Santos, 2005). As mães da amostra, em sua maioria são “Do Lar”, o que leva a inferir que elas abdicam de suas profissões, para se dedicarem integralmente a sua prole.

A **tensão emocional** permaneceu alta nas variáveis 35: “*Tenho receio de engravidar novamente e o bebê apresentar o mesmo problema que meu filho (a)*”, pois houveram solicitações de aconselhamento genético por parte de alguns responsáveis participantes. Na variável 40: “*Me preocupo com o futuro do meu filho (a), caso algo aconteça comigo*”, onde os pais cuidadores foram quase unânimes na resposta concordante demonstrando a preocupação em relação ao futuro de sua família e seus filhos.

Camargos Jr (2010) afirma que as categorias de menor poder econômico são as que têm maior chance de que seus filhos evoluam mais lentamente por dependerem da assistência pública, insuficiente. Atualmente a família brasileira está cada vez menor, os pais envelhecendo e a vida mais difícil e o autor questiona: os filhos com TEA ficarão com quem e onde, quando estiverem órfãos? Com algum irmão ou internados em unidades psiquiátricas, ou ainda pior, serão moradores de rua?

Reis e Gomes (2016) tão bem esclarecem que os pais cuidadores de filhos com TEA são temerosos em relação ao desenvolvimento de seus filhos, que tem ampla dificuldade em adquirir autonomia/independência no futuro, além da influência direta do fator financeiro e dos insuficientes recursos disponíveis necessários.

Neste domínio da “Gestão do Cuidar” ficaram evidentes as peculiaridades decorrentes do TEA, as mobilizações da dinâmica familiar referentes aos aspectos financeiros, qualidade de vida, seja ela física, psíquica e social, além da intensa prestação de cuidados às necessidades específicas de seus filhos, que requerem constante adaptação, variedade da intensidade dos cuidados, influenciando o estresse parental (Reis e Gomes, 2016).

Essa investigação do impacto, com o objetivo de uma avaliação legítima, proporcionou informações para a gestão do cuidar (interno e externo) e orientações para esses familiares e profissionais no processo de planejamento de estratégias eficazes para diminuir o nível de estresse, tão característico dessas famílias em seu cotidiano.

4.2.2 Domínio 2 – Acolhimento – Variáveis: 2, 12, 19, 21, 22, 23, 25, 28, 29, 32, 37, 38, 41

Nesse segundo domínio referente ao “**Acolhimento**”, composto por 13 itens, com 11 variáveis NEGATIVAS (12, 19, 21, 22, 23, 25, 28, 29, 32, 37 e 38), onde era esperado que as respostas fossem discordantes para demonstrar alto Impacto Familiar, ao contrário, todas elas foram concordantes, revelando baixo impacto.

Nas duas últimas variáveis POSITIVAS (2 e 41), onde eram esperadas respostas concordantes, apenas a variável 2 teve alto impacto, sendo a variável 41 com resposta discordante, apresentando baixo impacto familiar.

Portanto, na comparação de todas as variáveis juntas, a avaliação do Impacto Familiar deste domínio foi classificada como moderado.

Referente ao **acolhimento institucional**, nas variáveis, 12: “*Nossa família é acolhida pelos familiares, escola, etc.*”; variável 19: “*Meu filho (a) tem a possibilidade de se alimentar na escola*”; variável 21: “*Existe professor (a) auxiliar para ajudar meu filho (a) na escola*”; na variável 22: “*Existem orientador, psicopedagogo e psicólogo na instituição que meu filho (a) permanece*”; na variável 23: “*Existem adaptações curriculares para auxiliar no processo de desenvolvimento do meu filho (a)*”; e, na variável 25: “*Meu filho (a) foi estimulado (a) intelectualmente desde a Educação Infantil*”, todas as respostas foram concordantes, o que demonstra que existe acolhimento principalmente nas instituições especializadas onde seus filhos permanecem integralmente.

Quanto ao **acolhimento social**, referente às variáveis, 28: “*Foi muito difícil receber o diagnóstico do meu filho (a), porém com o tempo e a adaptação da rotina, tudo*

foi se ajustando"; variável 29: *"Após o diagnóstico do meu filho (a), minha família se uniu"*; variável 32: *"Minha família sabe lidar com as dificuldades que meu filho (a) apresenta na interação com cada um deles"*; variável 37: *"Tenho apoio do pai do meu filho (a) para as atividades necessárias"*; e, variável 38: *"Minha família sempre encontra uma solução quando meu filho (a) tem atitudes e reações estranhas em casa ou na rua"*, todas as respostas foram concordantes, o que demonstra que existe acolhimento sociofamiliar que apoia os pais cuidadores em sua demanda diária de atividades. Esse apoio é confirmado na variável negativa 41: *"Minha família ficou mais desunida, após a quantidade de atividades necessárias ao cuidado com o meu filho (a)"*, que demonstrou pela resposta discordante, contrário do esperado, baixo Impacto Familiar nesse aspecto.

Na variável 2: *"Por meu filho (a) necessitar de maior cuidado, alguém da família teve que parar de trabalhar ou diminuir sua atuação profissional"*, onde se obteve uma resposta concordante, dentro do esperado, demonstrando alto Impacto Familiar para as mães que tiveram que abdicar de sua carreira profissional

Marques e Dixe (2011) fundamentam esse resultado, pois ser pai de um filho com TEA, representa ter insatisfeitas suas necessidades pessoais ou familiares e, justamente por essa razão, se faz relevante um apoio às essas famílias.

Dentro desse contexto, o domínio referente ao Acolhimento, fica avaliado como moderado Impacto Familiar.

4.2.3 Domínio 3 – Resiliência - Variáveis: 31, 33, 34

Esse último domínio referente à **"Resiliência"**, ficou composto por 3 itens, sendo 2 variáveis NEGATIVAS (33 e 34) e uma POSITIVA, a variável 31. Na variável 34: *"Tenho sentimentos negativos (mau humor, tristeza, raiva, etc.) frequentes, devido à grande carga horária necessária de dedicação ao meu filho (a)"*, ela foi discordante, portanto refletindo baixo impacto. Porém na variável 33: *"Fico estressada com tantas atividades multidisciplinares necessárias com o meu filho (a)"*, a resposta permaneceu concordante, sendo avaliada como de alto impacto familiar.

Na variável positiva 31: *"Fico estressada com tantas atividades necessárias ao meu filho (a), mas tem momentos que consigo relaxar e superar essas dificuldades"*, a resposta permaneceu concordante, contrária ao esperado, demonstrando que esses pais cuidadores mantêm a resiliência, ao lidar com o estresse diário, ou seja, baixo Impacto Familiar.

Com esses resultados, a **Resiliência** neste domínio apresentou nível moderado e igualmente moderado Impacto Familiar.

5 CONCLUSÃO

A Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA) foi elaborada com 32 variáveis e validada com resultado satisfatório em uma amostra da população da Baixada Santista.

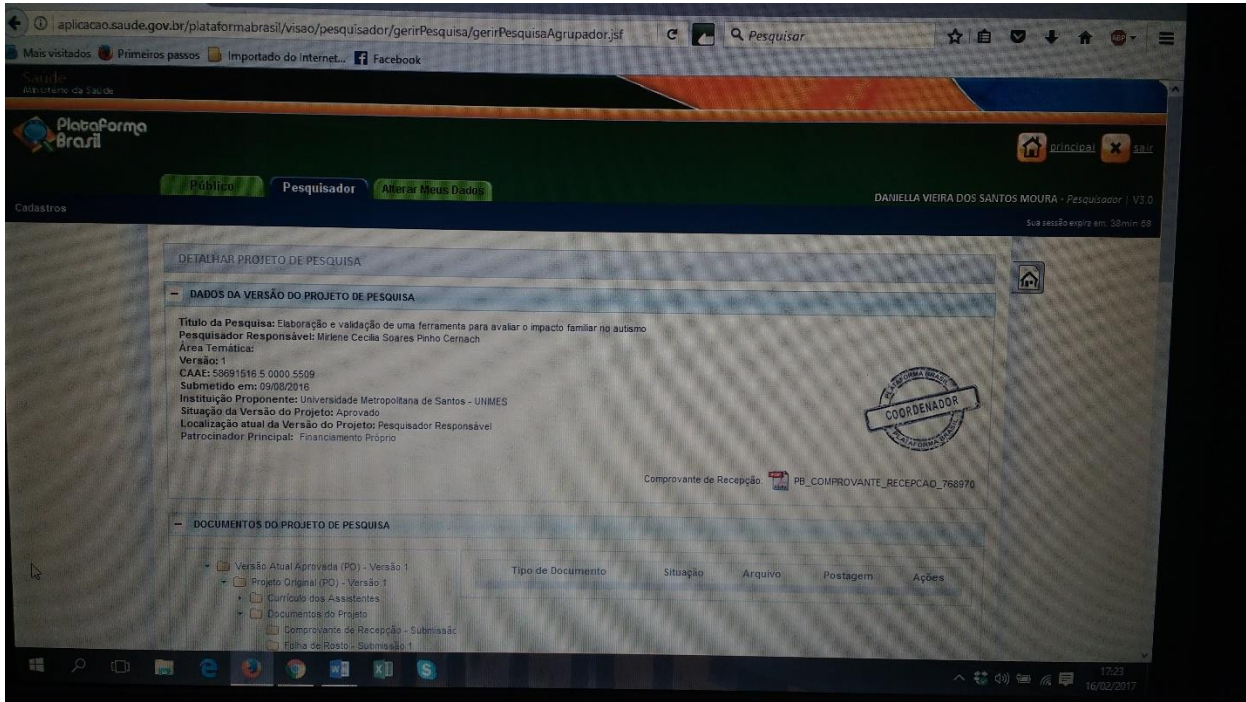
A avaliação da Escala mostrou que a amostra analisada apresentou Moderado impacto Familiar.

Os aspectos principais resultantes em maior impacto são o Financeiro e a Tensão Emocional ligados à Gestão do Cuidar.

6 SUGESTÃO PROFISSIONAL

Divulgação da Escala Brasileira de Impacto Familiar – Transtorno do Espectro Autista (EBIF-TEA) por meio de palestras aos profissionais de saúde mental que atendem institucionalmente, indivíduos com TEA, para avaliar a resiliência frente ao Impacto Familiar.

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética



Anexo 2 - Termos de Autorização

CONVÊNIO QUE ENTRE SI
CELEBRAM A UNIVERSIDADE
METROPOLITANA DE SANTOS E
A APAE SANTOS (ASSOCIAÇÃO
DE PAIS E AMIGOS DOS
EXCEPCIONAIS) COM O
OBJETIVO DE ESTABELECEER
INTERCÂMBIO DIDÁTICO,
CIENTÍFICO E ASSISTENCIAL.

Por este instrumento de Convênio, de um lado, o **CENTRO DE ESTUDOS UNIFICADOS BANDEIRANTE – CEUBAN**, associação civil sem fins lucrativos, mantenedora da **UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS – UNIMES**, inscrito no CNPJ/MF sob o nº **02837041/000162**, sediado à Rua da Constituição, 374, Vila Mathias, na cidade de Santos, Estado de São Paulo, neste ato representado na forma do seu Estatuto, por sua Diretora Administrativa Dra. Renata Garcia de Siqueira Viegas, a seguir denominado **CONVENIADO**, e outro lado a **APAE SANTOS (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS) CNPJ 582388660/0001-15**, com sede à Rua Barão de Paranapiacaba, 91, Encruzilhada, Santos, CEP 11050-250, representada pelo presidente da Instituição Sr. Luiz Lopes Júnior e pela sua coordenadora, Sra. Rita de Cassia Matos Henrique, doravante denominada **APAE SANTOS, CONVENENTE**;

CONSIDERANDO ser a UNIMES instituição de ensino de excelência na área da saúde, na região da Baixada Santista, desempenhando papel fundamental no ensino, desenvolvimento de pesquisa e atendimento à comunidade através de programas assistenciais;

CONSIDERANDO o objetivo da UNIMES em proporcionar a seu corpo discente de graduação e pós-graduação elevado nível de ensino e ampliação do campo para o desenvolvimento de pesquisas científicas;

CONSIDERANDO o objetivo da APAE de Santos em prestar assistência médica e de reabilitação gratuita àqueles que necessitam de tratamento em doenças genéticas, especificamente em Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista;

CONSIDERANDO os mútuos benefícios da conjugação de esforços para a consecução dos objetivos a seguir definidos;

RESOLVEM celebrar o presente Termo de Convênio mediante as seguintes cláusulas e condições:

CLÁUSULA PRIMEIRA - DO OBJETO

O presente Convênio tem por objetivo promover e desenvolver a cooperação didático-científica, com a realização de projetos científicos envolvendo os pacientes acompanhados na **CONVENENTE**; e assistencial, envolvendo o atendimento,

seguimento clínico em genética médica, além do aconselhamento genético das famílias pela **CONVENIADA**.

CLÁUSULA SEGUNDA DA FORMA DE EXECUÇÃO

Para a execução do presente convênio, as partes obrigam-se mutuamente, dentro das respectivas responsabilidades, a proporcionar apoio técnico, administrativo, e operacional às atividades a serem desenvolvidas, especialmente:

2.1 A **CONVENIADA** se compromete a elaborar os projetos científicos e assistenciais a serem desenvolvidos na **CONVENENTE** e submetê-los à aprovação do CEP (Comissão de Ética em Pesquisa);

2.2 Os representantes da **CONVENIADA** e da **CONVENENTE**, planejarão, em data previamente marcada entre as partes, os projetos a serem desenvolvidos, e a viabilidade dos mesmos;

2.3. Todos os projetos desenvolvidos terão um coordenador responsável, indicado pela **CONVENIADA**, com qualificação profissional e regular inscrição no respectivo Conselho Profissional de conformidade com a legislação vigente, além do vínculo com a **CONVENIADA**;

2.4. Compromete-se a **CONVENENTE** a proporcionar espaço físico para a execução do projeto, de acordo com sua conveniência, além de permitir acesso aos pacientes e suas famílias e aos dados de prontuários e fichas de seguimento clínico e de reabilitação.

CLÁUSULA TERCEIRA: DAS OBRIGAÇÕES DOS PARTICÍPES

Obrigam-se, ainda, as partes a:

a) aceitar, cumprir e fazer cumprir a legislação, as normatizações e instruções técnicas e administrativas de cada um dos partícipes;

b) participar, cumprindo as ações e objetivos constantes do Programa para a consecução do objeto do presente Convênio;

c) propiciar a integração dos recursos físicos e humanos necessários à execução do programa;

e) desenvolver um sistema comum de informações dentro da definição do Programa, compatibilizando-o com as necessidades dos partícipes;

f) respeitar, integralmente, os objetivos estatutários e regimentais dos partícipes, de modo a preservar seus direitos e prerrogativas;

g) notificar toda e qualquer irregularidade eventualmente ocorrida durante o desenvolvimento do programa;

h) garantir aos Coordenadores Responsáveis e/ou pessoas indicadas pelos mesmos a verificação do desenvolvimento do Programa.

CLÁUSULA QUARTA DA VIGÊNCIA

A vigência do presente Convênio será pelo prazo de 24 (vinte e quatro) meses, a contar da data de sua assinatura, podendo ser prorrogado mediante acordo, por escrito, entre as partes.

CLÁUSULA QUINTA DA RESCISÃO

Este Convênio poderá ser rescindido por acordo entre as partes ou, unilateralmente, por qualquer delas, desde que a interessada comunique à outra, por escrito, com antecedência de 90 (noventa) dias, sem prejuízo das atividades em andamento.

CLÁUSULA SEXTA - DA IRRENUNCIABILIDADE


A tolerância, por qualquer dos partícipes por inadimplemento de quaisquer cláusulas ou condições do presente Convênio deverá ser entendida como mera liberalidade, jamais produzindo novação, modificação, renúncia ou perda de direito de vir a exigir o cumprimento da respectiva obrigação, nos termos deste Convênio.

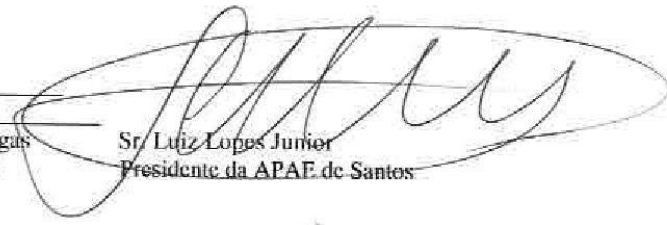
CLÁUSULA SÉTIMA - DAS ALTERAÇÕES


Este Termo somente poderá ser alterado por acordo entre as partes, formalizado através do respectivo Termo Aditivo.

E, por estarem assim justas e convencionadas, as partes assinam o presente em 2 (duas) vias de igual teor, na presença de 2 (duas) testemunhas, e para um só efeito.

Segue página de assinaturas pelos responsáveis de cada instituição e respectivas testemunhas.


Dra. Renata Garcia de Siqueira Viegas
Diretora Administrativa do CEUBAN


Sr. Luiz Lopes Junior
Presidente da APAE de Santos


Sra. Rita de Cássia Matos Henriques
Coordenadora da APAE-Santos



UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS
CAMPUS BANDEIRANTE I, II, III E IV
CENTRO DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO

ASSUNTO: Realização de projeto científico

A
Sra. Carmen Biancardi Mejias
Presidente da Apaea

Sra. Joana Amália de Carvalho Pinho
Diretora Pedagógica da Apaea

Estamos desenvolvendo dois projetos científicos com a finalidade de determinar triagem diagnóstica para Autismo e o Impacto familiar.

Esses projetos constituem os temas de dissertação de mestrado das alunas Marinilza Barbosa e Daniella Vieira Moura, regularmente matriculadas no programa de Mestrado profissional em Ciências da Saúde da Unimes. Serão executados sob a orientação da profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach.

Estamos solicitando o apoio de V.Sa. para executarmos parte do projeto nessa instituição. Todos os pacientes serão também avaliados quando às características dismórficas e aqueles que apresentarem sinais sugestivos de síndrome malformativa serão orientados quanto à investigação diagnóstica e aconselhamento genético.

Contando com o apoio dessa importante instituição, colocamo-nos à disposição para outros esclarecimentos.

Profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach

Autorizado
Joana Amália de C. Pinho
Joana Amália de C. Pinho
Diretora Pedagógica
RG:15.950.635



UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS
CAMPUS BANDEIRANTE I, II, III E IV
CENTRO DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO

ASSUNTO: Realização de projeto científico

Ao
 Sr. Sergio Furtado Lumelino
 Presidente da C.E.B "30 de Julho"

Sra. Maria Natália Danelon Kancko
 Diretora da C.E.B "30 de Julho"


Estamos desenvolvendo dois projetos científicos com a finalidade de determinar triagem diagnóstica para Autismo e o Impacto familiar.

Esses projetos constituem os temas de dissertação de mestrado das alunas Marinilza Barbosa e Daniella Vieira Moura, regularmente matriculadas no programa de Mestrado profissional em Ciências da Saúde da Unimes. Serão executados sob a orientação da profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach.

Estamos solicitando o apoio de V.Sa. para executarmos parte do projeto nessa instituição. Todos os pacientes serão também avaliados quando às características dismórficas e aqueles que apresentarem sinais sugestivos de síndrome malformativa serão orientados quanto à investigação diagnóstica e aconselhamento genético.

Contando com o apoio dessa importante instituição, colocamo-nos à disposição para outros esclarecimentos.


 Profa. Dra. Mirlene C. S. P. Cernach

ciente 08/03/2016


Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE METROPOLITANA DE SANTOS - UNIMES

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M Ž F Ž
 DATA NASCIMENTO (dd/mm/aaaa) :
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD ()

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M Ž F Ž
 DATA NASCIMENTO (dd/mm/aaaa) :
 ENDEREÇO: Nº Comp.:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD ()

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: IMPACTO FAMILIAR NO AUTISMO: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO

PESQUISADOR: DANIELLA VIEIRA DOS SANTOS MOURA

CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga Clínica e aluna do curso de Mestrado em Saúde e Meio Ambiente

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº

UNIDADE DA UNIMES: MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE E MEIO AMBIENTE

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO	RISCO MÍNIMO	Ž	RISCO MÉDIOŽ
RISCO BAIXO Ž	RISCO MAIORŽ		

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 24 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa:

Quando os pais recebem o diagnóstico de autismo para um filho, essa notícia aumenta o potencial de exaustão familiar, pois esses comprometimentos nas etapas precoces do neurodesenvolvimento têm a tendência a perdurarem ao longo do ciclo vital da família, alterando os sonhos e expectativas desses pais, gerando muita ansiedade e readaptação à nova realidade. Além disso, os cuidados necessários com um filho autista afetam a vida profissional, pois advém o cansaço físico, emocional e psicológico, causando um impacto financeiro, e só o suporte sociofamiliar pode fornecer um apoio significativo para o bem-estar dos pais. Diante dessa situação, entendeu-se que a elaboração de um instrumento de avaliação do Impacto Familiar e a resiliência que a família apresenta além da caracterização do perfil sociodemográfico, antecedentes perinatais e de desenvolvimento poderão facilitar e aperfeiçoar as intervenções dos profissionais que atuam com a criança autista e sua família, levando a qualidade emocional e de vida do paciente e sua família.

2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:

O estudo transversal será o utilizado para a identificação e avaliação do impacto familiar de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na cidade portuária de Santos.

Procedimentos

1. Com a explicação do projeto de mestrado aos participantes e a assinatura do termo de consentimento, será aplicada a Escala Brasileira de Impacto Familiar para Autistas (EBIFA) com quatro níveis de resposta e um questionário sociodemográfico, com diversos aspectos como: dados pessoais, tipo de moradia e transporte, composição familiar, aspectos financeiros, saúde, qualidade de vida/aspecto emocional.
2. **desconfortos e riscos esperados:** O desconforto será no tempo que os responsáveis dos pacientes suspeitos de TEA, na instituição que os atende, levarão para responder à Escala de Impacto Familiar e ao questionário sociodemográfico em ambiente sigiloso e, preferencialmente, no momento em que o paciente esteja sendo assistido na instituição, sem maiores riscos, dentro da disponibilidade dos responsáveis.
3. **benefícios que poderão ser obtidos:** Através da caracterização do perfil dos pacientes com TEA e da avaliação do Impacto Familiar causado pelo diagnóstico, cuidados e a resiliência familiar ao lidar com esse quadro, os resultados apresentados auxiliarão nas intervenções multidisciplinares com essas famílias e esses pacientes, aumentando a qualidade de vida e bem-estar em geral dos envolvidos nesta situação.
4. **procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo:** encaminhamentos direcionados para os profissionais especializados disponíveis da rede pública ou privada.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.

3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Os pesquisadores envolvidos se comprometem a proteger a privacidade dos participantes e utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e publicação científica.

Em qualquer etapa do estudo, os profissionais responsáveis estarão à sua disposição para o esclarecimento de eventuais dúvidas.

Os principais investigadores são: a psicóloga e pós-graduanda em Ciências da Saúde Daniella Vieira dos Santos Moura e a Profa. Dra. Mirlene Cecilia Soares Pinho Cernach, que podem ser contatadas por e-mail (danivieramoura@gmail.com e mirlenecernach@terra.com.br) e na Universidade Metropolitana de Santos, situada à Rua da Constituição, 374, tel: (13)3226-3400.

Se você tiver alguma consideração ou qualquer dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Centro de pesquisa da Unimes (Cpq)- Rua da Constituição, 374, Vila Nova, Santos, SP.

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

Não haverá qualquer custo ou despesa para o paciente ou seu(s) responsável(s). Também não haverá nenhum tipo de compensação financeira referente à sua participação e os resultados obtidos poderão ser consultados a qualquer momento.

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

Santos, de de 201.

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador

(carimbo ou nome Legível)

Anexo 4 - AFIRMAÇÕES PARA O QUESTIONÁRIO LIKERT

Financeiro

1. Após o diagnóstico do meu filho (a), aumentaram os gastos familiares.
2. Por meu filho (a) necessitar de maior cuidado, alguém da família teve que parar de trabalhar ou diminuir sua atuação profissional.
3. Meu filho (a) tem necessita de dieta alimentar, que aumenta o custo financeiro.
4. A locomoção do meu filho (a) é difícil e eleva os gastos financeiros.
5. A família ultrapassa o planejamento financeiro devido à necessidade dos cuidados com a criança.
6. Devido ao alto custo para os cuidados com o paciente, necessito de ajuda financeira extra.
7. Gasto mais de mil reais para cuidar do paciente.
8. Gasto de 1 a 2 mil reais para cuidar da criança.
9. Gasto mais de 2 mil reais com os cuidados de meu filho (a).
10. Meu filho (a) necessita de um cuidador auxiliar pago em casa.
11. Pago taxa extra na escola para um professor auxiliar (p. 28 – inclusão)

Socialização

1. O problema do meu filho impede a nossa família de ter atividades de lazer.
2. Minha família tem oportunidade de lazer, sem a presença do meu filho.
3. Devido ao diagnóstico do meu filho (a), é difícil encontrar uma escola para seu desenvolvimento.
4. Meus amigos se relacionam com meu filho (a)?
5. Nossa família é acolhida pelos familiares, escola, etc.?
6. Alguém teve preconceito com meu filho (a)?
7. Fazer visitas é muito difícil.
8. Ficamos pouco tempo com a família e/ou amigos devido aos problemas de saúde do meu filho (a).
9. Não faço viagens por causa do problema do meu filho (a).

10. As pessoas que encontramos nos tratamos de forma reservada, devido ao problema do meu filho (a).
11. A nossa família renuncia a outros contatos sociais devido às atitudes do meu filho (a).
12. Meu filho (a) interage bem com animais.

Lei da Inclusão

1. Meu filho (a) é prejudicado (a) pelo não reconhecimento na escola como um sujeito que apresenta diversas possibilidades de desenvolvimento (p.28).
2. Meu filho (a) tem a possibilidade de se alimentar na escola. (p. 28).
3. O professor (a) do meu filho (a) está “preparado (a)” para lidar com ele (a), em suas dificuldades.
4. Existe professor auxiliar para ajudar meu filho na escola. (p.28).
5. Existem orientador, psicopedagogo e psicólogo na instituição que meu filho permanece. (p. 29,30).
6. Existem adaptações curriculares para auxiliar no processo de desenvolvimento do meu filho (a). (p. 29).
7. Os vários profissionais que atendem meu filho (a) se comunicam para auxiliar no desenvolvimento e qualidade de vida dele (a). (p.30 – interdisciplinariedade).
8. Meu filho (a) foi estimulado (a) intelectualmente desde a Educação Infantil (p. 31,32).
9. Meu filho é bem assistido pela professora na escola. (p.32).
10. Meu filho (a) já esteve em instituição de educação especial. (p. 33).
11. Meu filho faz uso de serviço institucional multidisciplinar.
12. Minha família já recorreu a alguma ajuda psicológica.

Estimulação em casa e na escola

1. Meu filho (a) exige um apoio na comunicação social, pois tem dificuldade em iniciar uma conversa e/ou mudar de atividade. (Nível 1)
2. Após saber o diagnóstico, em casa, meu filho (a) foi estimulado a se comunicar o tempo todo. (N1).
3. Nem sempre conseguimos estimular o meu filho (a), o suficiente em casa, porque outras atividades e/ou familiares exigem atenção. (N.1).

4. Desde o nascimento do meu filho até os tempos atuais, meu filho (a) sempre foi estimulado na escola, mantendo a interação, apesar de limitada. (N1).
5. Durante o período escolar meu filho (a) interagiu com a professora e seus colegas, ao ser estimulado nas atividades, com cautela nas mudanças de atividades. (N1).
6. Meu filho (a) necessita de apoio substancial para se comunicar, pois além de ter dificuldade em interagir socialmente, apresenta comportamentos limitados/repetitivos e estranhos às pessoas, ao mudar de atividade. (Nível 2).
7. Apesar de ter pessoa (as) em casa, para estimular a comunicação o tempo todo, meu filho (a) tem dificuldade de mudar de atividade e reage estranhamente. (N2).
8. Como meu filho (a) tem dificuldade em mudar de atividade, pouco é estimulado, em casa, devido às reações adversas socialmente. (N2).
9. Apesar de ser estimulado na escola pela professora, teve dificuldade de interagir, pois não reage bem às mudanças de atividade, apresentando reações estranhas socialmente. (N.2).
10. Meu filho (a) exige MUITO apoio para se comunicar socialmente, com muita limitação interativa e responde pouco aos estímulos sociais, a não ser quando se dirigem diretamente a ele (a); além de ser inflexível às mudanças de atividade. (Nível 3).
11. Devido a alta dificuldade do meu filho (a) em mudanças de atividade, ninguém o estimula em casa. (N3).
12. Apesar das dificuldades nas mudanças de atividade, geralmente, em casa tem alguém para estimulá-lo. (N3).
13. Apesar de ser estimulado na escola, meu filho (a) não interage com ninguém e tem dificuldade de responder às comunicações diretas a ele e apresenta reações muito estranhas socialmente, quando acontecem mudanças de atividade. (N3).

Resiliência (intolerância / frustração / sobrecarga cuidados / não devolução do afeto)

1. É difícil encontrar alguém para cuidar de meu filho (a).
2. Foi muito difícil receber o diagnóstico do meu filho (a), porém com o tempo e a adaptação da rotina, tudo foi se ajustando.
3. Após o diagnóstico do meu filho (a), minha família se uniu.
4. É frustrante não receber a expressão de afeto do meu filho (a) do jeito que eu esperava, mas percebo que ele (a) tem uma maneira própria de demonstrar.

5. Fico muito cansada com os cuidados necessários ao meu filho (a), mas tem momentos que consigo relaxar e superar essas dificuldades.
6. Minha família sabe lidar com as dificuldades que meu filho (a) apresenta na interação com cada um deles.
7. Fico estressada com tantas atividades multidisciplinares necessárias com o meu filho (a).
8. Tenho sentimentos negativos (mau humor, tristeza, raiva, etc.) frequentes, devido à grande carga horária necessária de dedicação ao meu filho (a).
9. Tenho receio de engravidar novamente e o bebê ter o mesmo problema que meu filho (a).
10. Meus outros filhos se queixam da atenção e dedicação que tenho com o meu filho (a) autista.
11. Tenho apoio do pai do meu filho (a) para as atividades necessárias.
12. Fico muito cansada por me dedicar muito ao meu filho (a).
13. Minha família sempre tem as informações necessárias disponíveis para os cuidados do meu filho (a) no dia a dia.
14. Minha família sempre encontra uma solução quando meu filho tem atitudes e reações estranhas em casa ou na rua.
15. Me sinto satisfeito (a) comigo mesmo do jeito que lido com o meu dia a dia.
16. Me dedico mais de 10 horas diárias com os cuidados ao meu filho (a).
17. Me preocupo com o futuro de meu filho (a), caso algo aconteça comigo.
18. Minha família ficou mais desunida, após a quantidade de atividades necessárias ao cuidado do meu filho (a).
19. Devido a tanta dedicação aos cuidados necessários com o meu filho (a), me sinto isolada do restante da família.
20. Apesar do diagnóstico do meu filho (a), me sinto feliz com a vida que tenho.

Anexo 5 - ESCALA BRASILEIRA DE IMPACTO FAMILIAR – TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (EBIF-TEA)

Nome da Criança: _____
 __/__/____.

Data:

Seguem-se algumas afirmações que as pessoas fazem sobre **viver com uma criança com uma condição de saúde (doenças, deficiências ou outras alterações no desenvolvimento)**. Para cada afirmação, indique por favor, se, neste momento, concorda muito, concorda, discorda ou discorda muito da afirmação.

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
1. Após o diagnóstico do meu filho (a), aumentaram os gastos familiares.				
2. Por meu filho (a) necessitar de maior cuidado, alguém da família teve que parar de trabalhar ou diminuir sua atuação profissional.				
3. Meu filho (a) tem necessidade de dieta alimentar, o que aumenta o custo financeiro.				
4. A locomoção do meu filho (a) é difícil e eleva os gastos financeiros.				
5. Devido ao alto custo para os cuidados com o paciente, necessito de ajuda financeira extra.				
6. Recebo auxílio do “governo” para cuidar do meu filho.				
7. Meu filho (a) necessita de um cuidador auxiliar pago, em casa.				
8. Pago taxa extra na escola para um professor auxiliar.				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
9. O problema do meu filho impede a nossa família de ter atividades de lazer.				
10. Minha família tem oportunidade de lazer, sem a presença do meu filho.				
11. Devido ao diagnóstico do meu filho (a), é difícil encontrar uma escola para seu desenvolvimento.				
12. Nossa família é acolhida pelos familiares, escola, etc.				
13. As pessoas tem preconceito com meu filho (a).				
14. Ficamos pouco tempo com a família e/ou amigos devido aos problemas de saúde do meu filho (a).				
15. Não faço viagens por causa do problema do meu filho (a).				
16. As pessoas que encontramos nos tratam de forma reservada, devido ao problema do meu filho (a).				
17. Meu filho (a) interage bem com animais.				
18. Meu filho (a) é prejudicado (a) pelo não reconhecimento na escola como um sujeito que apresenta diversas possibilidades de desenvolvimento				
19. Meu filho (a) tem a possibilidade de se alimentar na escola.				
20. O professor (a) do meu filho (a) está “preparado (a)” para lidar com ele (a), em suas dificuldades.				
21. Existe professor auxiliar para ajudar meu filho na escola.				
22. Existem orientador, psicopedagogo e psicólogo na instituição que meu filho permanece.				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
23. Meu filho (a) exige um apoio na comunicação social, pois tem dificuldade em iniciar uma conversa e/ou mudar de atividade. (N. 1)				
24. Após saber do diagnóstico, em casa, meu filho (a) foi estimulado a se comunicar o tempo todo. (N1).				
25. Nem sempre conseguimos estimular o meu filho (a), o suficiente em casa, porque outras atividades e/ou familiares exigem atenção. (N.1).				
26. Desde o nascimento do meu filho até os tempos atuais, meu filho (a) sempre foi estimulado na escola, mantendo a interação, apesar de limitada. (N1).				
27. Durante o período escolar meu filho (a) interagiu com a professora e seus colegas, ao ser estimulado nas atividades, com cautela nas mudanças de atividades. (N1).				
28. Meu filho (a) necessita de apoio substancial para se comunicar, pois além de ter dificuldade em interagir socialmente, apresenta comportamentos limitados/repetitivos e estranhos às pessoas, ao mudar de atividade. (Nível 2).				
29. Apesar de ter pessoa (as) em casa, para estimular a comunicação o tempo todo, meu filho (a) tem dificuldade de mudar de atividade e reage estranhamente. (N2).				
30. Apesar de ser estimulado na escola pela professora, meu filho (a) teve dificuldade de interagir, pois não reage bem às mudanças de atividade, apresentando reações estranhas socialmente. (N.2).				
31. Meu filho (a) exige MUITO apoio para se comunicar socialmente, com muita limitação interativa e responde pouco aos estímulos sociais, a não ser quando se dirigem diretamente a ele (a); além de ser inflexível às mudanças de atividade. (N 3).				
32. Devido a alta dificuldade do meu filho (a) em mudanças de atividade, ninguém o estimula em casa. (N3).				
33. Apesar das dificuldades nas mudanças de atividade, geralmente, em casa tem alguém para estimulá-lo. (N3).				
34. Apesar de ser estimulado na escola, meu filho (a) não interage com ninguém e tem dificuldade de responder às comunicações diretas a ele e apresenta reações muito estranhas socialmente, quando acontecem mudanças de atividade. (N3).				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
35. Existem adaptações curriculares para auxiliar no processo de desenvolvimento do meu filho (a).				
36. Os vários profissionais que atendem meu filho (a) se comunicam para auxiliar no desenvolvimento e qualidade de vida dele (a).				
37. Meu filho (a) foi estimulado (a) intelectualmente desde a Educação Infantil.				
38. Meu filho (a) já esteve em instituição de educação especial.				
39. É difícil encontrar alguém para cuidar de meu filho (a).				
40. Foi muito difícil receber o diagnóstico do meu filho (a), porém com o tempo e a adaptação da rotina, tudo foi se ajeitando.				
41. Após o diagnóstico do meu filho (a), minha família se uniu.				
42. É frustrante não receber a expressão de afeto do meu filho (a) do jeito que eu esperava, mas percebo que ele (a) tem uma maneira própria de demonstrar.				
43. Fico muito cansada com os cuidados necessários ao meu filho (a), mas tem momentos que consigo relaxar e superar essas dificuldades.				
44. Minha família sabe lidar com as dificuldades que meu filho (a) apresenta na interação com cada um deles.				
45. Fico estressada com tantas atividades multidisciplinares necessárias com o meu filho (a).				
46. Tenho sentimentos negativos (mau humor, tristeza, raiva, etc.) frequentes, devido à grande carga horária necessária de dedicação ao meu filho (a).				
47. Tenho receio de engravidar novamente e o bebê apresentar o mesmo problema que meu filho (a).				
48. Meus outros filhos se queixam da atenção e dedicação que tenho com o meu filho (a) autista.				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
49. Tenho apoio do pai do meu filho (a) para as atividades necessárias.				
50. Minha família sempre encontra uma solução quando meu filho tem atitudes e reações estranhas em casa ou na rua.				
51. Me sinto satisfeito (a) comigo mesmo do jeito que lido com o meu dia a dia.				
52. Me preocupo com o futuro de meu filho (a), caso algo aconteça comigo.				
53. Minha família ficou mais desunida, após a quantidade de atividades necessárias ao cuidado do meu filho (a).				
54. Apesar do diagnóstico do meu filho (a), me sinto feliz com a vida que tenho.				

Como você se sentiu com essa entrevista?

Anexo 6 - ESCALA BRASILEIRA DE IMPACTO FAMILIAR – TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (EBIF-TEA)

Nome da Criança: _____
 __/__/__.

Data:

Seguem-se algumas afirmações que as pessoas fazem sobre **viver com uma criança com uma condição de saúde (doenças, deficiências ou outras alterações no desenvolvimento)**. Para cada afirmação, indique por favor, se, neste momento, concorda muito, concorda, discorda ou discorda muito da afirmação.

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
1. Após o diagnóstico do meu filho (a), aumentaram os gastos familiares.				
2. Por meu filho (a) necessitar de maior cuidado, alguém da família teve que parar de trabalhar ou diminuir sua atuação profissional.				
3. Meu filho (a) tem necessidade de dieta alimentar, o que aumenta o custo financeiro.				
4. A locomoção do meu filho (a) é difícil e eleva os gastos financeiros.				
5. Devido ao alto custo para os cuidados com o paciente, necessito de ajuda financeira extra.				
6. Recebo auxílio do “governo” para cuidar do meu filho.				
7. Meu filho (a) necessita de um cuidador auxiliar pago, em casa.				
8. Pago taxa extra na escola para um professor auxiliar.				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
9. O problema do meu filho impede a nossa família de ter atividades de lazer.				
10. Minha família tem oportunidade de lazer, sem a presença do meu filho.				
11. Devido ao diagnóstico do meu filho (a), é difícil encontrar uma escola para seu desenvolvimento.				
12. Nossa família é acolhida pelos familiares, escola, etc.				
13. As pessoas tem preconceito com meu filho (a).				
14. Ficamos pouco tempo com a família e/ou amigos devido aos problemas de saúde do meu filho (a).				
15. Não faço viagens por causa do problema do meu filho (a).				
16. As pessoas que encontramos nos tratam de forma reservada, devido ao problema do meu filho (a).				
17. Meu filho (a) interage bem com animais.				
18. Meu filho (a) é prejudicado (a) pelo não reconhecimento na escola como um sujeito que apresenta diversas possibilidades de desenvolvimento				
19. Meu filho (a) tem a possibilidade de se alimentar na escola.				
20. O professor (a) do meu filho (a) está “preparado (a)” para lidar com ele (a), em suas dificuldades.				
21. Existe professor auxiliar para ajudar meu filho na escola.				
22. Existem orientador, psicopedagogo e psicólogo na instituição que meu filho permanece.				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
23. Existem adaptações curriculares para auxiliar no processo de desenvolvimento do meu filho (a).				
24. Os vários profissionais que atendem meu filho (a) se comunicam para auxiliar no desenvolvimento e qualidade de vida dele (a).				
25. Meu filho (a) foi estimulado (a) intelectualmente desde a Educação Infantil.				
26. Meu filho (a) já esteve em instituição de educação especial.				
27. É difícil encontrar alguém para cuidar de meu filho (a).				
28. Foi muito difícil receber o diagnóstico do meu filho (a), porém com o tempo e a adaptação da rotina, tudo foi se ajeitando.				
29. Após o diagnóstico do meu filho (a), minha família se uniu.				
30. É frustrante não receber a expressão de afeto do meu filho (a) do jeito que eu esperava, mas percebo que ele (a) tem uma maneira própria de demonstrar.				
31. Fico muito cansada com os cuidados necessários ao meu filho (a), mas tem momentos que consigo relaxar e superar essas dificuldades.				
32. Minha família sabe lidar com as dificuldades que meu filho (a) apresenta na interação com cada um deles.				
33. Fico estressada com tantas atividades multidisciplinares necessárias com o meu filho (a).				
34. Tenho sentimentos negativos (mau humor, tristeza, raiva, etc.) frequentes, devido à grande carga horária necessária de dedicação ao meu filho (a).				
35. Tenho receio de engravidar novamente e o bebê apresentar o mesmo problema que meu filho (a).				
36. Meus outros filhos se queixam da atenção e dedicação que tenho com o meu filho (a) autista.				

	Discordo muito	Discordo	Concordo muito	Concordo
37. Tenho apoio do pai do meu filho (a) para as atividades necessárias.				
38. Minha família sempre encontra uma solução quando meu filho tem atitudes e reações estranhas em casa ou na rua.				
39. Me sinto satisfeito (a) comigo mesmo do jeito que lido com o meu dia a dia.				
40. Me preocupo com o futuro de meu filho (a), caso algo aconteça comigo.				
41. Minha família ficou mais desunida, após a quantidade de atividades necessárias ao cuidado do meu filho (a).				
42. Apesar do diagnóstico do meu filho (a), me sinto feliz com a vida que tenho.				

Como você se sentiu com essa entrevista?

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albuquerque, S et al. Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). 2011; 9(2): 173–87.
- Andrade AAE, Teodoro MLM. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. Context Clínicos [Internet]. 2012; 5(2): 133–42.
- Backes, B et al. Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies. J Bras Psiquiatr [Internet]. 2014; 63 (2): 154–64.
- Barbosa-Silva, M. Aplicação de instrumentos de triagem nos indivíduos com diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro Autista e caracterização do perfil sociodemográfico. [Dissertação de Mestrado] Santos (Brasil): Universidade Metropolitana de Santos; 2017.
- Black, K., Lobo, M. A conceptual review of family resilience factors. Journal of Family Nursing. 2008; 14: 33-55.
- Brandão, JM et al. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. Paidéia. 2011; 21: 263-271.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Comunicação e Educação em Saúde; 2013.
- Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [recurso eletrônico]. Elaboração do arquivo em pdf por Roberto Cavararo. [Dados Eletrônicos] Rio de Janeiro (RJ):2012; 1-125. ISSN: 0104-3145. [citado 2017 fev 21]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/330868569/IBGE-Censo-Demografico-2010-Religiao>
- Borges H, Boeckel M. O Impacto do Transtorno Autista na vida das mães dos portadores. PsicologiaFaccatBr [Internet]. 2010; 4500 (115).
- Camargos Junior, W. Custo Familiar com Autismo Infantil. [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Instituto previdência dos servidores do estado de Minas Gerais; 2010.
- Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. Psicol Teor e Pesqui. 2012; 28 (3): 315–24.

Castro, K et al. Feeding behavior and dietary intake of male children and adolescents with autism spectrum disorder: A case-control study. *Int J Dev Neurosci*. 2016 Oct; 53: 68-74. Doi: 10.1016 / j.ijdevneu.2016.07.003. Epub 2016 Jul 16.

Christensen, DL et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ* 2016; 65 (No. SS-3)(No. SS-3):1–23. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>

CUNHA, E. Autismo e Inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora WAK, 2010.

Elsabbagh, M. et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res*. 2012; 5 (3): 160–79.

Fakhoury M. Autistic spectrum disorders: A review of clinical features, theories and diagnosis. *Int J Dev Neurosci* [Internet]. International Society for Developmental Neuroscience. 2015; 1–8.

Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2005; 18 (3): 358-369. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>.

Gallo-Penna, EC. Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2006; 6 (1). ISSN 1519-0307.

Gomes, PTM et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Versão em Port [Internet]*. Sociedade Brasileira de Pediatria; 2015; 91(2): 111–21.

Hamer BL., Manente, MV. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, Londrina, 5-7.nov. 2013. ISSN: 2175-960X.

Khanna R et al. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41: 1214–1227. DOI 10.1007/s10803-010-1140-6.

Kim J; Charles WM. Factor Analysis. *Statistical Methods and Practical Issues*. Sage publications. 1978.

Lee, PF et al. Approach to autism spectrum disorder. *Can Fam Physician*. 2015; 61 (5): 421–4.

Lyall, K et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*. 2016. Dec 21. doi: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318. [Epub ahead of print]

Machado MFL, Ansara S. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. *Revista Psicologia Política*. [Internet]. 2014; 14 (31): 517-533.

Maia Filho, ALM et al. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev. Saúde em Foco*. (Teresina) 2016 Jan-jun.; 3 (1) 1: 66-83. ISSN: 2358-7946.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-V / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. 5. ed. - Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

Marques Mário Henriques, Dixe Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. psiquiatr. Clin.* [Internet]. 2011 [citado em 2017 01 de junho]; 38 (2): 66-70. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200005&lng=pt. [Http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005](http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005).

Mello, AMSR et al. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo (SP): Associação de Amigos do Autista; 2013.

Miele FG, Amato, CAH. Transtorno do Espectro Autista: Qualidade de Vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016.

Misquiatti Andréa Regina Nunes, Brito Maria Claudia, Ferreira Fernanda Terezinha Schmitt, Assumpção Júnior Francisco Baptista. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC* [Internet]. 2015 Feb [cited 2017 June 01]; 17(1): 192-200. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.

Posar A, Visconti P. Autism in 2016: the need for answers. *J Pediatr (Rio J)*. 2016 Nov 9. pii: S0021-7557(16)30244-3. doi: 10.1016/j.jped.2016.09.002. [Epub ahead of print]

Reis VPF, Gomes TB. A percepção de estresse e suporte social de pais de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Psicologia em Foco*. Jan-Dez 2016, Vol. 6, n. 1.

Ribeiro NMF. Viver com o autismo: Necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo. [Dissertação de Mestrado] Porto (Portugal): Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2012. Disponível em: [file:///D:/Downloads/Necessidades dos Pais de Crianças com PEA.pdf](file:///D:/Downloads/Necessidades%20dos%20Pais%20de%20Crianças%20com%20PEA.pdf).

CID-RODRÍGUEZ, Antía; LÓPEZ-LARROSA, Silvia. Proceso diagnóstico de las familias con un hijo/a con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, [S.l.], p. 137-139, oct. 2015. ISSN 2386-7418. Disponible en:

<<http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/549>>. Fecha de acceso: 01 jun. 2017
doi:<http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.549>.

Sanchez, F. I. A.; Baptista, M. N. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. Contextos Clínic.; (São Leopoldo). 2009 Jun; 2(1).

Schmidt, C; Bosa, C. A Investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Inter em Psicol. (Rio Grande do Sul). 2003; 7 (2): 111-120.

Schmidt C, Bosa C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. Arquivos Brasileiros de Psicologia. (Rio de Janeiro). 2007; 59 (2): 179-91.

Severino Domingos da Silva Júnior/ Francisco José Costa PMKT – Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia (ISSN 2317-0123 On-line), São Paulo, Brasil, V. 15, p. 1-16, outubro, 2014 - www.revistapmkt.com.br

Stein REK, Jessop DJ. The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. Developmental and Behavioral Pediatrics. 2003; 24: 9-16.

Stein, REK, Riessman CK. The development of an Impact on Family Scale: Preliminary findings. Medical Care. 1980; (18): 465-472.

Teixeira, MCT et al. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2010 [citado 2017 Mar 24] ; 56 (5): 607-614. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302010000500026&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000500026>.

Triola, MF. Introdução à estatística. 10.ed. Rio de Janeiro: LTC. Cap.10. 2008.

Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. CoDAS [Internet]. 2013; 25 (2): 120–7.

Walsh, F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. Family Process. Sep;35 (3): 261-81.

Walsh, F. A family resilience framework: Innovative practice applications. Family Relations, 2003 Spring;42 (1): 1-18.

Abstract

Introduction: Autistic Spectrum Disorder (TEA), according to the latest edition of the V Edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), is a neurodevelopmental disorder that can be mild, moderate, or severe, characterized by deficiency in communication and social interaction, as well as presenting standardized, restricted behaviors, interests and activities that are repeated. **Objectives:** To develop and apply an impact assessment tool to the family of children with Autism Spectrum Disorder in the city of Santos, SP, Brazil (Likert type questionnaire) and validation in this population. **Methods:** One hundred and fourteen individuals attended at three institutions in Santos participated in this study. The parents of the suspected or diagnosed Autistic Spectrum Disorder (ASD), aged between 34 months and 17 years, were included. A Likert-type scale was created, with 54 variables, initially, based on four dimensions: financial, social, quality of life and care management (internally and externally). The scale was constructed with four response items: "Strongly Disagree, Disagree, Agree and Strongly Agree," impelling that the person responsible for the child with Autism Spectrum Disorder opted positively or negatively. After the pre-test, applied to nine families of patients with intellectual disability and pre-diagnosis of Autism Spectrum Disorder, accompanied at the genetic outpatient clinic of the Metropolitan University of Santos (UNIMES), the inadequate questions were withdrawn and the scale was 42 Variables. One hundred and fourteen persons responsible for children with Autism Spectrum Disorder were considered valid, after exclusion of those who were not included in the inclusion criteria. The method used in this study was the Observational Analytical Cohort type. After the factorial analysis with all the variables, 10 affirmatives were excluded, and the final 32 were reassembled, submitted to the reliability test using the Cronbach's alpha coefficient. For the evaluation of the scale the answers were scored, receiving the value of 1 to 4, being the maximum value attributed to the response that represented the greatest impact. The total value for each family was calculated. Through the analysis of the quartiles, the impact was classified as low, moderate and high. **Results:** The final scale was composed of 32 variables grouped in three domains: Management of Care, Reception and Resilience, with a satisfactory level of reliability. Scoring analysis showed a moderate impact in all domains. **Conclusion:** The constructed scale was satisfactory for evaluation of the Family Impact of children with ASD. Impact was moderate in this population, with the Financial and Emotional Tension aspects related to the Management of Care being the most representative.

Keywords: Autism. Autism Spectrum Disorder. Disease Impact Profile.

Bibliografia Consultada

- 1 Rother ED, Braga MER. Como Elaborar sua tese: Estrutura e referências. São Paulo; 2001.