

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

GISELE WEISSHEIMER

SUPORTE INFORMACIONAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO:  
VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO



CURITIBA

2021

GISELE WEISSHEIMER

SUPORTE INFORMACIONAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO:  
VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, como requisito à obtenção do grau de Doutora em Enfermagem.

Área de Concentração: Prática Profissional em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Verônica De Azevedo Mazza.

CURITIBA

2021

Weissheimer, Gisele

Suporte informacional às famílias de crianças com autismo [recurso eletrônico]:  
validação de conteúdo / Gisele Weissheimer – Curitiba, 2021.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.  
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2021.

Orientadora: Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza

1. Transtorno do espectro autista. 2. Criança. 3. Família. 4. Suporte social.  
I. Mazza, Verônica de Azevedo. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.85882



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -  
40001016045P7

## TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de GISELE WEISSHEIMER intitulada: **SUORTE INFORMACIONAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO: VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO**, sob orientação da Profa. Dra. VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA, que após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **APROVAÇÃO** no rito de defesa.

A outorga do título de doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 04 de Março de 2021.

Assinatura Eletrônica  
04/03/2021 20:36:06.0  
VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA  
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica  
05/03/2021 13:18:18.0  
CARLA GALVÃO SPINILLO  
Avaliador Externo (PPGDESIGN/UFPR)

Assinatura Eletrônica  
08/03/2021 15:51:14.0  
CIBELLY ALINY SQUEIRA LIMA FREITAS  
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ)

Assinatura Eletrônica  
05/03/2021 09:21:53.0  
LUCAS FERRARI DE OLIVEIRA  
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Av. Prof. Lothario Meissner, 632, 3º andar - CURITIBA - Paraná - Brasil  
CEP 80210170 - Tel: (41) 3361-3756 - E-mail: ppgent@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 06 de outubro de 2015.  
Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 79905  
Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.pppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>  
e insira o código 79905

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus pela vida, sabedoria, perseverança e por iluminar as minhas escolhas.

À minha família.

À minha professora e orientadora, Doutora Verônica de Azevedo Mazza, pelos momentos agradáveis e orientações que contribuíram na construção deste trabalho e no meu crescimento profissional.

À equipe do Centro de Neuropediatria do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná; à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Curitiba (Paraná); ao Centro de Educação Infantil do Macapá (Amapá), ao centro de reabilitação de Sobral (Ceará), à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e ao Centro de Atenção Psicossocial de Sobral (Ceará), agradeço pelas colaborações, coleta de dados e viabilização desta pesquisa.

Aos membros do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), pela convivência e troca de conhecimentos.

À Professora Carla Galvão Spinillo, Laís Sanseverino e Julia Elice Jurczynsyn do curso de graduação e Programa de Pós-Graduação de Design da UFPR, muito obrigada pela parceria nesta pesquisa.

À professora Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, muito obrigada pelos seus ensinamentos, troca de experiência e parceria neste estudo.

À professora Silvana Rodrigues da Silva, muito obrigada pela parceria e viabilização da coleta de dados em Macapá (Amapá).

Aos colegas de turma do curso de doutorado da UFPR, muito obrigada pela convivência, partilha de alegrias, aflições e amparos mútuos.

A todos os professores, coordenação e secretaria do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná – PPGENF/UFPR, pela disponibilidade e atenção proporcionada.

Às doutoras e aos doutores que compuseram a banca de qualificação e defesa de doutorado, pelas contribuições e refinamento deste trabalho.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), agência do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC), agradeço o apoio financeiro nesta pesquisa.

Aos familiares que aceitaram participar desta pesquisa, minha admiração, carinho, respeito e meu muito obrigado.

## RESUMO

Trata-se de uma pesquisa metodológica, cujo objetivo foi elaborar conteúdos para suporte informacional às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Realizou-se a pesquisa em duas etapas. Etapa 1- Identificação da necessidade de suporte informacional das famílias de crianças com TEA, composta por dados teóricos; dados empíricos; e, síntese da necessidade de suporte informacional. Obtiveram-se os dados teóricos por meio de uma revisão integrativa. Elegeram-se 41 artigos publicados entre janeiro de 2014 e fevereiro de 2020. Realizou-se análise categorial temática. Obtiveram-se os dados empíricos por meio de entrevista semiestruturada e audiogravada com 60 familiares de crianças com TEA, nos estados do Paraná, Ceará e Amapá, entre setembro de 2018 e setembro de 2019. Utilizou-se análise categorial temática e os recursos do Qualitative Data Analysis Software para organização dos dados. A síntese da necessidade de suporte informacional com os dados teóricos e empíricos foi organizada em categorias temáticas. Etapa 2- elaborou-se o conteúdo para suporte informacional por meio da seleção de evidências científicas; validação de conteúdo e aparência das evidências; e, elaboração de uma cartilha interativa para suporte informacional às famílias. Para elaboração do conteúdo, entre setembro de 2019 e abril de 2020, selecionaram-se as evidências em quatro bases de dados e livros de especialistas na área do TEA, as quais foram organizadas em grupos temáticos. Realizou-se a validação do conteúdo com 86 *experts* da área da saúde, assistência social, direito e educação, com uso da técnica *Delphi*. Realizou-se a validação por meio da análise da relevância do conteúdo; clareza e objetividade; e atualização científica. Calculou-se o índice de validade de conteúdo (IVC) e consideraram-se validados os conteúdos com IVC igual ou superior a 75%. Os resultados mostraram a necessidade de suporte informacional sobre as características do transtorno, como lidar com o comportamento da criança, direitos e futuro da criança com TEA. Obtiveram-se IVC superior a 75% em todas as avaliações. Em seguida, elaborou-se um protótipo de uma cartilha interativa para suporte informacional com conteúdo baseado em evidências científicas e validado por *experts* para atender as necessidades expressas pelas famílias. É relevante reconhecer a necessidade de transformação de um conteúdo científico, acadêmico e denso em um formato aplicável e acessível às famílias. Esta tese mostra a veracidade e qualidade do conteúdo informacional selecionado e validado, porém foi necessário transformá-lo em um recurso com formato adequado para a comunidade.

Palavras-chave: Família. Criança. Transtorno do Espectro Autista. Suporte Social.

## ABSTRACT

This is a methodological research, whose objective is content content for informational support to the families of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD). A research was carried out in two stages. Stage 1- identification of the need for informational support of families of children with ASD, composed of theoretical data; empirical data; and, I feel the need for informational support. Theoretical data was obtained through an interactive review. 41 articles published between January 2014 and February 2020 were elected. Thematic categorical analysis was carried out. Empirical data were obtained through semi-structured and audio-recorded interviews with 60 family members of children with ASD, in the states of Paraná, Ceará and Amapá, between September 2018 and September 2019. Use the thematic categorical analysis and the resources of Qualitative Software of data analysis for data organization. The impression of the need for informational support with theoretical and empirical data was organized into thematic categories. Step 2- the content was prepared for informational support through the selection of scientific evidence; content validation and evidence verification; and, preparation of an interactive booklet for information support for families. For the preparation of the content, between September 2019 and April 2020, evidence was selected from four databases and books of specialists in the area of TEA, such as those organized in thematic groups. The content was validated with 86 experts from the health, social assistance, law and education fields, using the Delphi technique. Validation was carried out by analyzing the construction of the content; clarity and objectivity; and scientific update. The content validity index (CVI) was calculated and content with a CVI equal to or greater than 75% is considered validated. The results showed the need for informational support on the characteristics of the disorder, how to deal with the child's behavior, rights and future of the child with ASD. CVI greater than 75% was obtained in all evaluations. Then, a prototype of an interactive booklet for informational support was developed with content based on scientific evidence and validated by experts to meet the needs expressed by families. It is relevant to recognize the need to transform scientific, academic and dense content into an applicable format that is accessible to families. This thesis shows the veracity and quality of the selected and validated informational content, but it was necessary to transform it into a resource with an appropriate format for the community.

Descriptors: Family. Children. Autism Spectrum Disorder. Social Support.



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1- CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA. CURITIBA, PARANÁ, 2020.....	41
Quadro 2- ESTRATÉGIAS DE BUSCA SEGUNDO AS BASES DE DADOS UTILIZADAS. CURITIBA, PARANÁ, 2020 .....	42
Quadro 3- CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E JUSTIFICATIVAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	44
Quadro 4- REQUISITOS PARA A INCLUSÃO DOS EXPERTS, CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	53
Quadro 5- TÉCNICA DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES, CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	54
Quadro 6- SUBDIVISÕES DO CONTEÚDO EM QUESTIONÁRIOS PARA O PROCESSO DE VALIDAÇÃO, CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	56
Quadro 7- TAXA DE ADESÃO A PARTICIPAÇÃO DOS EXPERTS NO ESTUDO – 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	57
Quadro 8- NÚMERO DE CONVITES REALIZADOS POR CATEGORIA PROFISSIONAL POR QUESTIONÁRIOS – PRIMEIRO ROUND (n=247). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	58
Quadro 9- TAXA DE ADESÃO A PARTICIPAÇÃO DOS EXPERTS NO ESTUDO – 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	58
Quadro 10- NÚMERO DE CONVITES REALIZADOS POR CATEGORIA PROFISSIONAL POR QUESTIONÁRIOS – 2º ROUND (n=53). CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	59
QUADRO 11- CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS INCLUÍDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020.....	64
Quadro 12- CATEGORIZAÇÃO DO CONTEÚDO, NÚMERO DE CÓDIGOS POR CATEGORIA. CURITIBA, PARANÁ, 2020 .....	70
Quadro 13- CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020 .....	70
Quadro 14- COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020 .....	73

Quadro 15- DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020 .....	75
Quadro 16-FUTURO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020 .....	79
Quadro 17- CATEGORIA 5: FONTES DE INFORMAÇÕES E ATENDIMENTO, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020.....	81
Quadro 18- IVC SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DO TEA – 1º ROUND (n=7). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	85
Quadro 19- IVC SOBRE O DIAGNÓSTICO DO TEA - 1º ROUND (n=9). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	85
Quadro 20- IVC SOBRE OS SINAIS DO TEA - 1º ROUND (n=7). CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	86
Quadro 21- IVC SOBRE OS SINAIS DO TEA – 2º ROUND (n=8). CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	87
Quadro 22- IVC SOBRE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA – 1º ROUND (n=15). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	88
Quadro 23- IVC SOBRE O COMPORTAMENTO DAS CRIANÇAS COM TEA- 2º ROUND (n=8). CURITIBA, PARANÁ, 2021	89
Quadro 24- IVC SOBRE OS DIREITOS À SAÚDE- 1º ROUND (n=6). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	90
Quadro 25- IVC SOBRE DIREITO A EDUCAÇÃO, MERCADO DE TRABALHO E PROTEÇÃO CONTRA DISCRIMINAÇÃO- 1º ROUND (n=6). CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	91
Quadro 26- IVC SOBRE OS DIREITOS SOCIAIS DAS CRIANÇAS COM TEA- 1º ROUND (n=6). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	92
Quadro 27- IVC SOBRE A VIDA FUTURA DA CRIANÇA COM TEA – 1º ROUND (n= 7). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	92
Quadro 28- IVC SOBRE PERSPECTIVAS FUTURAS DA CRIANÇA COM TEA – 2º ROUND (n= 7). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	93
Quadro 29- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE A DEFINIÇÃO DO TEA APÓS 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	94

Quadro 30- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE A CAUSA DO TEA APÓS 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	95
Quadro 31- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE CURA DO TEA 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	95
Quadro 32- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE SINAIS DO TEA 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	96
Quadro 33 - ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O QUE SIGNIFICA A PALAVRA ESPECTRO APÓS 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	96
Quadro 34- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE COMUNICAÇÃO APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	97
Quadro 35- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE ALTERAÇÕES NA RELAÇÃO APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	98
Quadro 36- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES NOS INTERESSES, ATIVIDADES INCOMUNS E COMPORTAMENTOS REPETITIVOS APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	98
Quadro 37- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES SENSORIAIS APÓS SUBMISSÃO APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	100
Quadro 38- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO “COMO SABER SE SEU FILHO ESTÁ SE DESENVOLVENDO BEM? QUAIS SÃO OS SINAIS QUE PODEM INDICAR QUE SEU FILHO PODE TER TEA?” NO 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	102
Quadro 39- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 0 A 6 MESES – 1º E 2º ROUNDS DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	104
Quadro 40- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 6 A 12 MESES – 1º E 2º DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	105
Quadro 41- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 12 A 18 MESES- APÓS O 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	106

Quadro 42- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 18 A 24 MESES - APÓS O O 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	107
Quadro 43- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 3 A 5 ANOS DE IDADE- APÓS O 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	108
Quadro 44- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE SEIS A 11 ANOS DE IDADE – APÓS O 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	109
Quadro 45- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE OS EXAMES REALIZADOS DURANTE O PERÍODO DE DIAGNÓSTICO DO TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	110
Quadro 46- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA- 1º E 2º ROUNDS. CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	110
Quadro 47- ADIÇÃO DE CONTEÚDO SOBRE O DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA COM TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	111
Quadro 48- CONTEÚDO SUPRIMIDO SOBRE O DIREITO À SAÚDE APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	111
Quadro 49- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O DIREITO À EDUCAÇÃO, MERCADO DE TRABALHO E PROTEÇÃO CONTRA DISCRIMINAÇÃO APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	113
Quadro 50- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O DIREITO SOCIAL PARA APÓS 1ºPRIMEIRO ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	114
Quadro 51- ALTERAÇÕES NO CONTEÚDO SOBRE O DESENVOLVIMENTO FUTURO DA CRIANÇA COM TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	114
Quadro 51- ALTERAÇÕES NO CONTEÚDO SOBRE O DESENVOLVIMENTO FUTURO DA CRIANÇA COM TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	115
Quadro 52- IVC GLOBAL REFERENTE À RELEVÂNCIA DO CONTEÚDO PARA AS FAMÍLIAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	138

Quadro 53- IVC GLOBAL REFERENTE À CLAREZA E OBJETIVIDADE DO  
CONTEÚDO PARA AS FAMÍLIAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021..... 138

Quadro 54- IVC GLOBAL REFERENTE À ATUALIZAÇÃO CIENTÍFICA DO  
CONTEÚDO PARA AS FAMÍLIAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021..... 139

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1- ETAPAS METODOLÓGICAS, CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	40
Figura 2- FLUXOGRAMA DO PROCESSO DE IDENTIFICAÇÃO, SELEÇÃO E INCLUSÃO DOS ESTUDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020.....	43
Figura 3- NECESSIDADES DE INFORMAÇÕES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA. CURITIBA, PARANÁ, 2020.....	68
Figura 4- CAPA DO PROTÓTIPO DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	116
Figura 5- SUMÁRIO DO PROTÓTIPO DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	116
Figura 6- CAPA (PROTÓTIPO) DO CAPÍTULO 1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	117
Figura 7- TÓPICO 1.1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	117
Figura 8- TÓPICO 1.2 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL (PROTÓTIPO). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	118
Figura 9- TÓPICO 1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL (PROTÓTIPO). CURITIBA, PARANÁ, 2021 .....	118
Figura 10- TÓPICO 1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL (PROTÓTIPO). CURITIBA, PARANÁ, 2021.....	119

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1-CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES PARTICIPANTES (n=60).  
PARANÁ, CEARÁ E AMAPÁ, 2020 ..... 69

Tabela 2- CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES DE TODOS OS  
QUESTIONÁRIOS- 1º E 2º ROUND (n=86). CURITIBA, PARANÁ, 2021..... 83

## LISTA DE SIGLAS

ABA -	Applied Behavior Analysis/Análise do Comportamento Aplicada
AMCIP -	Associação Mantenedora do Centro Integrado de Prevenção
AP -	Amapá
APAE -	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVA -	Ambiente Virtual de Aprendizagem
BPC -	Benefício de Prestação Continuada da Assistência
CAPS -	Centro de Atenção Psicossocial
CE -	Ceará
CENEP -	Centro de Neuropediatria
CERNDR -	Centro Educacional Raimundo Nonato Dias Rodrigues
CHC -	Complexo Hospital de Clínicas
CINAHL -	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CL -	Currículo Lattes
CPSMS -	Consórcio Público de Saúde da Região de Saúde de Sobral
DeCS -	Descritores em Ciências da Saúde
DSM-5-	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ERIC -	Education Resources Information Center
GEFASED -	Grupo de Estudos Saúde Família e Desenvolvimento
HC -	Hospital de Clínicas
ICMS -	Imposto sobre Operações relativas à Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação
IOF-	Imposto sobre Operações Financeiras
IPI-	Imposto sobre Produtos Industrializados
IPVA -	Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores
ISO -	International Organization for Standardization/Organização Internacional para Padronização
IVC -	Índice de Validade de Conteúdo
MeSH -	Medical Subject Headings
PECS-	Picture Exchange Communication System
PCR -	Proteína C Reativa



PRISMA- Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

PR- Paraná

PsycINFO - American Psychological Association

PTS - Projeto Terapêutico Singular

PubMed - US National Library of Medicine National Institutes Database  
Search of Health

STROBE - Strengthening the Reporting of Observational Studies in  
Epidemiology

SUS - Sistema Único de Saúde

TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication-  
handicapped Children

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

UFPR – Universidade Federal do Paraná

UNIFAP- Universidade Federal do Amapá

UVA – Universidade Estadual do Vale do Acaraú

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>20</b>
1.1 OBJETIVOS	25
1.1.1 OBJETIVO GERAL	25
1.1.2 Objetivos específicos	25
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>26</b>
2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	26
2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS - TEA	28
2.3 SUPORTE INFORMACIONAL	32
2.4 O USO DE RECURSOS TECNOLÓGICOS PARA O CUIDADO À SAÚDE	37
<b>3 MÉTODO</b>	<b>40</b>
3.1 TIPO DE ESTUDO	40
3.2 ETAPAS METODOLÓGICAS	40
3.2.1 Etapa 1- Identificação da necessidade de suporte informacional das famílias de crianças com TEA	40
3.2.2 Etapa 2 – Elaboração de conteúdos para suporte informacional às famílias de crianças com TEA	49
3.3 ASPECTOS ÉTICOS	61
<b>4 RESULTADOS</b>	<b>63</b>
4.1 ETAPA 1: IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE SUPORTE INFORMACIONAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA	63
4.1.1 Dados teóricos: revisão integrativa de literatura	63
4.1.2 Dados empíricos: entrevistas	67
4.1.3 Síntese da necessidade de suporte informacional	70
4.2 ETAPA 2: ELABORAÇÃO DE CONTEÚDO PARA SUPORTE INFORMACIONAL	81
4.2.1 Seleção de evidências científicas para elaboração de conteúdo para suporte informacional	81
4.2.2 Validação de conteúdo e aparência das evidências selecionadas	83
4.2.3 Suporte informacional às famílias de crianças com TEA	115
<b>5 DISCUSSÃO</b>	<b>119</b>
5.1 NECESSIDADE DE SUPORTE INFORMACIONAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA	119
5.2 ELABORAÇÃO DE CONTEÚDO PARA SUPORTE INFORMACIONAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA	135
<b>6 CONCLUSÃO</b>	<b>139</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>142</b>

<b>APÊNDICES .....</b>	<b>161</b>
APÊNDICE A: INSTRUMENTO PARA ENTREVISTAS COM FAMÍLIAS.....	161
APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO DE VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO COM ESPECIALISTAS NA ÁREA DE AUTISMO .....	162
APÊNDICE C: VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO SOBRE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM AUTISMO .....	163
APÊNDICE D: DEPOIMENTOS E SUGESTÕES DOS EXPERTS NA VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO .....	172
APÊNDICE E: SUPORTE INFORMACIONAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO.....	194
<b>ANEXOS .....</b>	<b>249</b>
ANEXO A: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....	249

## APRESENTAÇÃO

A minha trajetória profissional na enfermagem teve início em 2011 e envolveu a assistência materno-infantil, pediatria e, atualmente, a neonatologia. Ao longo desse período, realizei cursos e especializações voltadas para o atendimento a esse público.

Em 2015, aproximei-me do Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento (Gefased), do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR), para cursar o mestrado acadêmico na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem. Em 2017, defendi minha dissertação, sobre o manejo familiar de crianças com doenças neurológicas incluindo, também, famílias de crianças com autismo.

Nos resultados dessa dissertação mostrou-se o impacto da cronicidade da doença no manejo da família nos cuidados infantis e na inserção desses no cotidiano de vida familiar. Verificou-se que, quanto maior o tempo de atendimento especializado recebido pela criança, maior sua dependência física, pois os sintomas do agravo neurológico eram mais evidentes. Além disso, o esforço e a dificuldade no manejo familiar eram mais elevados; com isso, a doença gerava maior impacto na vida familiar. Por meio desses resultados, mostrou-se a necessidade de suporte dessas famílias (WEISSHEIMER, 2017)<sup>1</sup>.

Com intuito de responder às necessidades de apoio dessas famílias, nesta tese investiguei a necessidade de informações das famílias de crianças com TEA, a fim de desenvolver conteúdos para suporte informacional a essas famílias.

A inclusão das famílias de crianças com TEA, neste estudo, se justificou pela crescente representatividade epidemiológica entre as condições crônicas, deficiências e necessidades especiais de saúde na infância, bem como por gerar modificações na vivência das famílias, ocasionadas pelas demandas de cuidados infantis.

---

<sup>1</sup>Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal. Dissertação. Universidade Federal do Paraná, 2017.

## 1 INTRODUÇÃO

As estimativas vêm mostrando o aumento do número de casos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) infantil. Constatou-se, em um estudo realizado em Atlanta, Estados Unidos da América (EUA), que em 1996 havia 42/10.000 crianças de oito anos de idade e, em 2010, esse número aumentou para 155/10.000 (BRAUN et al., 2015).

Nesse mesmo sentido, em outra pesquisa da Rede de Monitoramento de Incapacidades do Autismo e Desenvolvimento nos Estados Unidos, entre os anos 2000 e 2014, verificou-se que a cada 1.000 crianças com oito anos de idade, 16,8 estavam acometidas pelo TEA. De forma proporcional uma a cada 59 crianças apresenta o transtorno (EDS et al., 2018).

No Brasil, existem poucos estudos epidemiológicos em que se estabeleça a prevalência do TEA (TEIXEIRA et al., 2010). Em um estudo realizado em Atibaia, São Paulo, com 1.470 indivíduos, a prevalência foi de 27,2/10.000, em 2007 (PAULA et al., 2011). No estado de Santa Catarina, a prevalência do TEA foi de 1,31/10.000 pessoas, em 2006 (VIEIRA FERREIRA, 2008).

Em estudo recente com estimativa dos casos de autismo na região Sul do Brasil, entre 2016 e 2017, constataram-se 1.254 casos, o equivalente a 3,85/10.000 habitantes. Destes, 3,31/10.000 no estado do Rio Grande do Sul, 3,94/10.000 em Santa Catarina e 4,32/10.000 no Paraná (BECK, 2017). Estima-se que 1% de crianças e adolescentes no mundo apresentam TEA. Levando em consideração esse percentual, no Brasil, mais de seiscentas mil crianças e adolescentes são autistas (TEIXEIRA, 2018).

O TEA é caracterizado, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), como déficit de comunicação, interação social e de comportamento (DSM-5, 2014).

No âmbito da comunicação social, há ausência de reciprocidade socioemocional, a abordagem social é anormal, há deficiência no estabelecimento de diálogo, bem como compartilhamento reduzido de interesses, emoções, afetos e dificuldade em iniciar interações ou responder a elas. Além disso, a comunicação não verbal é deficitária (DSM-5, 2014).

Quanto à interação social, há dificuldade de compartilhamento de brincadeiras e manutenção de amigos; também há ausência de interesse por pares. Os padrões de comportamento são demarcados por movimentos corporais, uso de objetos e falas restritas ou repetitivas (alinhar brinquedos, girar objetos, ecolalia, etc). A adesão às rotinas é inflexível, há persistência nas mesmas coisas e, quando é necessária alguma mudança, o sofrimento para essas pessoas é muito grande. Os padrões de pensamento são rígidos, haja vista, por exemplo, a necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos todos os dias (DSM-5, 2014).

Existem interesses específicos com intensidade e foco considerados anormais, como apego ou preocupação com objetos incomuns, hiperreatividade ou hiporreatividade a estímulos sensoriais. Há interesse incomum por aspectos sensório-ambientais, como a não reatividade à dor, temperatura, reação contrária a sons ou texturas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva e fascinação visual por luzes ou movimentos (DSM-5, 2014).

As crianças com esse agravo começam a apresentar os sintomas de maneira gradativa entre dois e três anos de idade, durante a fase de desenvolvimento infantil (MARCELLI; COHEN, 2009). O atraso da fala ou da linguagem, os comportamentos estereotipados e a falta de interação com a criança fazem com que as famílias percebam as alterações do desenvolvimento. As famílias são impactadas ao se depararem com algo desconhecido e não esperado (ZANATTA et al., 2014).

Enfrentam-se vários percursos nos serviços de saúde para busca do diagnóstico da criança, passando por diversos profissionais e, muitas vezes, o diagnóstico é tardio (EBERT et al., 2015). A descoberta do TEA é um momento de estresse e marcante para a família. Existem vários sentimentos suscitados por conta disso, como a tristeza, o sofrimento e a negação (PINTO et al., 2016).

O TEA, por sua vez, é uma síndrome, o que significa um grupo de sinais clínicos, a qual define nova condição de vida para a família (BRASIL, 2014). A rotina é alterada para que se possa suprir as necessidades da criança, os horários, a rotina escolar e o uso dos serviços de saúde. Isso independe das particularidades do restante dos membros familiares, como

outras crianças na família e a vida laborativa dos adultos (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Essa nova condição de vida exige dos familiares, dedicação ao cuidado da criança. Assim, muitos necessitam reduzir suas atividades de trabalho, de lazer e outros hábitos familiares (BRASIL, 2014). A vida social da família é adaptada às peculiaridades do autismo, que requer olhar diferenciado ao definir-se quais lugares podem ser frequentados e o tempo de permanência neles (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

As famílias enfrentam muitos desafios e necessitam de diferentes formas de apoio. De início, é importante ter informações sobre o TEA, planejamento dos cuidados a serem desenvolvidos e uma rotina que atenda às necessidades da criança e dos demais membros familiares (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Apoiar essas famílias tem sido o foco em pesquisas, políticas e práticas há anos, em nível nacional e internacional (BARUA et al., 2017; BEBKO et al., 1987; GILSON et al., 2017; MATSUKURA; MENECHELI, 2011; MELLO et al., 2013; SMITH et al., 2015). Porém, apesar de a literatura apresentar quantidade abundante de estudos em que os pais referem o desejo de obter mais informações sobre os recursos disponíveis (CAPPE; POIRIER, 2015) e a necessidade de mais apoio dos profissionais, ainda é frequente o relato das dificuldades de acesso a informações e recursos assistenciais para o cuidado com os filhos (GILSON et al., 2017).

Em um estudo de revisão, no qual foram incluídos 34 artigos com familiares de crianças com doenças crônicas, verificou-se que os pais necessitavam de mais conhecimento a respeito da doença, dos tratamentos e informações sobre acesso a serviços e rede de apoio. Referiram insatisfação com as informações recebidas pelos profissionais de saúde, especialmente no momento do diagnóstico. Havia barreiras à prestação efetiva de informações, como o uso de jargões médicos; informações insuficientes, imprecisas e pouco claras; e informações rápidas, com pouca oportunidade de discussão (SMITH et al., 2015).

A oferta de informações às famílias sobre recursos que consideram mais relevantes é essencial para garantir o manejo adequado das condições

infantis em longo prazo (GILSON et al., 2017). A necessidade de informações é modificada no decorrer do tempo. Logo após o diagnóstico, os pais requerem informações ilustrativas a respeito do que devem seguir uma lista de serviços de saúde e educação, além de pessoas para entrar em contato (GRANT et al., 2015).

A internet é um dos meios mais utilizados para buscar informações sobre a saúde em outros países, como nos EUA (FIKSDAL et al., 2014) e na Austrália (LEE et al., 2014; WALSH et al., 2012). Contudo, em um estudo de revisão sistemática, verificou-se que a qualidade das informações é menor do que o desejável, sendo que poucas são baseadas em evidências (HALL et al., 2016). Em outro estudo em que foram revisadas as informações contidas em nove *sites* com alto fluxo de acesso, constatou-se que 20% eram incorretas ou irrelevantes (DI PIETRO et al., 2013).

Além disso, mães de crianças com autismo mencionaram a existência de quantidade massiva de informações disponíveis no meio *online*, o que demora e dificulta a localização de informações aplicáveis a situações particulares (REINKE; SOLHEIM, 2015). Os pais sentem-se confusos pelo grande número de intervenções disponíveis na internet, assim necessitam de apoio profissional para direcioná-los (GRANT et al., 2015).

Conforme se constata, a falta ou imprecisão das informações é uma das dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com TEA e remete a uma lacuna na prática profissional a ser desenvolvida (TZANAKAKI et al., 2012). A oferta de informação é parte integrante da assistência à saúde e tem como objetivo melhorar o conhecimento e as habilidades da família, de modo a influenciar as atitudes e comportamentos para manter ou melhorar a saúde dos seus membros (BRASIL, 2009a).

Nesse âmbito, identificou-se, na literatura, uma forma de suporte informacional descrita por James. S. House (1981), o qual a define como o fornecimento de informações a uma pessoa, para que possa auxiliá-la a manejar questões pessoais e relacionadas ao seu cotidiano que podem contribuir na resolução de problemas e/ou tomada de decisão. O suporte informacional é uma forma de apoio social.



É na perspectiva da definição de House (1981) sobre o suporte informacional que esta tese foi desenvolvida. É importante que as famílias tenham acesso a informações que facilitem a tomada de decisão, com base em suas necessidades, e que as subsidiem no desenvolvimento dos cuidados diários da saúde infantil. Dessa forma, é fundamental que os profissionais programem ações em que as famílias possam usufruir das informações, mas com acesso a conteúdos seguros, baseados em evidências, os quais possam auxiliá-las no cuidado com a criança com TEA.

A partir da necessidade de informações das famílias, torna-se essencial o desenvolvimento de recursos que possam auxiliá-las. Pesquisadores vêm desenvolvendo cartilhas educativas na área da saúde e tem se mostrado como uma ferramenta eficaz para auxiliar as famílias nas suas necessidades de saúde (LIMA et al., 2020; RODRIGUES, et al., 2020; XIMENES, 2019).

Posto isso, defende-se a tese que o conhecimento dos profissionais sobre as necessidades de suporte informacional requerido por famílias de crianças com TEA e a elaboração de recurso educacional com conteúdos baseados em evidências científicas e validados auxiliam as famílias no cuidado de crianças com TEA. Assim, fez-se necessário indagar: como elaborar conteúdo para suporte informacional para famílias de crianças com TEA?

## 1.1 OBJETIVOS

### 1.1.1 Objetivo geral

- Elaborar conteúdo para suporte informacional para famílias de crianças com TEA.

### 1.1.2 Objetivos específicos

– Identificar a necessidade de suporte informacional requerido por famílias de crianças com TEA.

– Validar o conteúdo informacional quanto à aparência com especialistas/*experts* na área de TEA.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A palavra autismo deriva do grego *autos*, que significa voltar-se para si mesmo. Esse termo foi utilizado pela primeira vez em 1911, por Eugen Bleuler, para referir o comportamento de pessoas com esquizofrenia (SILVA et al., 2012).

Após isso, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, investigou crianças que apresentavam isolamento social desde a infância, preferência por objetos em vez de pessoas, fascínio por rotinas, ecolalia e linguagem em terceira pessoa; assim, pela primeira vez, o termo autismo foi utilizado, fornecendo maiores informações sobre essa síndrome (SILVA et al., 2012).

A causa do TEA não é definida. Todavia, muitos pesquisadores têm desenvolvido estudos e mostrado alguns fatores associados à síndrome. Observou-se a relação do TEA com os seguintes aspectos do período peri e pós-natal: tecnologia de reprodução assistida; gestações múltiplas (KISSIN et al., 2015); sofrimento fetal; parto prolongado; prematuridade (DICKERSON et al., 2015; HADJKACEM et al., 2016); pós-datismo; parto cesariano; recém-nascido com circular de cordão no pescoço; apneia; icterícia neonatal (ZHANG et al., 2010); baixo peso ao nascer; macrosomia; hemorragia anteparto (LAGUNJU et al., 2014); e exposição a poluentes atmosféricos, como arsênio, chumbo ou mercúrio, nos períodos pré e perinatal (DICKERSON et al., 2015).

Verificou-se, do mesmo modo, correlação do TEA com a exposição materna passiva ao cigarro durante a gestação; doenças crônicas ou agudas não relacionadas à gestação durante o período gestacional; e alterações emocionais negativas durante a gestação (ZHANG et al., 2010). Além disso, ainda existe uma vertente da genética relacionada ao autismo, na qual estão incluídos estudos com gêmeos, familiares e, também, relacionados à genética (WHITMANN, 2015). De acordo com os resultados, as crianças do sexo masculino são mais propensas ao TEA. Constatou-se que a proporção de TEA é de quatro meninos para uma menina (HADJKACEM et al., 2016).

Historicamente, o diagnóstico do TEA tem ocorrido a partir dos quatro anos de idade, quando as crianças iniciam suas atividades escolares, pois é

nesse período que o déficit de interação social e de aprendizagem se torna mais evidente (WHITMANN, 2015). Percebe-se que a idade média das crianças diagnosticadas tem sido por volta de três anos, tratando-se de diagnóstico tardio e que mostra a necessidade de maior treinamento dos profissionais para identificar os sintomas, investigar e diagnosticar o TEA de maneira mais precoce com o objetivo de favorecer a terapêutica infantil (BAGAL et al., 2016).

Conforme já descrito na introdução, o TEA refere-se a um transtorno no qual as pessoas manifestam características como prejuízos na interação social, déficit de comunicação, atividades e interesses repetitivos, estereotipados e limitados (problemas comportamentais (DSM-5, 2014).

A criança com TEA pode apresentar outras alterações como o comprometimento intelectual. Mesmo as crianças com inteligência média ou alta apresentam perfil irregular de capacidade. Há distúrbio da linguagem (atraso da fala); déficit motor, como a marcha atípica e falta de coordenação (DSM-5, 2014); deficiências sensoriais e emocionais (WHITMANN, 2015).

Muitas crianças apresentam distúrbios de sono (KÖSE et al., 2017), as dissonias e parassonias. A primeira envolve a dificuldade em iniciar o sono, mantê-lo ou, então, sonolência excessiva. A parassonia inclui interrupções na transição das fases do sono e despertares parciais que prejudicam a qualidade do sono (WHITMANN, 2015).

As diferenciações alimentares são frequentes, comumente apresentam mudança no comportamento alimentar, como recusar alimentos que antes aceitava. Há preferência por alimentos específicos e rejeição a outros, esses aspectos estão relacionados à cor, textura e cheiro. Apesar disso, não existe padrão de preferência alimentar entre crianças com autismo, dessa forma cada indivíduo apresenta suas peculiaridades (LÁZARO et al., 2017).

As crianças com TEA podem apresentar sintomas como desatenção, ansiedade, depressão, comportamentos bizarros, alucinações, delírios, comportamentos obsessivos e/ou compulsivos, hiperatividade e agressividade. Esses sintomas são indicativos de agravos psiquiátricos, por exemplo, transtorno de ansiedade, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, entre outros (WHITMANN, 2015).

A epilepsia é uma das condições associadas ao TEA mais frequentes. Refere-se a um agravo de base neurológica caracterizado por convulsões. Existem diferentes perspectivas sobre essa condição. Uma delas é a de que ambos são manifestações de causa neurológica comum; enquanto a outra é a de que a atividade convulsiva influencia o curso do autismo e os sintomas associados (WHITMANN, 2015).

O TEA não tem cura, portanto existem tratamentos como estratégias educacionais, terapia comportamental e fonoaudiologia, os quais auxiliam na minimização dos sintomas da criança (BILBILI, 2013). Devido à alteração cognitiva, muitas crianças necessitam de ensino especial (EDS et al., 2018). Embora não haja tratamento farmacológico do ponto de vista da cura, os medicamentos contribuem no controle de problemas comportamentais graves (SIEGEL; KING, 2014).

## 2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS - TEA

A busca por serviços, em muitos casos, é demorada e frustrante para as famílias de crianças com TEA porque, geralmente, estas necessitam de vários tipos de intervenções, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, do desenvolvimento, acompanhamento de nutricionistas, neurologistas, educadores, entre outros. Alguns dos serviços podem não estar facilmente disponíveis na comunidade local da família (WHITMANN, 2015).

Políticas públicas têm desenvolvido estratégias para garantia dos direitos da pessoa com TEA, com ampliação do acesso à saúde, educação, assistência social, entre outros aspectos. Para efeitos legais, no Brasil, o indivíduo com TEA é considerado uma pessoa com deficiência (BRASIL, 2014).

As políticas foram fomentadas pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência por meio da promulgação, pelo Estado brasileiro, do decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009b), trazendo mudanças nas condutas assistenciais fornecidas a essa população. É considerada pessoa com deficiência aquela que

[...] tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2009b).

Em acordo com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em dezembro de 2011, lançou-se o programa Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011a). Dentro desse plano, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2012). Nesse plano estão estabelecidos os seguintes componentes com relação à rede de cuidados: estabelecimento de diretrizes para seu funcionamento; definição dos objetivos gerais e específicos; operacionalização da sua implantação; responsabilidades dos gestores em cada esfera do SUS; componentes da rede de cuidados na Atenção Básica à Saúde (ABS); Atenção Especializada à Saúde (AES) em reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; e Atenção Hospitalar (AH) e de Urgência e Emergência (UE).

Em 2012, para fomento às instituições especializadas, instituíram-se incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente de Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde por meio da Portaria n.º 835, de 25 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012b).

A fim de orientar as equipes multiprofissionais para o cuidado da saúde de pessoas com TEA e de suas famílias, nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, em 2014 elaboraram-se as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014).

Nessa diretriz é definido o fluxograma de atendimento à pessoa com TEA na rede do SUS. A atenção à pessoa com TEA é iniciada a partir da observação de comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados, tanto pela equipe de saúde quanto por familiares ou educadores. Partindo disso, a ABS deve encaminhar essa pessoa para investigação diagnóstica diferencial na AES. Com a confirmação do diagnóstico, a equipe de saúde faz o

planejamento do Projeto Terapêutico Singular (PTS) por meio de ações de matriciamento e articulações de cuidados nas escolas, orientação e apoio às famílias e cuidadores, articulação com a rede social e de apoio (BRASIL, 2014).

O PTS deve ser realizado com base na definição do diagnóstico, nas sugestões decorrentes da avaliação interdisciplinar da equipe e nas decisões da família. O PTS deve ser individualizado, de acordo com as necessidades de cada paciente e sua família (BRASIL, 2014), considerando-se diversos fatores, como as necessidades específicas da criança, a gravidade dos sintomas, a disponibilidade e adesão da família ao tratamento (TEIXEIRA, 2018).

O método escolhido para tratamento e reabilitação deve ser realizado com o paciente e sua família, oferecendo-lhes informações a respeito do alcance de benefícios do tratamento e favorecendo a corresponsabilidade no processo de cuidado da saúde (BRASIL, 2014).

Os desafios das famílias no cuidado da criança com TEA podem variar dependendo das características infantis, as quais definem os ajustes que deverão ser realizados na vida familiar (WHITMANN, 2015). Uma das dificuldades mencionadas pelos familiares é o acesso a serviços especializados pelo fato de existirem poucos profissionais habilitados para o tratamento do TEA (SEMENSATO; BOSA, 2013).

A condição de saúde da criança define o suporte necessário e, muitas vezes, a família necessita arcar financeiramente quando o sistema não atende a todas as demandas relacionadas às terapias de reabilitação, de ensino especial, de acompanhamento especializado, de recursos tecnológicos, entre outros (BARBOSA et al., 2012).

Por mais que os pais possam obter apoio financeiro governamental e da comunidade, nem sempre é possível dispor dele imediatamente quando intervenções precoces precisam ser postas em prática (WHITMANN, 2015).

A assistência à saúde é garantida pelo Estado, assim as pessoas têm direito aos dispositivos necessários para assistência à saúde, como próteses ou órteses, para a promoção dos cuidados de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual e múltiplas deficiências, as quais contribuem para a inserção das pessoas na sociedade (BRASIL, 2012a). A assistência à saúde citada

anteriormente engloba, do mesmo modo, a assistência farmacêutica integral (BRASIL, 1990).

Quanto a assistência social, para as pessoas com deficiência que não têm condições de desenvolver atividade laborativa é ofertado, por meio da Política de Assistência Social, o Benefício de Prestação Continuada da Assistência (BPC), considerando-se

“o indivíduo que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2011b).

O BPC refere-se à transferência mensal de um salário mínimo à pessoa que comprove não ter meios para se sustentar ou ser sustentada pela sua família. Para obtenção desse benefício, considera-se a família com renda mensal per capita inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo (BRASIL, 2007).

Outra forma de apoio social é a oferta de transporte público para locomoção de pessoas que necessitam de acompanhamento contínuo para tratamento de saúde. No estado do Paraná, é garantida a gratuidade no transporte coletivo intermunicipal e nas regiões metropolitanas para indivíduos com agravos crônicos que necessitam de terapêutica contínua. Entretanto, para adquiri-la, existem alguns requisitos: a renda bruta per capita não pode exceder dois salários mínimos; o tratamento não deve ser realizado no próprio município; deve ser fornecido laudo médico com informações sobre a condição de doença, necessidade de acompanhante e se o agravo é permanente ou necessita de reavaliação constante (PARANÁ, 2015).

Além disso, alguns municípios também concedem isenção de tarifa no transporte público urbano às pessoas com deficiência e baixa renda, como é o caso de Curitiba, capital do Paraná (CURITIBA, 1995). Constata-se que essa forma de assistência social pode auxiliar as famílias devido ao impacto financeiro do custo do transporte e a garantia da continuidade do acompanhamento/tratamento de saúde.

Outra necessidade de crianças com autismo é a educação em razão das alterações cognitivas apresentadas, muitas necessitam de ensino especial (EDS et al., 2018). No Brasil, é dever do Poder Público assegurar a todos os



cidadãos o acesso à educação, possibilitando o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência (BRASIL, 1990).

A educação é estabelecida no decreto n.º 7.611, de 17 de novembro de 2011, que trata “sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado” (BRASIL, 2011c), e pela lei n.º 12.796, de 4 de abril de 2013, que “estabelece as diretrizes e bases da educação nacional”. Nessa lei, constitui-se o “atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 2013).

Ademais, as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida têm garantia de acessibilidade. A regulamentação estabelece os elementos da urbanização, o desenho e a localização do mobiliário urbano, a acessibilidade nos edifícios públicos ou de uso coletivo, edifícios de uso privado, veículos de transporte coletivo e nos sistemas de comunicação e sinalização (BRASIL, 2000).

### 2.3 SUPORTE INFORMACIONAL

O suporte informacional é o fornecimento de informações a uma pessoa/família a fim de ajudá-la a lidar com questões pessoais e problemas do seu cotidiano, assim como na tomada de decisão (HOUSE, 1981).

House (1981) refere que o suporte informacional integra uma das formas de apoio ou suporte social, as quais são classificadas em emocional, de autoavaliação, informacional e instrumental, como é possível notar a seguir:

- O suporte emocional refere-se ao sentimento de estima e de pertencimento, percebido pelo indivíduo por meio do recebimento de carinho, empatia, amor e confiança. As fontes dessa forma de suporte são pessoas que promovem relações sociais de qualidade, como no trabalho, relação conjugal, amizades, familiares ou outros (HOUSE, 1981).
- O suporte para autoavaliação refere-se à oferta de informações relevantes para a autoavaliação. Outras pessoas são fontes de informação que os

indivíduos usam para a avaliação de si mesmos, como uma forma de feedback (HOUSE,1981).

– O suporte informacional significa fornecer informações a uma pessoa a fim de ajudá-la a lidar com questões pessoais e problemas do seu cotidiano (HOUSE,1981).

– O suporte instrumental refere-se às pessoas da rede social que ofertam apoio concreto, em termos de bens e serviços, como na oferta de ajuda nos afazeres diários, apoio financeiro, no cuidado dos filhos, da casa, entre outros (HOUSE, 1981).

De acordo com House (1981), os principais indivíduos, grupos ou instituições que podem fornecer suporte social são: familiares, colegas de trabalho, pessoas que prestam serviços a uma família (creche, babás, empregada doméstica etc.), grupos de ajuda mútua (associações, grupos de apoio, igreja, entre outros), profissionais da área da saúde e do serviço social (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos), entre outros (HOUSE, 1981).

Na perspectiva de outros pesquisadores, as redes de apoio podem ser classificadas em redes de apoio informal e formal. A primeira corresponde às redes constituídas de indivíduos, como os familiares da própria criança, amigos, vizinhos e grupos sociais, como os clubes, associações, igrejas, entre outros. As redes de apoio formal são caracterizadas pelos sistemas integrados de serviços do meio estatal e particular que atendem a comunidade, como instituições de saúde, programas governamentais, serviços de assistência social, entre outros. Os profissionais que assistem as famílias fazem parte de sua rede de apoio formal (MESQUITA, 2011).

Segundo House (1981), a necessidade de apoio pode mudar de acordo com a pessoa/família e o problema a ser enfrentado. Conforme mostrado em estudos desenvolvidos na temática suporte social, verificou-se, entre as famílias de crianças com autismo, que os pais buscam o apoio formal para a investigação diagnóstica do autismo, acompanhamento terapêutico, assistência social, suporte assistencial à saúde e educacional (SEMENSATO; BOSA, 2013).

Os centros especializados em intervenções precoces no TEA auxiliam as famílias com orientações de como manejar o comportamento da criança, e isso tem sido relatado como muito relevante (PEPPERELL et al., 2016). Do mesmo modo, contam com o apoio informal, como os grupos de apoio formados por pessoas que vivenciam a experiência de ter uma criança com TEA. São um espaço para discutir dificuldades, compartilhar estratégias de enfrentamento e conhecer outras famílias em condições semelhantes (LUTHER et al., 2005; PEPPERELL et al., 2016).

Mães de crianças com TEA referem que o suporte emocional recebido do cônjuge reduz o estresse e auxilia na tomada de decisão em relação à saúde do filho. Além disso, o compartilhamento das dificuldades enfrentadas com outros familiares, amigos e vizinhos diminui a tensão emocional vivida (PEPPERELL et al., 2016).

O apoio de avós e outros membros da família no cuidado da criança podem ser valiosas fontes de apoio, permitindo aos pais maior flexibilidade para trabalhar e atender às necessidades financeiras da família. Os familiares podem auxiliar no atendimento às necessidades de cuidados físicos e emocionais da criança. O apoio espiritual também é citado como uma forma de reduzir o estresse relacionado às condições impostas pela doença infantil (LUTHER et al., 2005).

Em um estudo realizado no Canadá, com 56 familiares de crianças com TEA, mostrou-se que o suporte social formal (profissionais de saúde e serviços sociais) e informal (apoio fornecido por amigos, vizinhos, familiares ou outros) geraram impacto positivo na saúde dos pais (GOUIN et al., 2016).

Ainda nesse estudo, o apoio formal recebido pelas famílias nos últimos 12 meses foi associado a melhor autoavaliação de saúde, menor número de sintomas somáticos<sup>2</sup> e menor nível de Proteína C Reativa (PCR) circulante no organismo, a qual indica inflamação sistêmica. O apoio informal também esteve associado ao menor nível de PCR no organismo dos familiares. Isso indica que o suporte social contribui na redução dos problemas imunológicos gerados pelo

---

<sup>2</sup> Dor de cabeça, dor nas costas, tontura, náusea, dor de estômago, diarreia, constipação, dor muscular, falta de ar, aperto no peito, baixa energia, baixo apetite, congestão nasal, dor de garganta, nariz escorrendo, ondas de calor etc.

estresse crônico, o qual acarreta processos inflamatórios nos familiares (GOUIN et al., 2016).

Ademais, verificou-se, em um estudo realizado no Canadá com 143 famílias, que 94% necessitavam de suporte de informações; 90%, de suporte profissional; 89%, de apoio familiar e social; 87%, de apoio financeiro; 75%, de ajuda para explicar a outras pessoas sobre o TEA; e 69% precisavam de auxílio na busca de creches/escolas (HODGETTS et al., 2015).

Sobre as necessidades de informações citadas, estas estavam relacionadas à busca por serviços (82% dos participantes). Além disso, a maioria das famílias indicou a necessidade de ajuda no manejo comportamental da criança com autismo (77%) (HODGETTS et al., 2015).

Nesta tese, o objeto de estudo é o suporte informacional às famílias de crianças com autismo. Nessa perspectiva, será seguida a proposta estabelecida por House (1981). Como **tipo de suporte**, selecionar-se-á o **informacional** e, como **fonte suporte**, aquele ofertado por **profissionais**.

A oferta de informação às famílias é inerente à prática profissional em diversas áreas, como na saúde, e incluindo-se nesta a prática de enfermagem. De acordo com a declaração da International Family Nursing Association, o enfermeiro deve capacitar a família com conhecimento para a tomada de decisão sobre a saúde de seus membros (ANDERSON et al., 2015).

O acesso a informações sobre saúde vem apresentando novas características – antes os profissionais repassavam tais informações e, atualmente, com a expansão do uso da internet e de mídias sociais pela população, as informações virtuais são de livre acesso. Dessa forma, o manejo e a seleção de informações confiáveis sobre saúde, no meio online, representam uma lacuna da prática profissional a ser desenvolvida na área de saúde.

De acordo com um censo publicado pela International Telecommunication Union (2017), mais da metade das famílias do mundo (53,6%) têm acesso à internet em casa, em comparação com o percentual de menos de 20% apresentado em 2005 e pouco mais de 30%, em 2010.

O número de usuários da internet em todo o mundo, em março de 2018, foi de 4.021 bilhões, houve aumento de 7% em relação ao ano 2017; o

número de usuários de mídia social foi de 3.196 bilhões, com aumento de 13% em relação ao ano anterior; já o número de usuários de telefones celulares foi de 5.135 bilhões, com aumento de 4% em relação a 2017 (CHAFFEY, 2018). Constata-se, por meio desses dados, que a internet contribuiu para a conectividade global e vem ocupando posição cada vez mais proeminente na vida de indivíduos e famílias.

Esse aumento na conectividade tem sido vantajoso para muitas pessoas/famílias, em termos de acesso à informação; no entanto outras influências menos positivas resultaram da proliferação de redes de mídias sociais e informações constantes na internet (RISLING et al., 2017), como a falta de qualidade das informações (HALL et al., 2016; DI PIETRO et al., 2013), excesso de informações (Grant et al., 2016; Reinke; Solheim, 2015) e imprecisão das informações sobre o TEA (TZANAKAKI et al., 2012), entre outros.

O acesso a esses meios de informação, internet e mídias sociais<sup>3</sup> deve ser considerado um importante aspecto por enfermeiras/profissionais que trabalham com famílias, já que o acesso à internet se tornou característica cada vez mais comum entre estas (RISLING, 2017).

Uma das preocupações das famílias durante o processo de diagnóstico de uma condição infantil é acerca da necessidade de informação e apoio. Uma maneira de as pessoas obterem isso é por meio das mídias sociais, visto que estas possibilitam que as famílias sejam ouvidas, que compartilhem suas histórias com outras pessoas que vivenciam experiências semelhantes e com profissionais da área da saúde (SCHROEDER, 2017).

O suporte informacional virtual, estruturado de forma adequada, pode ser uma fonte de apoio às necessidades específicas de saúde das famílias (RISLING et al., 2017). Informações adequadas e precisas podem ajudá-las a lidar com questões relativas à saúde, adotar práticas saudáveis e se adaptar aos desafios do cotidiano. Como em diversas áreas, na vida familiar e na saúde, conhecimento é “poder” (SCHROEDER, 2017).

---

<sup>3</sup> Entende-se que mídia social virtual se refere a um grupo de ferramentas na internet que possibilita interações entre os usuários da rede virtual (LACHMAN, 2013).

As informações online, consideradas confiáveis e válidas para um público específico, precisam ser disponibilizadas nos locais em que esses interessados possam encontrá-las. Maiores estratégias e maior visibilidade devem ser desenvolvidas para levar as informações àqueles que delas necessitam (SCHROEDER, 2017).

Além da busca por suporte informacional por meio das mídias sociais, as famílias procuram outras formas de apoio, como a emocional e instrumental. As pessoas conectam-se umas às outras por meio de redes *online* como Facebook, Twitter, Instagram, blogs, entre outros. Por meio dessa conexão, podem fornecer um sentimento de pertencimento, apoio mútuo e uma forma de entender o que está acontecendo (BORGHI et al., 2018; SCHROEDER, 2017).

O suporte entre as famílias, por meio de redes sociais, envolve o compartilhamento de links para busca de recursos financeiros (SCHROEDER, 2017) e, também, busca e compartilhamento de informações (PENNAFORT et al., 2016).

#### 2.4 O USO DE RECURSOS TECNOLÓGICOS PARA O CUIDADO À SAÚDE

A tecnologia é definida por Corrêa (1997, p. 250) como “um conjunto de conhecimentos e informações organizados, provenientes de fontes diversas como descobertas científicas e invenções, obtidas através de diferentes métodos e utilizadas na produção de bens e serviços”. A tecnologia transformada em técnica possibilita a produção de novos conhecimentos científicos, pode ser incorporada a mercadorias, referindo-se a tecnologias de produto, ou fazer parte de um processo de trabalho ou produção, referindo-se a tecnologia de processo.

Ao se analisar a etimologia da palavra tecnologia, considerando-se que “tecno” provém de *techné*, que significa saber fazer, e “logia” é derivada de *logos*, significa razão de saber fazer algo; assim, a tecnologia envolve o conhecimento técnico e científico de modo que, com esse conhecimento, elaboram-se ferramentas, processos e métodos (SANTOS, 2016). Estes recursos/ferramentas são capazes de apoiar e potencializar o trabalho da mente humana (SCHALL; MODENA, 2005).

Na área da saúde, o conceito de tecnologia foi considerado por Merhy (1997) em três classificações: leves, leve-duras e duras. A primeira refere-se ao encontro entre usuário e profissional que, por meio de diálogo, acolhimento, criação e manutenção de vínculo, implica produção de saúde. A segunda classificação (leve-duras) trata da tecnologia que traduz um arcabouço de conhecimento científico adquirido, o qual permeia a maneira como os profissionais agem e pensam a respeito do cuidado com a saúde. E, por último, a tecnologia dura diz respeito a um conjunto de intervenções em saúde baseadas em equipamentos (máquinas), normas e estrutura organizacional (prontuários) (MERHY, 1997).

De acordo com a legislação de saúde no Brasil, por meio da portaria n.º 2.510, de 19 de dezembro de 2005, são consideradas “tecnologias em saúde os medicamentos, equipamentos e procedimentos técnicos, os sistemas organizacionais, informacionais, educacionais e de suporte e os programas e protocolos assistenciais por meio dos quais a atenção e os cuidados com a saúde são prestados à população” (BRASIL, 2005).

As tecnologias em saúde envolvem intervenções de promoção de saúde, tratamento e cura (SANTOS, 2016). Com relação à intervenção em saúde, é necessário atentar-se para o fato de que o objeto da ação/intervenção é a produção de cuidado, o qual pode possibilitar cura, promoção ou proteção à saúde. O campo da saúde, cada vez mais, vem estabelecendo diferentes formas/técnicas de cuidados, assim há uma variedade de modelos de ação/atenção (MERHY, 1997).

“As inovações tecnológicas favorecem o aprimoramento do cuidado, porém, é o cuidado que utiliza a tecnologia” (ROCHA et al., 2008, p. 115). Na atuação profissional, é necessário buscar saber qual a finalidade do cuidado a ser prestado, para, posteriormente, selecionar as tecnologias necessárias para tal (ROCHA et al., 2008).

Verifica-se na literatura o desenvolvimento de diversos recursos tecnológicos para o cuidado, como aplicativos para autogerenciamento de condições de saúde (IRVINE et al., 2015), monitoramento do comportamento de saúde (FINKELSTEIN et al., 2015), promoção de saúde (GABARRON et al., 2013; ROCHA et al., 2017), entre outros.

O suporte informacional como elemento de cuidado às famílias pode auxiliá-las na tomada de decisão e na manutenção da saúde de seus membros. Esse suporte tem como finalidade apoiar as famílias, fortalecendo-as para o cuidado da criança com TEA, por meio de um recurso educativo.

De acordo com a definição de tecnologias de Merhy (1997), o material como suporte de informação às famílias será tratado como tecnologia leve-dura, desenvolvido por meio de um arcabouço científico sobre o suporte informacional a famílias de crianças com TEA, o qual promoverá uma forma de cuidado com estas.



### 3 MÉTODO

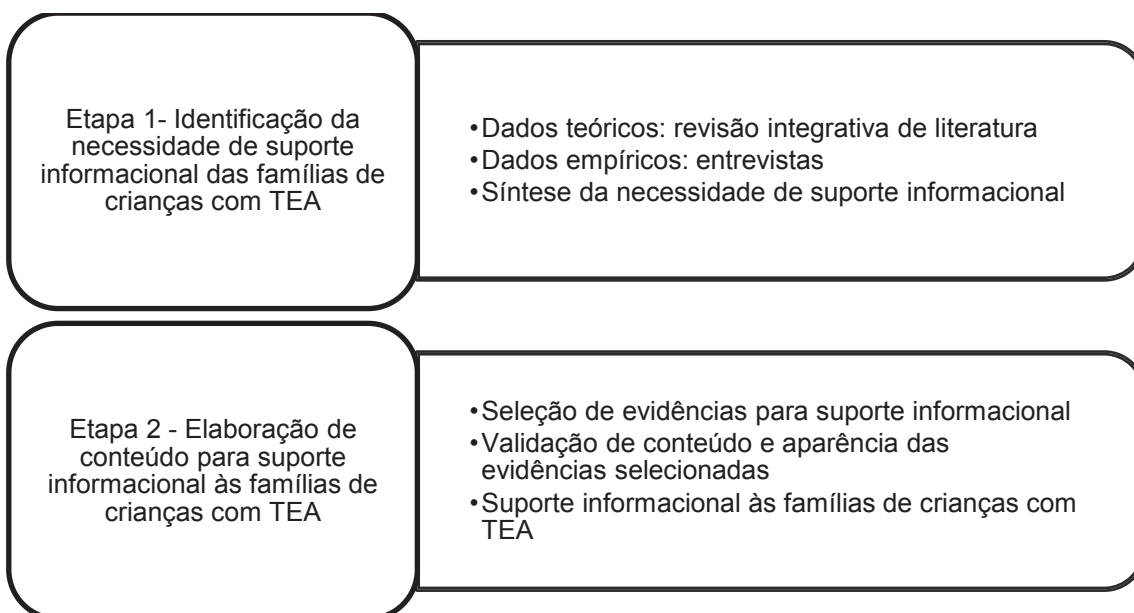
#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Optou-se pela pesquisa metodológica porque o objetivo desta pesquisa contempla a elaboração de um conteúdo confiável, preciso e utilizável pelas famílias de crianças com TEA (POLIT; BECK, 2011).

Para o desenvolvimento deste estudo, seguiram-se duas etapas metodológicas, conforme se apresenta na Figura 1.

#### 3.2 ETAPAS METODOLÓGICAS

Figura 1- ETAPAS METODOLÓGICAS, CURITIBA, PARANÁ, 2021



Fonte: a autora (2021).

##### 3.2.1 Etapa 1- Identificação da necessidade de suporte informacional das famílias de crianças com TEA

###### 3.2.1. 1 DADOS TEÓRICOS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Para a revisão integrativa de literatura, seguiram-se as etapas da metodologia proposta por Ganong (1987): estabelecimento da pergunta de pesquisa; definição dos critérios de inclusão e exclusão; definição das

estratégias de busca e de extração dos dados; interpretação e apresentação dos resultados.

Definição da pergunta de pesquisa: quais são as evidências disponíveis sobre as informações necessárias às famílias de crianças com TEA? Para isso, utilizou-se de uma adaptação da estratégia PICO (P — população; I — intervenção; C — comparador; O — resultados) para PIC, em que P — população; I — fenômeno de interesse; C — contexto. Assim, P — famílias de crianças com TEA; I — necessidade de informações; C — contexto de vida diária da família.

Quadro 1- CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA. CURITIBA, PARANÁ, 2020

<b>Crítérios de inclusão das publicações:</b>
<p>População: estudos que abordavam familiares de crianças com TEA;</p> <p>Fenômeno de interesse: estudos nos quais estavam especificadas as informações que as famílias de crianças com TEA necessitavam a fim de subsidiá-las no cuidado diário da criança;</p> <p>Contexto: famílias de crianças com TEA cujas crianças tivessem, até dez anos de idade.</p> <p>Tipos de estudos: desenhos qualitativos e quantitativos;</p> <p>Estratégia de busca: documentos na íntegra, publicados entre janeiro de 2014 e 30 de fevereiro de 2020 (o período de seleção das publicações foi realizada em 6 anos retrospectivos considerando que se busca incluir publicações recentes); nos idiomas inglês, português e espanhol; nas bases de dados US National Library of Medicine National Institutes Database Search of Health (PubMed); Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL); Web of Science; Scopus; Education Resources Information Center (Eric); American Psychological Association (PsycINFO).</p>
<b>Crítérios de exclusão:</b>
<p>Dissertações; teses; artigos de revisões; relatórios de conferências e congressos; capítulos de livros; livros; cartas; erratas; relato de experiência; editorial; publicações nas quais se abordem famílias de adultos ou idosos.</p>

Fonte: dados da pesquisa (2020).

Definição da estratégia de busca: a estratégia de busca foi realizada conforme palavras-chave e/ou descritores de acordo com os critérios de inclusão. Os buscadores foram utilizados de acordo com o Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Cada base de dado teve a sua própria estratégia de busca estabelecida e validada por dois discentes do GEFASED e são apresentadas no Quadro 1:

Quadro 2- ESTRATÉGIAS DE BUSCA SEGUNDO AS BASES DE DADOS UTILIZADAS. CURITIBA, PARANÁ, 2020

<b>Scopus</b>
TITLE-ABS-KEY(autism AND child AND family AND information ) AND ( LIMIT-TO ( PUBYEAR,2020 Feb) ( LIMIT-TO ( PUBYEAR,2019) ( LIMIT-TO ( PUBYEAR,2018) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR,2017) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR,2016) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR,2015) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR,2014) ) AND ( LIMIT-TO ( DOCTYPE,"ar" ) ) AND ( LIMIT-TO ( LANGUAGE,"English" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE,"Portuguese" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE,"Spanish" ) ) AND ( EXCLUDE ( EXACTKEYWORD,"Adult" ) OR EXCLUDE ( EXACTKEYWORD,"Adolescent" ) OR EXCLUDE ( EXACTKEYWORD,"Young Adult" ) OR EXCLUDE ( EXACTKEYWORD,"Middle Aged" ) )
<b>Pubmed</b>
Autism AND family AND child AND information
<b>CINAHL</b>
AB autism spectrum disorders AND children AND family AND information
<b>Web of Science</b>
TOPIC: (Autism) AND TOPIC: (family) AND TOPIC: (children) AND TOPIC: (information)AND DOCUMENT TYPES: (Article) AND YEAR PUBLISHED: (2014-2020) NOT TOPIC: (adolescent) NOT TOPIC:(adult) NOT TOPIC: (old)
<b>ERIC</b>
autism AND family NOT adolescent
<b>PsycINFO</b>
Any Field: autism spectrum disorders OR Keywords: autism AND Any Field: family experience OR Keywords: family AND Abstract: information AND Document Type: Journal Article AND Population Group: Human AND Age Group: Childhood (birth-12 yrs) AND APA Full-Text Only AND Year: 2014 To 2020

FONTE: dados da pesquisa

NOTA: AB=abstract; "ar" = articles

Extração dos dados: após a recuperação dos artigos nas bases de dados, procedeu-se à leitura dos títulos e resumos por dois membros do GEFASED de forma independente, com a devida observação dos critérios de inclusão e exclusão, referindo-se à primeira fase de extração dos dados.

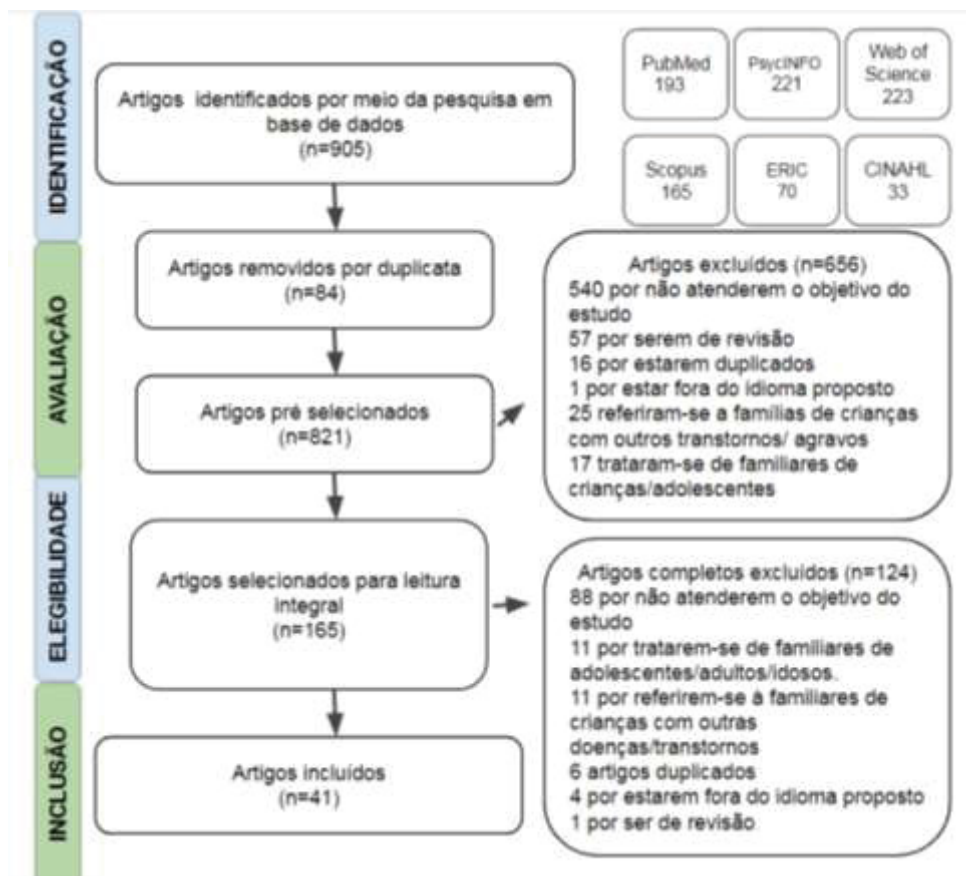
Na segunda etapa de extração dos dados foi realizada a síntese/análise dos dados, foram seguidos os passos propostos por Bardin (2010), a saber, organização e preparação dos dados para análise; leitura de todos os dados e codificação dos mesmos por meio da organização das informações em blocos ou segmentos de texto; agrupamentos desses em categorias as quais serão estabelecidas com base na similaridade entre as sentenças encontradas.

A partir das buscas foram identificados 905 artigos, os quais foram inseridos na plataforma Endnote®, trata-se de um programa gerenciador de bibliografias científicas, provido pela companhia estadunidense Thomson

Reuters®. Esse recurso possibilitou eliminar os artigos repetidos, um total de 84. Assim, para a leitura dos títulos e resumos, permaneceram 821 artigos.

Executou-se a leitura dos títulos e resumos buscando-se as informações que as famílias referiram como necessárias para auxiliá-las no cuidado à criança. Nesta etapa foram excluídos 656 artigos que não contemplavam os critérios de inclusão. Dessa forma, para a leitura integral dos artigos identificaram-se 165 artigos, dos quais, após a leitura integral, 124 foram excluídos. Incluíram-se 41 artigos na amostra final para a extração dos dados, conforme se apresentam na Figura 2, a seguir.

Figura 2- FLUXOGRAMA DO PROCESSO DE IDENTIFICAÇÃO, SELEÇÃO E INCLUSÃO DOS ESTUDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020



FONTE: dados da pesquisa (2020)

Os resultados foram classificados de acordo com a semelhança temática e organizados em categorias com base no tipo de informação relatada

pelos familiares. Posteriormente foi realizada a interpretação, discussão dos resultados; e, apresentação da revisão integrativa.

### 3.2.1.2 DADOS EMPÍRICOS: ENTREVISTAS

Esta etapa tratou-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva.

#### Participantes

Os participantes foram 60 familiares de crianças com TEA. Os critérios de exclusão encontram-se descritos no Quadro 3, a seguir.

Quadro 3- CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E JUSTIFICATIVAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Critério de inclusão	Justificativa
Familiares que moram na mesma casa com a criança com TEA	Os familiares que convivem diariamente com a criança conhecem as necessidades de cuidados delas. Isso pode estar limitado para aqueles familiares que não vivem na mesma casa com a criança
Familiares cujas crianças têm idade inferior a 10 anos	Por buscar visibilidade internacional, neste estudo seguiu-se a definição de idade da criança estabelecida pela Organização Mundial da Saúde, idade de até 10 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986)
Familiares cujas crianças têm idade superior a quatro anos	De acordo com estudos, a idade média da criança no momento do diagnóstico do TEA tem sido entre três e quatro anos de idade (BAGAL et al., 2016; WHITMANN, 2015)
Familiares com idade maior que 18 anos	As normas éticas exigem que o responsável autorize a participação na pesquisa. Isso pode ser inviável nos locais de coletas de dados (BRASIL, 2012)

FONTE: elaborado pela autora (2021)

#### Locais de estudo

Para escolha dos locais de estudo, considerou-se a necessidade de inclusão de participantes de diferentes regiões do país, para obter maior representatividade das famílias de crianças com TEA.

Os locais de coleta de dados foram formados por instituições localizadas nas cidades de Curitiba, Paraná; Macapá, Amapá; e Sobral, Ceará. Os serviços de atendimento à criança e à família com TEA referiram-se a

entidades não governamentais e instituições públicas que oferecem atendimento pelo SUS.

#### Local 1 (Curitiba/Paraná):

O município de Curitiba, PR, apresentou uma estimativa de população, em 2015, de 1.864.416 habitantes, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2015). Para atender essa população, a Secretaria Municipal de Saúde conta com 109 unidades de saúde, sendo que, destas, 65 já atuam no modelo Saúde da Família, com 241 equipes de Saúde da Família e 175 equipes de Saúde Bucal. Atualmente, 52% da população de Curitiba tem cobertura da Estratégia Saúde da Família<sup>4</sup>.

Em Curitiba, (PR), trataram-se de cenários desta pesquisa um Centro de Neurologia Pediátrica (CNP) e uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

a) O CNP trata-se de instituição pública, possui equipe multiprofissional composta de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, neuropsicólogos, musicoterapeutas e assistentes sociais.

O centro foi inaugurado em 1999 e oferece atendimentos pelo SUS, com mais de 2.250 consultas mensais para crianças/adolescentes do Paraná. São ofertados atendimentos nas seguintes especialidades: cefaleia, convulsões febris, autismo, dificuldades escolares, encefalopatias progressivas, epilepsia, paralisia cerebral, atraso de desenvolvimento, síndromes genéticas e distúrbios psiquiátricos.

b) A APAE possui sede em Curitiba e na região metropolitana. Tem como objetivo a educação e a saúde por meio do processo de ensino-aprendizagem, atuando, também, no exercício pleno da cidadania. Atende pessoas com deficiência desde o nascimento até o fim da vida, buscando o desenvolvimento biopsicossocial por meio das cinco escolas que visam à inclusão social e intelectual (APAE BRASIL, 2011).

---

4 <http://www.saude.curitiba.pr.gov.br/atencao-basica/atecao-primaria.html>

### Local 2 (Macapá-Amapá)

Estima-se que a população de Macapá (AP), em 2015, era composta de 456.171 habitantes (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2015). Para atender essa população, a prefeitura de Macapá conta com 23 unidades de saúde e 84 equipes de Saúde da Família. Em Macapá, tratou-se de cenário da pesquisa um Centro de Educação Infantil (CEI).

**a)** O CEI é público vinculado ao governo do estado do Amapá, presta atendimentos especializados a pessoas com TEA, deficiência intelectual e outras síndromes genéticas e neurológicas, compondo o organograma da Secretaria de Estado da Educação.

Foi inaugurado em 1996 com oferta de atendimentos pedagógicos e clínicos, nas áreas de psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, educação física adaptada, artes, hidroterapia, estimulação essencial, além de atendimentos específicos para o público com autismo.

Os usuários são vinculados à instituição por meio de matrícula no início do ano letivo, preferencialmente no turno inverso ao de estudos na rede básica de ensino, uma vez que é um centro de atendimento educacional especializado, não sendo substitutivo da educação regular, seguindo as premissas da inclusão escolar e social. Além de priorizar as condições de acessibilidade e inclusão por meio dos atendimentos clínicos e pedagógicos, o CEI atua em projetos voltados à inserção dos alunos no mercado de trabalho, além de oferecer apoio aos pais, mães e responsáveis mediante projetos de acolhimento, rodas de conversa e ajuda mútua.

### 3.3.3 Local 3 (Sobral-Ceará):

O município de Sobral, CE, localizado no noroeste do Ceará, tem área de aproximadamente 2.123 km<sup>2</sup> e população de 205.529 de habitantes, segundo a estimativa do IBGE (2017). Para o atendimento à população, a Prefeitura de Sobral conta com 36 centros de Saúde da Família<sup>5</sup>.

---

5 <http://saude.sobral.ce.gov.br/atencao-basica/centros-de-saude-da-familia>

Em Sobral, a coleta de dados foi realizada em um centro de reabilitação (CR) do sistema de saúde local, em uma APAE de Sobral e em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

a) O Centro de Reabilitação (CR) foi criado para oferecer suporte aos pacientes que necessitam de atendimento especializado, das seguintes categorias: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, serviço social, médico e enfermagem.

Esse serviço funciona como referência para os pacientes com necessidades especiais visando reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional, proteger sua saúde e prevenir os agravos que determinam o aparecimento de deficiências.

b) A APAE é constituída de pais e amigos de uma comunidade de alunos com deficiência, atuando na prestação de serviços de atenção às pessoas com necessidades especiais.

e) O CAPS atende pessoas com transtornos mentais que recebem assistência psicossocial e desenvolve atividades de integração familiar e comunitária, evitando a estigmatização e o isolamento social. Além disso, realiza atividades de cunho econômico, político e sociocultural que propiciam o exercício da cidadania. O atendimento é feito de forma grupal ou individual. Realiza-se uma avaliação em cada paciente para que depois recebam tratamento medicamentoso, psicoterápico e orientação familiar.

### **Coleta de dados**

A coleta de dados desta etapa foi realizada entre setembro de 2018 e setembro de 2019. Em cada local de coleta de dados, as pesquisadoras entraram em contato com os responsáveis para conhecer o fluxo de atendimentos local, entrar em contato com as famílias e convidá-las para participar do estudo.

As entrevistas foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas. Para as entrevistas utilizou-se um instrumento semiestruturado para a caracterização dos familiares participantes e com perguntas direcionadas ao levantamento da necessidade de suporte informacional das famílias de crianças com TEA (Apêndice A).



Realizaram-se duas adaptações no guia de coleta de dados após dois pré-testes com familiares em um centro de coleta no estado do Paraná. As adaptações foram realizadas para o guia apresentar linguagem compreensível ao respondente.

As pessoas envolvidas na pesquisa nos três estados foram treinadas por uma pesquisadora com experiência em pesquisa qualitativa. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos. Ofertou-se durante a entrevista a possibilidade dos participantes receberem a entrevista transcrita, aqueles que aceitaram, receberam-nas por e-mail ou mensagem de WhatsApp, conforme preferência do mesmo. Nenhum deles requisitou alteração do conteúdo da entrevista após a leitura.

### **Análise categorial temática**

Analisou-se o conteúdo de acordo com a metodologia de Bardin (2010): organização e preparação dos dados para a análise; leitura de todos os dados e codificação dos mesmos por meio da organização das informações em blocos ou segmentos de texto; agrupamentos destes em categorias, as quais foram estabelecidas com base na similaridade entre as sentenças encontradas.

Utilizaram-se os recursos do software WebQDA para organização e categorização do conteúdo. A pesquisadora interpretou as palavras e frases do corpus textual das entrevistas com as famílias. A partir disso, recortes das unidades de registro (também chamadas de unidades de análise) foram utilizados, constituindo-se os códigos, por meio da ferramenta disponível no WebQDA.

Para o WebQDA, um Código é um tema central de ideias, podendo ser designado e definido de acordo com a análise e objetivo do pesquisador. Posteriormente, optou-se por codificação em árvore, na qual os Códigos foram agrupados em categorias e subcategorias temáticas, criadas no WebQDA (COSTA, AMADO, 2018).

#### **3.2.1. 3 SÍNTESE DA NECESSIDADE DE SUPORTE INFORMACIONAL**

A partir dos dados teóricos e empíricos, efetuou-se a síntese dos dados, a qual ofertou subsídio para a etapa da elaboração do conteúdo para suporte informacional. A síntese foi realizada por meio da apresentação descritiva da análise de conteúdo e elaboração das categorias temáticas. Os dados foram organizados em Quadros.

### 3.2.2 Etapa 2 – Elaboração de conteúdos para suporte informacional às famílias de crianças com TEA

Esta etapa foi composta pela seleção de evidências científicas para suporte informacional; validação de conteúdo e aparência das evidências selecionadas; e, suporte informacional às famílias de crianças com TEA

#### 3.2.2.1: SELEÇÃO DAS EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS PARA SUPORTE INFORMACIONAL

##### **Locais de buscas**

Utilizaram-se para seleção das evidências algumas bases de dados, pois, são onde se localizam as revistas científicas. Desta forma, não é necessário pesquisar em vários sites, pois uma interface interliga todas as revistas. Existe um processo de seleção para a inclusão das revistas nas bases, o que aumenta a confiabilidade, credibilidade e a qualidade nas publicações. Selecionaram-se as bases de dados que fornecessem o conteúdo necessário. Esta busca foi realizada entre setembro de 2019 a abril de 2020.

Selecionaram-se o Dynamed Plus, Google Acadêmico, Google, Pubmed e livros publicados por especialistas na área do TEA. Em cada base de dados palavras-chave ou descritores foram usadas, conforme o conteúdo buscado.

- **Dynamed Plus**

Trata-se de uma base de dados sobre medicina baseada em evidências que inclui descrições e recomendações, resultados precisos de pesquisa, gráficos e imagens e conteúdo de especialistas.

O DynaMed foi criado em 1995 por Brian S. Alper com a missão de fornecer informações aos profissionais de saúde no atendimento direto ao paciente. Em 2005, a EBSCO Health adquiriu a DynaMed e essa parceria permitiu o investimento em tecnologia e desenvolvimento de conteúdo. O Dynamed Plus possui uma equipe editorial de especialistas e segue a metodologia baseada em evidências. Na base de dados já existe uma classificação do tipo de evidência (forte, moderado ou baixo) e recomendação de uso. Utilizou-se esta base para buscar conteúdos sobre as características da criança com TEA, tratamentos, comportamento e perspectivas futuras.

- Google acadêmico

Trata-se de uma base de dados de literatura acadêmica abrangente. Esta constitui-se de várias fontes de dados como artigos, teses, livros, bibliotecas, entidades acadêmicas, universidades, entre outros. Utilizou-se esta base para buscar conteúdos sobre a para buscar conteúdos sobre as características da criança com TEA, tratamentos, comportamento e perspectivas futuras.

- Google

Trata-se de uma empresa de serviços online e software dos Estados Unidos. O Google possui e desenvolve vários serviços baseados na Internet por meio de publicidade. Neste estudo, utilizou-se esse recurso para consultar Leis, Portarias, Decretos, instituições públicas (Site da Secretaria de Estados brasileiros, Ministérios do Brasil), sites que contêm informações sobre direitos ou subsídios ofertados às pessoas com TEA/ou deficiência.

- Pubmed

Trata-se de uma base multidisciplinar da área da saúde. Utilizou-se esta base para buscar conteúdos sobre as características da criança com TEA, tratamentos, comportamento e perspectivas futuras.

#### Livros

Utilizaram-se livros sobre a criança com TEA e seus familiares com o intuito de identificar como as famílias podem lidar com o comportamento da criança

com TEA. Os livros foram selecionados conforme o tema buscado, com autoria de pesquisadores especialistas e referência na área. Estes livros foram adquiridos com recursos da pesquisadora.

Os conteúdos foram selecionados, categorizados em grupos temáticos, enviados a uma pesquisadora do Grupo de Estudos, Família, Saúde e Desenvolvimento - GEFASED da UFPR e uma segunda pesquisadora do grupo de Pesquisa em Políticas, Cuidado e Tecnologias em Saúde às Populações Vulneráveis da Universidade Estadual do Vale do Acaraú (Ceará) com o objetivo de fazer uma leitura prévia à submissão da validação do conteúdo. Nessa leitura foi realizado um refinamento do conteúdo.

#### 3.2.2.2 VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO E APARÊNCIA DAS EVIDÊNCIAS SELECIONADAS

A validação de conteúdo atenta para a cobertura de uma determinada área de conteúdo que está sendo medida e, também, que o pesquisador, a fim de desenvolver um instrumento, inicia seus trabalhos com a conceitualização minuciosa do constructo a ser elaborado para garantir que todos os seus aspectos sejam contemplados. A validação do conteúdo quanto à aparência foi efetuada com *experts*, esta permite verificar se “todas as características escolhidas para um constructo são levadas em conta e se refletem um conteúdo ou um domínio específico” (HOPPEN et al., 1996, p. 4);

Na validade de aparência, constata-se se o vocabulário está adequado ao seu propósito (HOPPEN et al., 1996). Nessa medida, verifica-se, por meio da definição teórica, se o conteúdo elaborado contempla o fenômeno em estudo (MARTINS, 2006).

### **Participantes**

Os participantes tratou-se de *experts* da área da saúde, educação e assistência social, tais como de Enfermagem, Medicina, Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Musicoterapia, Educação Física, Assistência Social, Direito e Pedagogia.

No primeiro round obteve-se a participação de 63 *experts* e no segundo 23, totalizando 86 *experts*.

Critérios para os experts:

Especialistas/experts<sup>6</sup> na área do autismo: profissionais da área da saúde, educação e assistência social (enfermagem, medicina, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, musicoterapia, educação física, assistentes sociais, profissionais da área do direito e pedagogos).

Como critérios de inclusão, os especialistas/experts foram selecionados de acordo com critérios de expertise. Ser expert significa ser perito ou especialista, isto é, pessoas cujos saberes possibilitam entenderem ou dominarem uma área específica de conhecimento, assunto, ofício ou atividade (JASPER, 1994).

Na literatura existem alguns pesquisadores que estabeleceram critérios para considerar o profissional um expert. Para Jasper (1994) é aquele profissional com conhecimento ou habilidades especializadas, com reconhecimento de padrões inerentes à sua especialidade; que tem experiência extensa em uma determinada área da prática profissional; possui alto nível de conhecimento para reconhecer padrões apresentados por pacientes e por ter expertise reconhecida por outras pessoas por meio de exames formais, como provas, recebimento de prêmios ou reconhecimento por autoridades da área.

Benner (1984) classifica o enfermeiro expert como aquele que tem habilidade para prever situações problemáticas e, desse modo, antecipa ações e as desenvolve com assertividade. Além disso, tem reconhecimento dos seus pares e pacientes.

Outro pesquisador que trabalhou com o tema expertise estabeleceu um método de pontuação de expert para validação de diagnóstico de enfermagem (FEHRING, 1987), no qual são estabelecidos alguns requisitos, sendo que quanto maior pontuação, maior o nível de especialidade e força de evidência para validação de conteúdo.

Apesar de existirem conceitos e critérios de expertise, verifica-se que pesquisas relacionadas ao assunto têm sido desenvolvidas com critérios adaptados dos autores citados anteriormente e que os pesquisadores dos

---

<sup>6</sup> Neste estudo, *expert* e especialista serão utilizados como sinônimos.

novos estudos que pretendem incluir experts devem direcionar os critérios para os objetivos da investigação, considerar as limitações da temática em estudo, seguir critérios necessários e claros com justificativa para o uso de cada um (MELO et al., 2011). Assim, para inclusão dos experts, efetuou-se uma adaptação dos critérios estabelecidos por Jasper (1994) e Fehring (1987), que melhor atenderam aos objetivos neste estudo. Com isso, estabeleceu-se que os experts preenchessem, no mínimo, 10 pontos nos critérios apresentados no Quadro 4 a seguir.

Quadro 4- REQUISITOS PARA A INCLUSÃO DOS *EXPERTS*, CURITIBA, PARANÁ, 2021

Área de atuação	Crítérios de inclusão*	Pontuação
Pesquisa	Doutor(a) com tese na área de interesse**	10
	Mestrado com dissertação na área de interesse	7,5
	Especialista na área de interesse	5
	Produção de artigos científicos com o tema TEA	2,5
	Coordenador(a) de projeto de pesquisa na área de interesse	5
	Publicação de capítulo de livro na área de interesse	2,5
	Resumos publicados em anais de evento na área de interesse	1
	Publicação de resumos expandidos na área de interesse	2
	Formação complementar – cursos de atualização na área de interesse	2,5
	Participação de eventos/congressos científicos	1
Ensino	Experiência docente na área de interesse de, no mínimo, cinco anos	5
	Experiência docente na área de interesse de dez anos ou mais	10
	Orientação acadêmica de graduação na área de interesse	1
	Orientação acadêmica de mestrado na área de interesse	2,5
	Orientação acadêmica de doutorado na área de interesse	4
Assistência	Experiência assistencial com abrangência na área do autismo de, no mínimo, cinco anos	5
	Experiência assistencial na área de interesse de dez anos ou mais	10

FONTE: elaborado pela autora (2021)

NOTA: \*Foram excluídos *experts* que apresentaram todos os critérios de avaliação há mais de cinco anos (antes de 2015). Todos os *experts* eram doutores devido ao filtro de busca no Currículo *Lattes*, porém, de acordo com os critérios estabelecidos acima, só pontuaram os doutores com tese na temática do autismo. \*\*Área de interesse: autismo infantil

Neste estudo optou-se pela Técnica Delphi, referente a uma metodologia na qual se busca o consenso entre especialistas de determinada área sobre um tema. Baseou-se na opinião de mais de um especialista, no

conhecimento, na experiência e na criatividade dos *experts* (WRIGHT; GIOVINAZZO, 2000).

### Local de seleção dos experts

O local de busca para inclusão dos *experts* foi a Plataforma Lattes – Currículo Lattes (CL) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

### Técnica de seleção dos experts

Os *experts* foram buscados por meio do CL pelo assunto “autismo”, nacionalidade brasileira e utilização de filtros – área de formação acadêmica: doutorado; país: Brasil. Do mesmo modo utilizou-se o filtro de atuação profissional conforme se apresenta no Quadro 5 a seguir:

Quadro 5- TÉCNICA DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES, CURITIBA, PARANÁ, 2021

	Grande área	Área	Subárea
Atuação profissional	Ciências da saúde	Educação física, enfermagem, fisioterapia e terapia ocupacional, fonoaudiologia, medicina e nutrição.	
	Ciências humanas	Psicologia e educação	
	Ciências Sociais aplicadas	Direito	
		Serviço social	
	Linguística, Letras e Artes	Artes	Música

FONTE: autora (2021)

Para buscar pedagogo, selecionou-se na área “educação” e os currículos foram avaliados buscando-se pedagogos. Obteve-se dificuldade em selecionar experts de determinadas áreas, considerando-se a pontuação mínima com o tema “autismo”. Assim, para a seleção dos experts da área da Enfermagem e Assistência social, após a busca com a palavra “autismo”, realizaram-se buscas com a palavra “deficiência” (contempla o TEA) e investigou-se no currículo experiência com deficientes na pediatria.

A seleção compôs os profissionais na ordem que apareceram no CL de acordo com a área de formação acadêmica. Para cada expert selecionado,

preencheram-se as seguintes informações de contato, identificadas no CL: nome, formação, área geográfica e pontuação dos requisitos de seleção de experts. O contato de e-mail dos profissionais foi buscado na Internet, principalmente nas últimas publicações dos experts. Aqueles em que não foi encontrado o contato de e-mail na internet foi enviado um e-mail pelo ícone “contato” constante no currículo lattes (ícone identificado ao lado do ícone “abrir currículo”).

Após a seleção realizaram-se até três tentativas de contato por e-mail com cada expert. Nesse contato foi enviado um convite de pesquisa com o link para acessar o questionário em formato eletrônico no Typeform (Apêndice B); na ausência de resposta, enviou-se um novo convite, com intervalo de uma semana do primeiro envio, e um terceiro convite, com intervalo de mais uma semana, nas situações que persistiram a ausência de resposta. Nos casos que não houve resposta no período, selecionou-se o próximo expert de acordo com a lista elaborada por meio da busca no CL, e assim sucessivamente.

### **Instrumento de coleta dos dados**

Elaborou-se um instrumento para coleta dos dados composto por dados sociodemográficos (idade (anos), sexo, cidade, formação, função/cargo na área da sua atuação profissional, tempo (anos) de atuação profissional) e três questões sobre a relevância do conteúdo para as famílias, clareza e objetividade do conteúdo e atualização científica (Apêndice B). Para cada resposta, os experts poderiam assinalar “concordo” ou “discordo”. Na opção discordo, o questionário foi configurado para os experts descreverem o motivo, possibilitando assim, inserir sugestões no conteúdo. Esse instrumento foi utilizado em formato online, por meio do Typeform.

Foi realizado um teste-piloto do instrumento de caracterização dos participantes e de validação de conteúdo com os membros do GEFASED da UFPR. Com o pré-teste as perguntas e formato do instrumento foram refinados.

Os conteúdos foram divididos em 13 questionários, com o objetivo de não torná-los extensos e exaustivos para os participantes. Cada categoria temática e subcategoria foram divididas em questionários, conforme Quadro 5 a seguir.



O conteúdo sobre comportamento da criança com TEA foi dividido em seis questionários, sendo que os cinco primeiros itens eram iguais para todos os questionários e após apresentaram-se propostas e exemplos de casos para auxiliar nas mudanças de comportamento da criança com TEA quanto à habilidade social, de comunicação, problemas no sono, alimentação, uso do banheiro e sexualidade. Porém, após a submissão do primeiro round, por sugestão dos experts o conteúdo foi condensado em um questionário sobre o comportamento da criança com TEA. Os demais foram mantidos conforme o Quadro 6, a seguir.

Quadro 6- SUBDIVISÕES DO CONTEÚDO EM QUESTIONÁRIOS PARA O PROCESSO DE VALIDAÇÃO, CURITIBA, PARANÁ, 2021

Grupos temáticos	Questionários
Criança com TEA	1: Características da criança com TEA
	2: Sinais da criança com TEA
	3: Diagnóstico
Comportamento da criança com TEA	4: Comportamento da criança com TEA - habilidade social
	5: Comportamento da criança com TEA – Comunicação
	6: Comportamento da criança com TEA – alimentação
	7: Comportamento da criança com TEA - aprendendo usar o banheiro
	8: Comportamento da criança com TEA – sexualidade
	9: Comportamento da criança com TEA – sono
Futuro da criança com TEA	10: Futuro da criança com TEA
Direitos das crianças com TEA	11: Direito à saúde
	12: Direito à educação, mercado de trabalho e proteção contra discriminação
	Questionário 13: Direitos sociais

FONTE: dados do estudo (2021)

### **Amostra dos experts**

Na Técnica Delphi o tipo de amostra é não probabilística, considerando que não se pretende realizar levantamento estatístico representativo de um determinado grupo, pois a confiabilidade na construção de uma tecnologia de cuidado depende da qualificação dos experts. É necessário, entretanto, levar em consideração a composição do grupo, o fenômeno a ser estudado, os critérios de seleção dos experts e o percentual de abstenção de participação, que varia de 30 a 50%, na primeira rodada da Técnica Delphi, e de 20 a 30% na segunda (WRIGHT; GIOVINAZZO, 2000).

Objetivou-se atingir uma amostra mínima de seis respondentes por conteúdo. A recomendação do Guia da American Association of Orthopaedic Surgeons/Institute of Work and Health é de cinco a dez respondentes (FERREIRA et al., 2014).

Para definir a amostra de experts considerou-se a quantidade de conteúdo a ser avaliada e a possibilidade de não aceite ou não resposta dos experts. Dessa forma, com o objetivo de incluir no mínimo seis respondentes, encaminharam-se convites para um quantitativo de três vezes mais a amostra pretendida, isto é, no mínimo 18 convites por questionário. No entanto, enviaram-se mais convites em todos os questionários devido à ausência de resposta.

No Quadro 7 a seguir, apresenta-se o número de convites por questionário, número de recusas informadas por e-mail e o número de experts respondentes. Foram enviados 247 convites no total, obtiveram-se nove recusas, 175 convites não respondidos e 63 respondidos, assim, a taxa de adesão foi de 25%.

Quadro 7- TAXA DE ADESÃO A PARTICIPAÇÃO DOS EXPERTS NO ESTUDO – 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Questionários	n convites	n de recusas	n respondentes	% de adesão a participação
Característica do TEA	18	1	7	38
Sinais do TEA	21	1	7	33
Diagnóstico do TEA	20	1	9	45
Comportamento da criança	97	3	15	15
Futuro da criança	17	2	7	41
Direito à saúde	26	0	6	23
Direito à educação	23	1	6	26
Direito social	25	0	6	24
Total	247	9	63	25

FONTE: dados da pesquisa (2021)

No Quadro 8 apresentam-se o número de convites por categoria profissional no primeiro round. Obtiveram-se dificuldades em selecionar experts de algumas categorias profissionais porque não atingiam a pontuação mínima: assistente social, enfermeiros e profissionais da área do direito.

Buscou-se manter uma distribuição multiprofissional para cada questionário, porém, em alguns foi necessário distribuí-los conforme a área temática de atuação porque não se tinham experts suficientes para distribuí-los entre todos os questionários. Os psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais receberam um número maior de convites.

Quadro 8- NÚMERO DE CONVITES REALIZADOS POR CATEGORIA PROFISSIONAL POR QUESTIONÁRIOS – PRIMEIRO ROUND (n=247). CURITIBA, PARANÁ, 2021

	Características do TEA	Sinais do TEA	Diagnóstico do TEA	Comportamento da criança	Futuro da criança	Direito à saúde	Direito à educação	Direito social	Total experts convidados por categoria profissional	% de experts por categoria profissional
Assistente Social	0	0	1	0	0	6	2	4	13	5,3
Área do Direito	0	0	0	0	0	0	3	2	5	2,0
Educador físico	1	1	3	9	1	1	1	1	18	7,3
Enfermeiro	1	2	1	0	1	1	1	2	9	3,6
Fisioterapeuta	1	5	1	1	3	1	3	2	17	6,9
Fonoaudiólogo(a)	2	3	4	21	2	5	1	2	40	16,2
Médica	1	2	5	5	1	3	1	1	19	7,7
Musicoterapeuta	2	2	0	7	1	1	2	0	15	6,1
Nutricionista	1	1	1	11	2	1	1	0	18	7,3
Pedagogo(a)	1	2	1	8	2	1	1	2	18	7,3
Psicólogo(a)	4	1	1	17	3	5	6	9	46	18,6
Terapeuta Ocupacional	4	2	2	18	1	1	1	0	29	11,7
Total de convites por questionário	18	21	20	97	17	26	23	25	247	100

FONTE: dados da pesquisa (2021)

A taxa de adesão no segundo round foi de 43%, conforme o Quadro 9.

Quadro 9- TAXA DE ADESÃO A PARTICIPAÇÃO DOS EXPERTS NO ESTUDO – 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

	n convites	n de recusas	n respondentes	% de adesão a participação
Sinais do TEA	18	0	8	44
Comportamento da criança	24	0	8	33
Futuro da criança	11	0	7	63
Total	53	0	23	43

FONTE: dados da pesquisa (2021)

No segundo round de validação foram convidados quem já havia respondido a pesquisa no primeiro round e realizado convites complementares conforme o número mínimo de seis participantes por questionário, conforme Quadro 10.

Quadro 10- NÚMERO DE CONVITES REALIZADOS POR CATEGORIA PROFISSIONAL POR QUESTIONÁRIOS – 2º ROUND (n=53). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Categoria profissional	Questionários				
	Sinais do TEA	Comportamento da criança	Futuro da criança	.n respostas por categoria profissional	%
Assistente Social	0	0	1	1	2
Área do Direito	0	0	2	2	4
Educador Físico	1	0	1	2	4
Enfermeiro	2	2	0	4	8
Fisioterapeuta	2	1	1	4	8
Fonoaudiólogo(a)	2	3	2	7	13
Médica	2	2	0	4	8
Musicoterapeuta	1	1	0	2	4
Nutricionista	1	0	0	1	2
Pedagogo(a)	1	5	2	8	15
Psicólogo(a)	3	4	1	8	15
Terapeuta Ocupacional	3	6	1	10	19
n de convites por questionário	18	24	11	53	100

FONTE: dados da pesquisa (2021).

### Técnica Delphi

1. A partir da identificação dos experts na Plataforma Lattes, entrou-se em contato por e-mail com envio de um link que, ao clicá-lo, direcionou-os ao Typeform (questionário online), composto por Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), dados de caracterização dos participantes e o conteúdo a ser validado. Assim, o participante fez a escolha de concordância ou não com o TCLE, tratando-se de condição essencial para a abertura das páginas subsequentes do Typeform. Na situação de concordância, o instrumento abriu e o participante respondeu às questões referentes ao conteúdo. Ao término do processo, o TCLE e os demais instrumentos foram armazenados na plataforma eletrônica. Os experts foram informados sobre o retorno das avaliações no prazo de 15 dias. Para os participantes que não acordaram o processo foi encerrado.

2. Com questionários respondidos e armazenados na plataforma foram realizadas tabulação dos dados de caracterização dos participantes e calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC).
3. O segundo round foi realizado com o conteúdo que não obteve concordância de IVC mínimo de 75% entre os experts. Este conteúdo foi reformulado para o segundo round.
4. No segundo round obteve-se IVC mínimo de 75%, não sendo necessário o terceiro round (WRIGHT; GIOVINAZZO, 2000).

### **Período de coleta dos dados**

Junho a novembro de 2020.

### **Análise dos dados**

Os dados de caracterização dos participantes foram organizados em uma planilha e foi calculada a frequência absoluta (n), percentual e média.

a) Índice de Validade de Conteúdo: a cada round da Técnica Delphi foi calculado o IVC, proposto por Waltz e Bausell (1981). Por esse método foi possível medir o percentual de juízes que estavam de acordo com o conteúdo avaliado. Para calcular o IVC, somaram-se as respostas “Concordo” e dividiu-se o resultado pelo número total de respostas. Os itens respondidos com “discordo” foram revisados. Consideraram-se validados os conteúdos com IVC igual ou superior a 75%. Os conteúdos com  $IVC < 75\%$  foram reformulados e encaminhados, para nova avaliação.

#### **3.2.2.3 SUPORTE INFORMACIONAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA**

Os conteúdos organizados e validados nesta tese foram apresentados de forma descritiva (Apêndice E) e elaborado o protótipo no formato de cartilha interativa.

O desenvolvimento de conteúdo informacional para familiares de crianças com TEA no formato de cartilha interativa foi viabilizado por meio de uma parceria e consultoria da Professora Carla Galvão Spinillo- Docente e pesquisadora do curso de graduação e Programa de Pós-Graduação de *Design* da

UFPR; com apoio de Laís Sanseverino- aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação de Design da UFPR; e de Julia Elice Jurczyszyn- aluna de graduação em Design Gráfico pela UFPR, bolsista de iniciação científica, PIBIC/UFPR- CNPq.

Para elaboração desta cartilha a equipe de Design fez uma pesquisa do perfil do usuário quanto à preferência de layout dos materiais, ao uso de dispositivos eletrônicos, quantidade de textos em um material informativo, uso de cores e estilo de ilustração. Do mesmo modo, investigaram-se materiais similares para conhecer a tendência no uso de cores, acertos e erros na arquitetura da informação, design de interação e da informação gráfica.

Informações mais detalhadas sobre o trabalho desenvolvido pode ser consultadas no trabalho de Iniciação Científica intitulado “Desenvolvimento de um protótipo de conteúdo informacional para familiares de crianças com autismo” da autoria de Julia Elice Jurczyszyn, sob orientação da Professora Verônica de Azevedo Mazza e coorientação de Gisele Weissheimer; consultoria da Professora Carla Galvão Spinillo e apoio de Laís Sanverino e Camila Lima.

Posteriormente, o protótipo da cartilha foi produzido no power point e cada tela foi salva em formato Portable Network Graphics (PNG) e importada no FIGMA para simular a interação com o usuário. Pretende-se futuramente programar as interações no Articulate Storyline.

### 3.3 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi desenvolvida no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e do Gefased. Este estudo é uma extensão do projeto Vivência de Famílias Constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades, sob coordenação da pesquisadora Dr.<sup>a</sup> Verônica de Azevedo Mazza. Trata-se de um projeto multicêntrico que incluiu coleta de dados em Curitiba (PR), Sobral (CE) e Macapá (AP).

A primeira fase da presente pesquisa (realização de entrevistas com famílias de crianças com TEA) foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, sob Parecer n.º 2.327.633, em 11 de outubro de 2017. Essa aprovação refere-se ao projeto multicêntrico,

assim sendo inclui a aprovação para realização da pesquisa por parte do CEP de Sobral (CE) e Macapá (AP).

Para as etapas de validação, submeteu-se a emenda ao CEP do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, o qual direcionou aos CEPs da UVA (CE), e da Unifap, AP. O número do Parecer de aprovação foi 3.312.897 na data de 08 de Maio de 2019.

Este estudo seguiu a Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Nesta pesquisa, adotaram-se os quatro princípios básicos da bioética: autonomia – os participantes da pesquisa tiveram livre-arbítrio para participação; beneficência – os resultados da pesquisa podem beneficiar as crianças com autismo e suas famílias; não maleficência – tomaram-se as devidas precauções para que não houvesse qualquer forma de constrangimento, risco de vida ou danos aos participantes da pesquisa; e justiça – todos os participantes têm acesso aos resultados e aos benefícios gerados por esta pesquisa, por meio da publicação dos resultados.

A anuência na participação deste estudo foi documentada, mediante assinatura do TCLE, elaborado em duas vias (uma entregou-se aos participantes do estudo e a outra permaneceu com o pesquisador). Nesses termos, os objetivos do estudo foram expostos, bem como informações aos participantes sobre o direito de anonimato, de sigilo de informações pertinentes à privacidade e da desistência da participação no estudo em qualquer momento, conforme sua vontade, sem que isso lhes traga qualquer prejuízo.

Para reportar os dados deste estudo, seguiram-se as recomendações do Guideline de pesquisa denominado PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para descrever a revisão integrativa de literatura (MOHER et al., 2009).

Do mesmo modo, utilizou-se o Guideline COREQ (Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa) para a descrição da etapa qualitativa deste estudo (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

## 4 RESULTADOS

A seção de resultados será apresentada em duas etapas:

Etapa 1- Identificação da necessidade de suporte informacional das famílias de crianças com TEA.

Etapa 2- Elaboração do conteúdo para suporte informacional às famílias

### 4.1 ETAPA 1: IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE SUPORTE INFORMACIONAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA

Esta etapa foi composta por 3 subetapas - dados teóricos: revisão integrativa de literatura; dados empíricos: entrevistas e síntese da necessidade de suporte informacional.

#### 4.1.1 Dados teóricos: revisão integrativa de literatura<sup>7</sup>

A amostra constituiu 41 estudos, a caracterização destes está apresentada no Quadro 11. Quanto ao ano de publicação dos artigos um (2,4%) foi publicado em 2014, onze (26,2%) em 2015, nove (21,95%) em 2016, quatro (9,75%) em 2017, nove (21,95%) em 2018, seis (14,6%) em 2019 e um (2,4%) em 2020. Todos foram realizados em países estrangeiros, sendo 17 (41,52%) representados por Estados Unidos (EUA), cinco (12,2%) pela Austrália, três (7,3%) por Canadá e Suécia, dois (4,9%) por China, Reino Unido e Irlanda, e tanto a Croácia, Espanha, França, Grécia, Itália, Rússia e Turquia representaram a publicação de um (2,4%) artigo. No que se referem à metodologia, 23 (56,1%) artigos apresentaram abordagem qualitativa, 11 (26,8%) quantitativas e sete (17,1%) quanti-qualitativa. Em relação ao idioma dos estudos, 40 (97,6%) estão em inglês e um (2,4%) em espanhol.

---

7 Esta revisão integrativa foi publicada e encontra-se disponível em: Weissheimer G, Santa JM, Martins Ruthes VBTN, Mazza VA. Necessary information for the families of children with Autism Spectrum Disorder: an integrative review. 2020. Aquichan; 20(2):e2028. Acesso em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7502750>



QUADRO 11- CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS INCLUÍDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020  
(continua)

Identificação do estudo	País do Estudo/ Periódico/ Base de dados	Objetivo
BLAUTH, 2017	Reino Unido/ Health Psychology Report/ Web of Science	Relatar a abordagem de aconselhamento a pais de crianças com TEA com uso de feedback em vídeo das sessões de musicoterapia com as crianças.
CARLSSON, 2016	Suécia/ International Journal of Language & Communication Disorders/ PubMed	Aumentar a compreensão da experiência vivida pelos pais no processo de diagnóstico neuropsiquiátrico, isto é, o período desde a triagem inicial aos 2,5 anos até o seguimento de 2 anos do diagnóstico de TEA.
CHIU et al., 2014	China/ Journal of the Formosan Medical Association/ Web of Science	Descrever a prática atual de aconselhamento sobre o diagnóstico do autismo, avaliar a satisfação materna com o aconselhamento informado sobre o diagnóstico, identificar os fatores relacionados para a satisfação materna e apresentar o aconselhamento ideal para o diagnóstico que as mães esperam.
CURTISS et al., 2019	EUA/ Journal of Autism and Developmental Disorders/ Eric	Explorar a natureza das refeições compartilhadas em família de crianças com TEA.
DERGUY et al., 2015	França/ Journal of Intellectual & Developmental Disability/ Scopus	Conhecer as necessidades de pais de crianças com autismo.
DINORA et al., 2017	EUA/ Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation/ Web of Science	Identificar quais fatores as famílias priorizam como importantes ao selecionar tratamentos para seus filhos com TEA, quais pessoas e materiais influenciam suas decisões de tratamento e o grau de importância que os pais atribuem aos diferentes tipos de influências.
DINORA et al., 2018	EUA/ Journal of Early Intervention/ Scopus	Identificar quais experiências, crenças e valores de vida influenciaram tanto nas decisões dos pais para que seus filhos fossem avaliados para o diagnóstico de TEA quanto nas suas decisões para o tratamento do TEA; e explorar como os fatores externos afetaram as decisões de avaliação e tratamento para o TEA.
EDWARDS et al., 2018	Austrália/ Journal of Autism and Developmental Disorders/ Scopus	Explorar como os pais de crianças com TEA tomaram decisões sobre qual intervenção acessaram.
FRAME et al., 2019	EUA/ Children and Youth Services Review, Elsevier/ Web of Science	Identificar as razões e potenciais influências que determinaram os pais a selecionar o tratamento dos filhos.
FRYE, 2016	EUA/ Journal of pediatric health care/ PubMed	Escrever a experiência dos pais de crianças com TEA usando suas próprias palavras e identificar quais os recursos necessários para ajudá-los a se envolverem ativamente em seu papel como pai de uma criança com TEA.
GIBSON et al., 2017	EUA/ Journal of autism and developmental disorders/ PubMed	Examinar as preferências da fonte de informação para os pais de indivíduos com TEA na Carolina do Norte.
GRANT et al., 2015	Austrália/ Child: Care, Health and Development/ PubMed	Explorar os processos de tomada de decisão e as preferências de informação dos pais após o diagnóstico de TEA do filho

QUADRO 11- CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS INCLUÍDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020  
(continuação)

HAYS et al., 2018	Austrália/ Western Journal of Communication/ Scopus	Explorar com quem os pais compartilhavam detalhes particulares com relação ao TEA de seus filhos.
HENNEL et al., 2016	Austrália/ Journal of Paediatrics and Child Health/ Web of Science	Comparar experiência e preferências dos pais sobre as informações ofertadas no diagnóstico da criança com TEA pelo pediatra e identificar os tipos e utilidade dos recursos acessados por famílias pós-diagnóstico.
HODGETTS et al., 2015	Canadá/ Autism/ CINAHL	Explorar as necessidades gerais, melhores e piores de serviços que atenderam as famílias de crianças com autismo; e identificar os preditores dessas necessidades.
HUUS et al., 2016	Suécia/ Scandinavian Journal of Disability Research/ Scopus	Investigar a percepção familiar sobre as necessidades de pais de crianças com deficiência intelectual leve. Investigar a relação entre a percepção da autoeficácia dos pais em seu papel parental e a colaboração com os profissionais, bem como com suas necessidades de apoio.
KOCABIYIK et al., 2018	EUA/ Journal of Education and Training Studies/ ERIC	Determinar como as crianças diagnosticadas com autismo moldaram a vida de seus pais especificando histórias de vida dos pais.
LAJONCHERE et al., 2015	EUA/ Journal of autism and developmental disorders/ Web of Science	Desenvolver e testar em campo um produto educacional chamado "Science Briefs" que foi projetado para melhorar o acesso dos pais à informação em pesquisas biomédicas publicadas sobre TEA.
LI et al., 2016	EUA/ Patient Education and Counseling/ Web of Science	Examinar as necessidades de informação sobre o teste genético de TEA entre pais de crianças afetadas.
LIU et al., 2017	Austrália/ Australian Social Work / Web of Science	Explorar as experiências familiares de usar os serviços de apoio a crianças com deficiência para entender como a migração e suas expectativas culturais sobre deficiência e serviço afetaram o modo como usaram os serviços.
LOPEZ et al., 2018	EUA/ Journal of Rehabilitation/Scopus	Explorar e compreender a reação dos pais ao diagnóstico de transtorno do espectro do autismo para apoiá-los.
MCINTYRE et al., 2016	EUA/ Journal of Intellectual & Developmental Disability/ Scopus	Examinar a utilização e utilidade do apoio social a mães de crianças com autismo.
MEREOIU et al., 2015	EUA/ Early Childhood Research e Practice/ ERIC	Explorar as opiniões de pais de crianças pré-escolares com TEA em programas de cuidados infantis.
MOLTENI et al., 2015	Itália/ Journal of Child and Family Studies/ Scopus	Monitorar as necessidades das famílias de crianças com autismo e identificar possíveis propostas operacionais para implementar a qualidade dos serviços territoriais.
MORO et al., 2015	Espanha/ Ediciones Universidad de Salamanca/ Scopus	Conhecer o processo de comunicação do diagnóstico e das informações recebidas; Avaliar a percepção sobre a relação das famílias com os profissionais; e compreender os apoios e obstáculos percebidos pelos pais com relação ao autismo dos filhos.

QUADRO 11- CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS INCLUÍDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020  
(continuação)

NTRE et al., 2018	Grécia/ International Journal of Caring Sciences/ CINAHL	Investigar as preocupações gerais e as necessidades de apoio e informação de mães gregas de crianças com TEA, seus problemas de saúde e os encargos financeiros da família.
PEARSON et al., 2019	EUA/ Journal of Autism and Development Disorders/ Scopus	Atender às necessidades das crianças com autismo e de suas famílias e oferecer aos pais oportunidades de aprender sobre os serviços de autismo disponíveis em suas comunidades.
PEJOVIC-MILOVANCEVIC, 2018	Sibéria/ Psychiatria Danubina/ Scopus	Explorar o apoio, desafios e necessidades entre as famílias afetadas pelo TEA na Sérvia e definir a satisfação geral da família no apoio dos sistemas.
PICKARD et al., 2015	EUA/ Autism/ PubMed	Examinar as necessidades de serviços percebidos pelos pais e as barreiras ao uso do serviço.
PICKARD et al., 2019	EUA/ Journal of Autism and Developmental Disorders/ Eric	Avaliar o impacto das adaptações a uma intervenção mediada por pais e baseada em evidências.
PREECE et al., 2016	Croácia/ European Journal of Special Needs Education/ Web of Science	Identificar as atitudes e opiniões dos pais em relação ao recebimento de um treinamento para pais (tempo, duração das sessões, possíveis barreiras) e conteúdo do treinamento.
PRENDEVILLE et al., 2019	Irlanda/ Journal Of Autism And Development Disorders/ Web Of Science	Explorar como os avós apoiam crianças com autismo e seus pais usando uma perspectiva de sistemas familiares
RIVARD et al., 2015	Canadá/ Journal of Child and Family Studies/ Scopus	Analisar como os pais de crianças com TEA perceberam os determinantes da qualidade dos serviços prestados no contexto de uma rede pública de serviços.
RIVARD et al. 2019	Canada/ Journal of Developmental and Physical Disabilities/ Web of Science	1) Documentar obstáculos enfrentados pelas famílias imigrantes na obtenção de um diagnóstico de TEA para a criança, 2) Documentar os fatores que facilitaram o acesso ao diagnóstico 3) identificar atitudes predominantes em relação ao TEA na cultura de origem dos participantes 4) Registrar os conselhos que os participantes dariam a outras famílias imigrantes em sua própria trajetória para obter um diagnóstico.
ROFFEEI et al., 2015	Reino Unido/ International journal of medical informatics/ Scopus	Explorar os pontos de vista dos pais e partes interessadas (pediatria, psiquiatria, psicologia,, serviços de saúde mental, pesquisa e instituições de caridade nacionais para o autismo) em relação às suas necessidades de informação, modalidades de informação atuais e as barreiras percebidas e complexidades da informação.
RYAN et al., 2018	Irlanda/ Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities/ Web of Science	Explorar as percepções dos pais sobre a comunicação e colaboração com a equipe de saúde e educação no contexto de uma reconfiguração de serviços de deficiências.

QUADRO 11- CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS INCLUÍDOS, CURITIBA, PARANÁ, 2020  
(conclusão)

TAIT et al., 2016	China/ Journal of autism and developmental disorders/ Pubmed	Descrever e compreender a qualidade de vida familiar e a percepção de serviços para diagnósticos de famílias de crianças com autismo.
TEKINARSLAN, 2018	Turquia/ Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities/ ERIC	Explorar as experiências de mães turcas cujos filhos foram diagnosticados com TEA em termos das emoções que sentiram e os desafios que encontraram antes e depois do diagnóstico.
WALLACE, 2016	EUA/ The Qualitative Report/ Scopus	Determinar o impacto da experiência do acampamento em famílias de crianças com autismo.
ZAJICEK-FARBER et al., 2015	EUA/ Maternal and child health journal / Web of Science	Explorar a percepção das famílias sobre a experiência relativa ao cuidado centrado na família de crianças com deficiências do desenvolvimento neurológico, recebido em serviços médicos.
ZAKIROVA et al. 2019	Suécia/ Journal of Autism and Developmental Disorders/ Web of Science	Relatar descobertas sobre as necessidades percebidas dos avós de crianças com TEA no contexto cultural da Suécia.

FONTE: a autora (2021)

Identificaram-se quatro categorias de necessidade de informações requeridas pelas famílias de crianças com autismo: TEA, Comportamento da criança com TEA; Direitos e Fontes de informações. As categorias e respectivas subcategorias estão apresentadas na Figura 3.

#### 4.1.2 Dados empíricos: entrevistas<sup>8</sup>

Realizaram-se 60 entrevistas com familiares de crianças com TEA, sendo 21 no Estado do Paraná (cinco em um CAPS e 16 em um Centro de Neurologia Infantil, ambos em Curitiba (PR)), 17 entrevistas em Amapá (todas na cidade de Macapá em um Centro Educacional Infantil) e 22 no Ceará, na

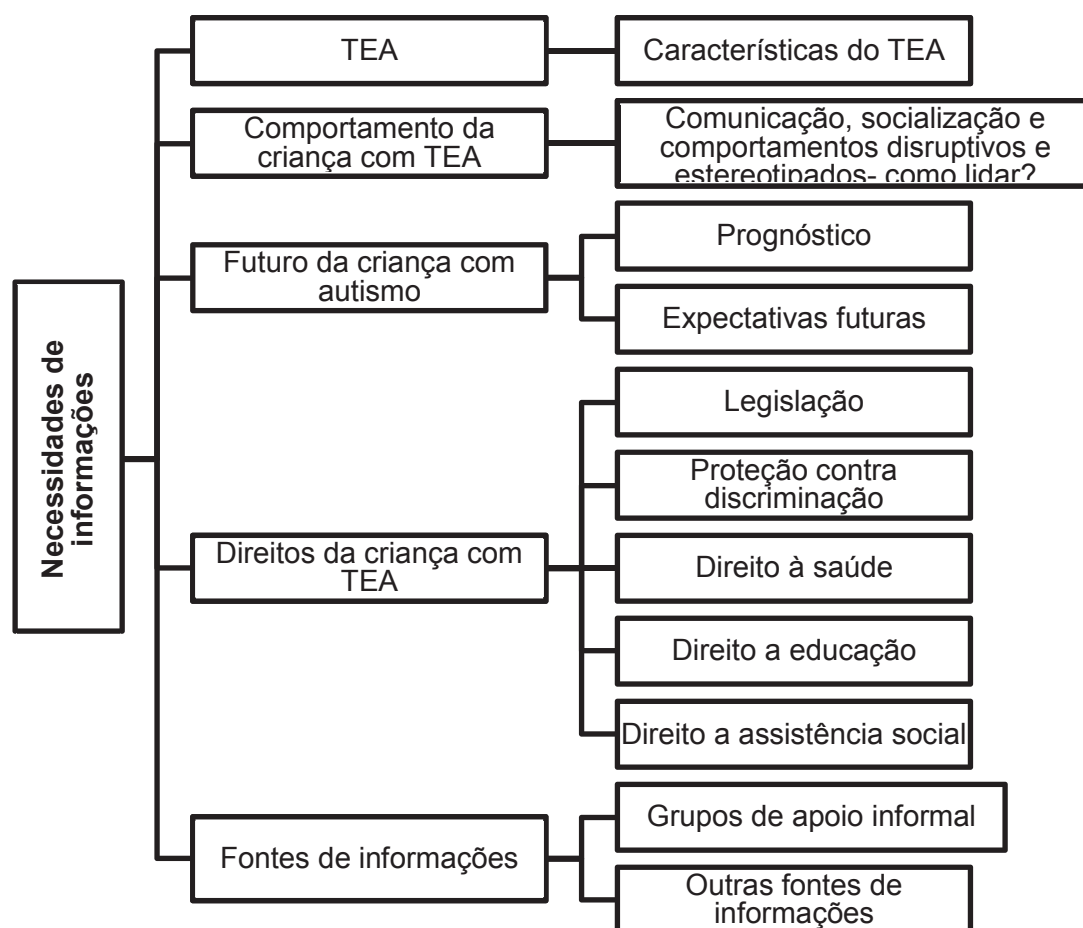
<sup>8</sup> Dois artigos referentes a estes dados encontram-se no prelo para ser publicado:

1- Revista Brasileira de Enfermagem (REBEN), referência: Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM, Ruthes VBTNM, Freitas CASL. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. Rev Bras Enferm. 2020;73(0):00-00. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167->

2- Revista Gaúcha de Enfermagem (RGE), referência: Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20200076. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20200076>

cidade de Sobral (seis entrevistas em uma APAE, duas em um CAPS e 14 em um Centro de Reabilitação).

Figura 3- NECESSIDADES DE INFORMAÇÕES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA. CURITIBA, PARANÁ, 2020



FONTE: dados da revisão integrativa (2020)

Na Tabela 1 apresenta-se uma caracterização dos participantes. A faixa etária média das participantes foi de 37 anos, 97% (n=58) eram do sexo feminino, 47% (n=28) casadas, 45% (n=27) tinham de 9 a 11 anos de estudo, equivalente ao ensino médio, 58% (n=35) estavam desempregadas, 88% (n=53) eram mães de crianças com TEA, 20% (n=12) tinham renda >R\$2.501,00. Sessenta e cinco por cento das crianças tinham uma faixa etária de 6 a 10 anos; 32% (n=19) viviam com o transtorno entre dois a três anos, 68% (n=41) eram do sexo masculino e 98% (n=59) estudavam.

Por meio das entrevistas empíricas analisaram-se 275 códigos, os quais integraram as quatro categorias sobre as necessidades de suporte

informacional das famílias de crianças com TEA conforme se apresenta no Quadro 11.

Tabela 1-CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES PARTICIPANTES (n=60). PARANÁ, CEARÁ E AMAPÁ, 2020

Variáveis	n	%
<b>Idade (anos)</b>		
Mínimo: 25 anos		
Máximo: 52 anos		
Média: 37,1 anos		
<b>Sexo</b>		
Feminino	58	97
Masculino	2	3
<b>Estado civil</b>		
Casada	28	47
União estável	13	22
Divorciada	4	7
Viúva	2	3
Solteira	13	22
<b>Anos de estudos</b>		
De 5 a 8 anos	8	13
De 9 a 11 anos	27	45
De 12 anos a 16 anos	24	40
Não sabe	1	2
<b>Estado empregatício</b>		
Empregada	25	42
Desempregada	35	58
<b>Parentesco com a criança</b>		
Mãe	53	88
Avó	4	7
Pai	2	3
Irmã	1	2
<b>Renda familiar</b>		
Não informou	1	2
Até R\$500,00	7	12
R\$501,00- R\$1.000,00	11	18
R\$1.001,00- R\$1.500,00	11	18
R\$1.501,00- R\$2.000,00	9	15
R\$2.001,00- R\$2.501,00	9	15
> R\$2.501,00	12	20
<b>Criança</b>		
Até 5 anos	21	35
De 6 a 10 anos	39	65
<b>Tempo que convive com o transtorno</b>		
1 ano	14	23
2 – 3 anos	19	32
4 – 5 anos	17	28
6-7 anos	10	16
<b>Sexo</b>		
Feminino	19	32
Masculino	41	68
<b>Estudos</b>		
Sim	59	98
Não	1	2

FONTE: A autora (2020).

Quadro 12- CATEGORIZAÇÃO DO CONTEÚDO, NÚMERO DE CÓDIGOS POR CATEGORIA. CURITIBA, PARANÁ, 2020

Identificação das necessidades de suporte informacional das famílias de crianças com TEA		n de códigos*
Categoria 1	Características da criança com TEA	55
Categoria 2	Comportamento da criança com TEA	98
Categoria 3	Direitos da criança com TEA	98
Categoria 4	Futuro da criança com TEA	24

Nota: \*os códigos analisados referem-se a trechos dos depoimentos das famílias nas entrevistas, os quais têm um significado conforme o objeto de estudo. A contagem do número de códigos foi realizada por comando no Software WebQda.

FONTE: dados da pesquisa (2020).

#### 4.1.3 Síntese da necessidade de suporte informacional

Por meio dos dados teóricos (revisão integrativa) e entrevistas empíricas, realizou-se a síntese do conteúdo referente à necessidade de suporte informacional requerida pelas famílias de crianças com TEA, a qual foi dividida em categorias e subcategorias, conforme se apresenta nos Quadros 13 a 17 a seguir.

Quadro 13- CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continua)

<b>CATEGORIA 1: CARACTERÍSTICAS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO</b>
<b>Subcategoria 1.1.1:</b> Definição do transtorno
<b>Dados teóricos:</b> Definição do TEA (HENNEL, 2016; PREECE, 2016; PICKARD, 2015; HODGETTS, 2015);
<b>Dados empíricos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] porque eu <b>não sabia</b>, não entendia bem <b>o que era</b> (o autismo) (TEA-AP-CE-11);</li> <li>• [...] <b>o que é autismo</b> e até hoje preciso me informar, buscar e estudar para que eu viesse entender e aceitar (TEA-AP-CE-11);</li> <li>• Perguntaram para mim se eu sabia o que era autismo. Eu disse que <b>não</b> (TEA-AP-17);</li> <li>• [...] eu queria saber o que era (o autismo), era leiga mesmo (TEA-AP-17)</li> <li>• No início para mim foi muito difícil porque <b>eu não entendia</b> nada (sobre o autismo), era leiga [...] (TEA-AP-CE-06);</li> <li>• [...] eu <b>tive que aprender</b> o que era <b>o Autismo junto com ele</b> (criança), porque eu não tinha ideia mesmo, então foi bem difícil (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• [...] (gostaria de informações) <b>relativo ao autismo</b> (TEA-PR-CNP4);</li> <li>• [...] eu <b>não conhecia o autismo</b> [...] (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• [...] eu não sabia nem o que era (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• [...] eu achei que era bem pior (o autismo), a <b>gente não conhecia, não sabia como que iria lidar</b> (TEA-PR-CAPS6);</li> <li>• [...] não sabia nem o tipo da coisa que era (o autismo), fazia um bicho de sete cabeças (TEA-PR-CAPS6);</li> <li>• [...] eu falo que o <b>autismo ainda é obscuro</b> (TEA-PR-CAPS3);</li> <li>• [...] É (autismo) algo obscuro que a gente, que os pesquisadores ainda estão descobrindo (TEA-PR-CAPS3);</li> <li>• [...] ainda tem muita coisa para ser descoberta, então é bem difícil, eu fico imaginando ... é bem difícil, já é difícil para eles que estão, para os profissionais, os médicos, imagina para a mãe que vivência tudo isso, eu não sei (TEA-PR-CAPS3);</li> </ul>

Quadro 13- CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continuação)

<ul style="list-style-type: none"> <li>No começo foi muito difícil, porque eu <b>não entendia o que era o autismo</b> (TEA-CE-APAE-1);</li> <li>[...] como lidar com autista, <b>eu fui procurando me informar</b>, saber como cuidar dele, como entender ele (TEA-CE-APAE-1);</li> <li>Aos <b>poucos fui buscando</b> informações (sobre o TEA) (TEA-AP-15);</li> <li>Eu <b>não sabia</b> o que era o autismo direito (TEA-AP-15);</li> <li>Eu gostaria que você me explicasse porque eu não entendo nada (TEA-CE-CR-3);</li> <li>A princípio foi um pouco difícil (saber que a criança tinha TEA) devido <b>a falta de conhecimento</b> (TEA-CE-CR-5);</li> <li>Hoje eu não tenho mais nem tanta curiosidade sobre o autismo, porque você sabe, quando a gente tem filho, que tem esse problema, <b>a gente se especializa</b> (TEA-CE-CR-5);</li> <li>Eu gostaria <b>de saber</b> mais (sobre o autismo), para poder ajudar mais a minha filha (TEA-CE-CR-8);</li> <li>Porque se eu soubesse mais (sobre o autismo) eu poderia lidar, porque às vezes, a gente a chama e é como se ela não tivesse escutando (TEA-CE-CR-8);</li> <li>Às vezes <b>a gente vê muita contradição</b> (sobre o autismo), vê uns falando uma coisa e ali já tem outros falando outra coisa (TEA-CE-CR-12);</li> <li><b>Não tinha conhecimento</b>, primeiramente não fui eu que descobri foi numa consulta médica normal (TEA-AP-15);</li> </ul> <p>Ela falou (médica), esse teu filho não é normal, até então não entendi, ela me deu um encaminhamento para o Neurologista e ela me deu um laudo dele como autismo (TEA-AP-15).</p>
<p><b>Subcategoria: 1.1.2: Causa</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b> Causa (HENNEL, 2016; LOPEZ, 2018).</p>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Porque até hoje eu não tive uma resposta, entendeu? <b>o que aconteceu com ela</b> na verdade (TEA-PR-CNP12);</li> <li>[...] Eu só queria entender <b>porquê</b> que ela <b>já nasceu assim</b>, entendeu? (TEA-PR-CNP12);</li> <li>[...] Porque falaram que <b>é desde a minha barriga</b> isso, eu queria entender o que aconteceu ali dentro (TEA-PR-CNP12);</li> <li>A gente nunca sabe a causa, o porquê que as crianças nascem assim. Ainda está uma coisa a ser descoberta (TEA-CE-CR-1);</li> <li>Eu gostaria de saber mesmo o que é, <b>o porquê, o porquê</b> esse problema. Porque eu <b>não sei</b> (TEA-CE-CR-6);</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 1.1.3: Sinais que caracterizam a criança com TEA</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b> Sinais (BLAUTH, 2017).</p>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>[...] a gente não tem conhecimento, que é uma coisa nova para mim, <b>eu nem sabia porque ele ficou meio suspeito</b> que era autismo (TEA-PR-CNP4);</li> <li>Foi difícil, porque a gente <b>não conseguia definir o que era da criança, o que que era da idade ou da doença</b>, da síndrome (TEA-PR-CNP1);</li> <li>Estava começando a andar, tudo para ele foi muito demorado porém, eu era uma mãe de primeira viagem (TEA-AP-15);</li> <li>Quem via diferença nele era a minha mãe, ela dizia olha essa criança já era para estar sentando, já era para estar caminhando (TEA-AP-15);</li> <li>Porque ela (avó da criança) tinha conhecimento qual o tempo limitado da criança, para a criança se desenvolver (TEA-AP-15);</li> <li>(o psicólogo) <b>percebeu um atraso motor</b> e na época <b>não entendi muito bem</b>, mas, também não discordei; nem eu nem o pai dele. Ele (psicólogo) pediu para colocar numa atividade física, então a gente colocou na natação porque ele (criança) gosta (TEA-AP-CE1).</li> <li>Só que depois disso (falar algumas palavras), ela não falou mais nada, ela perdeu, aí eu <b>comecei a me preocupar</b> (TEA-AP-13);</li> <li>Porque ela não falava, ela não é verbal. Aí eu fui descobrir e aí <b>cheguei mesmo</b> nesse diagnóstico (TEA-AP-13);</li> </ul>



Quadro 13- CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(conclusão)

<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] a gente não tem conhecimento, que é uma coisa nova para mim, <b>eu nem sabia porque ele ficou meio suspeito</b> que era autismo (TEA-PR-CNP4);</li> <li>• Foi difícil, porque a gente <b>não</b> conseguia <b>definir o que era da criança, o que que era da idade ou da doença</b>, da síndrome (TEA-PR-CNP1);</li> <li>• Estava começando a andar, tudo para ele foi muito demorado porém, eu era uma mãe de primeira viagem (TEA-AP-15);</li> <li>• Quem via diferença nele era a minha mãe, ela dizia olha essa criança já era para estar sentando, já era para estar caminhando (TEA-AP-15);</li> <li>• Porque ela (avó da criança) tinha conhecimento qual o tempo limitado da criança, para a criança se desenvolver (TEA-AP-15);</li> <li>• (o psicólogo) <b>percebeu um atraso motor</b> e na época <b>não entendi muito bem</b>, mas, também não discordei; nem eu nem o pai dele. Ele (psicólogo) pediu para colocar numa atividade física, então a gente colocou na natação porque ele (criança) gosta (TEA-AP-CE1).</li> <li>• Só que depois disso (falar algumas palavras), ela não falou mais nada, ela perdeu, aí eu <b>comecei a me preocupar</b> (TEA-AP-13);</li> <li>• Porque ela não falava, ela não é verbal. Aí eu fui descobrir e aí <b>cheguei mesmo</b> nesse diagnóstico (TEA-AP-13);</li> <li>• Eu imaginei que tinha um problema na fala ou língua presa, dificuldade, <b>jamais imaginei que</b> seria autista (TEA-AP-13);</li> <li>• Eu percebi que era isso mesmo (ela tinha algo diferente) (TEA-AP-13);</li> <li>• Quando ele nasceu eu <b>já desconfiava</b> pelo comportamento dele (TEA-AP-16).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 1.1.4:</b> Cura</p>
<p><b>Dados teóricos:</b> Cura (LOPEZ, 2018; LAJONCHERE, 2015).</p>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] na verdade a <b>gente não sabe</b> se tem <b>cura</b> ou não (TEA-AP-CE-10).</li> <li>• (Gostaria de saber) se (o TEA) tem cura (TEA-CE-CR-4).'</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 1.1.5:</b> Diagnóstico</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dados teóricos: 1.2.1:</b> Diagnóstico clínico (LI et al., 2016)</li> <li>• <b>Dados empíricos:</b> não identificado este conteúdo nas entrevistas com as famílias.</li> </ul>
<p><b>Dados teóricos: 1.2.1:</b> Exames realizados na fase de diagnóstico da criança</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Exames de imagem (FRYE, 2016);</li> <li>• Exames que auxiliam no diagnóstico (LI et al., 2016).</li> </ul> <p>Teste genético:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Benefícios;</li> <li>• Critérios de elegibilidade;</li> <li>• Como é realizado;</li> <li>• Se é doloroso para a criança;</li> <li>• O custo;</li> <li>• Planos de saúde que cobrem-no;</li> <li>• Instituições e serviços que o ofertam;</li> <li>• Precisão;</li> <li>• Percentual de pessoas que identificaram alterações genéticas relacionadas ao autismo (LI et al., 2016).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b> não identificado este conteúdo nas entrevistas com as famílias.</p>
<p><b>Subcategoria: 1.1.5:</b> Importância do diagnóstico do TEA</p>
<p><b>Dados teóricos:</b> Importância do diagnóstico do TEA (LI et al., 2016; HENNEL, 2016).</p>
<p><b>Dados empíricos:</b> não identificado este conteúdo nas entrevistas com as famílias.</p>
<p><b>Subcategoria: 1.1.6:</b> Risco de outro filho nascer com TEA</p>
<p><b>Dados teóricos:</b> Probabilidade de outro filho desenvolver TEA (HENNEL, 2016).</p>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] (o segundo filho com autismo) já foi nascendo, aí pensei que não teria esse problema (autismo), mas não tem nada a ver (TEA-AP-CE-3).</li> </ul>

FONTE: Dados da pesquisa (2020).

Quadro 14- COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continua)

<b>CATEGORIA 2: COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA</b>
<b>Subcategoria: 2.1: Comunicação, socialização e comportamentos disruptivos - como lidar?</b>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Com auxiliá-las para melhorar a comunicação (PREECE, 2016; DINORA, 2018; NTRE, 2018; HODGETTS, 2015; MORO, 2015);</li> <li>• Desenvolver estratégias para administrar as rotinas diárias (PREECE, 2016);</li> <li>• Orientação sobre o repouso da criança (ZAJICEK-FARBER, 2015);</li> <li>• O sono (PREECE, 2016);</li> <li>• O autocuidado da criança (PREECE, 2016);</li> <li>• Ensinar habilidades aos filhos (RYAN, 2018; HUUS, 2016);</li> <li>• Desenvolvimento de habilidade sociais (DERGUY, 2015; PREECE, 2016);</li> <li>• Atividades de lazer (PREECE, 2016);</li> <li>• Como ensinar a criança a brincar (NTRE, 2018; HODGETTS, 2015; PREECE, 2016; MORO, 2015);</li> <li>• Ensinar a ser independente (DERGUY, 2015);</li> <li>• Desenvolvimento de habilidades sensoriais da criança com TEA (PREECE, 2016).</li> <li>• Administrar comportamentos agressivos (PREECE, 2016; WALLACE, 2016; HODGETTS, 2015);</li> <li>• Administrar comportamentos autolesivos;</li> <li>• Como lidar com as birras e estereotípias (MORO, 2015);</li> </ul> <p>Como lidar com a sexualidade da criança/adolescente com TEA (PREECE, 2016).</p>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] a gente (pai e mãe) <b>não sabe como lidar com ele</b> (criança) (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• [...] eu estou aprendendo (lidar) (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• [...] e às vezes a [...] gente fica sem vim (na consulta). Aconteceram algumas coisas que a <b>gente não sabe como lidar</b>, então sempre buscar essa orientação mesmo (dos médicos) (TEA-PR-CNP11);</li> <li>• [...] ele (criança) conversa com você, ele interage com você, só que tem outras coisas que <b>ele não consegue desenvolver</b> (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• [...] eu estou sendo uma péssima mãe, <b>eu não sei como lidar</b> com ele (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• Eu falo eu dou dando o melhor que eu posso, porque eu não sei, o que eu vou aprendendo eu vou fazendo com ele (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• Porque às vezes <b>a gente não sabe como agir</b> (TEA-CE-CR-8);</li> <li>• Eu não sei como às vezes agir com ela, porque a gente chama, ela não atende muito e às vezes a gente tem que gritar um pouco, chamar atenção (TEA-CE-CR-8);</li> <li>• [...] as pessoas começam a conversar e começa a doer o ouvido (da criança) (TEA-PR-CAPS4);</li> <li>• <b>não sei o que acontece no ouvido dela</b>, ai ela começa a se bater, se bate na cabeça, no ônibus, na gente, ela dá cabeçada em mim, quer me morder (TEA-PR-CAPS4);</li> <li>• O <b>médico disse que é o barulho</b>, as conversas ... que mistura tudo, como ela não entende, vai misturando e vai dando aquela aflição nela (TEA-PR-CAPS4);</li> <li>• A questão é que é muita criança dentro de uma sala e isso perturba ele demais (TEA-AP-17)</li> <li>• Ele continua muito agressivo (TEA-AP-17)</li> <li>• Nenhum momento ela vai te dizer mamãe eu não quero que tá doendo meu ouvido (TEA-AP-13)</li> <li>• Porque muita questão sensorial que ela tem (TEA-AP-13)</li> <li>• [...] ela não gostava de ouvir barulho de liquidificador, de secador de cabelo, tudo isso (TEA-AP-13)</li> <li>• Ainda tem a questão do foguete e a questão da furadeira (TEA-AP-13)</li> <li>• O olfato deles é bem mais aguçado do que o nosso (TEA-AP-13)</li> </ul>

Quadro 14- COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continuação)

- [...] tem hora que ele sente, tem hora que ele sente com mais intensidade (TEA-CE-APAE-2);
- [...] tem hora que **ele não sente dor nenhuma**, se esquece da dor (TEA-CE-APAE-2);
- [...] E isso aí (sensibilidade tátil) ainda é muito para mim, ainda é uma coisa que eu tenho que aprender muito ainda (TEA-CE-APAE-2);
- Eu quero saber como **é que ele (criança) dorme** (TEA-CE-CR-1);
- [...] **como é que eu faço para ir dormir** (TEA-CE-CR-1);
- Porque não vem um manual dizendo assim “ó você tem que ter paciência, **você tem que saber lidar**” (TEA-PR-CNP10).
- [...] eu quero me aprofundar, conhecer cada vez mais sobre o autismo (TEA-PR-CNP4);
- [...] quero aprender como lidar com a criança, às vezes eu fico nervosa porque ele **faz muita travessura** (TEA-PR-CNP4);
- Acabo ficando nervosa, como me controlar então? saber como cuidar dele, então os cuidados que a gente tem que fazer com ele, como lidar com ele (TEA-PR-CNP4);
- [...] queria mais (saber), como fazer para cuidar dele (TEA-PR-CNP16);
- [...] como **impor limites**, o que ele pode fazer, o que ele não pode fazer (TEA-PR-CNP16);
- É, hoje eu ainda perguntei pra ele (médico) sobre as **estereotípias** do (nome da criança), como que eu deveria estar fazendo (TEA-PR-CNP7);
- Ela tinha que passar na escola no caminho e eu não conseguia entender, porque que ela chorava de repente (TEA-AP-13)
- Hoje assim, ela já consegue socializar mais (TEA-AP-13)
- [...] anteriormente ela não conseguia ficar nos lugares, estranhava, ai chorava, se jogava no chão (TEA-AP-13)
- [...] ele (criança) é muito elétrico assim, ele (criança) fica, ele estava brincando no celular, ai eu falei .... filho agora não dá, vamos sair... e ele não entende, não, não quero, e ele fica nervoso e quando ele fica nervoso **ele se joga** (TEA-PR-CNP11);
- Ele fica só na tecnologia, tablet, celular ... se tirar fica muito alterado ele fica batendo (TEA-AP-15)
- Olha na verdade assim, eu queria entender um pouco mais de como ajudar ele, quando **ele tem esses ... ele fica nervoso**, quando ele não consegue entender alguma coisa (TEA-PR-CNP11);
- [...] (gostaria de informações sobre como) na hora das crises (TEA-PR-CAPS1);
- [...] não sei o que foi... **parece que ele (criança) enjoou da voz do irmão** (TEA-AP-CE-2);
- [...] quando o irmão dele começa a falar, ele fica assim ... já **quer agredir** ele (irmão) (TEA-AP-CE-2);
- [...] mas é só com **o irmão**, porque na escola ele fica normal, com meus sobrinhos também, mas é com o irmão (TEA-AP-CE-2);
- [...] **é ele ouvir a voz** (do irmão), **ele avança** ou para beliscar ou para morder e bater mesmo (TEA-AP-CE-2);
- Às vezes é só para assustar ele (irmão da criança com TEA). Abre a porta e finge que vai bater (TEA-AP-CE-2);
- O irmão dele (criança com TEA) já adquiriu medo (TEA-AP-CE-2);
- Não queria que ninguém se aproximasse dele (TEA-AP-16);
- Tinha medo de tudo (TEA-AP-16);
- Ele começou, o comportamento dele ficou mais reservado (TEA-AP-16)
- Para ele andar na rua ele segura na minha mão o tempo todo porque ele tem medo (TEA-AP-16)
- No início foi difícil de ela aceitar e ficar na escola depois com o tempo ela foi aceitando e acostumando (TEA-AP-13)
- Ele não consegue se concentrar (TEA-AP-15)
- Faz qualquer atividade já cansam em relação a obediência, não consegue obedecer (TEA-AP-15)

Quadro 14- COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA. CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(conclusão)

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ele é impaciente, tem que ter muita paciência para cuidar dele (TEA-AP-15)</li> <li>● Ele não interagiu (com outras crianças), eu pensava que era porque ele era pequenininho, não era como as outras crianças (TEA-AP-16)</li> <li>● Ele estava naquele ambiente era o tempo todo assustado (TEA-AP-16)</li> <li>● Só que aí ele passou para o Maternal um para o Maternal dois e continuou a mesma coisa (TEA-AP-16)</li> <li>● Não queria que a gente se aproximasse dele, não queria (TEA-AP-16)</li> <li>● Não queria ficar na escola não, chorava, chorava, chorava (TEA-AP-16)</li> <li>● Jeito de se excluir de tudo e não queria participar de nada (TEA-AP-16)</li> <li>● Ela não fala então, tem que observar (TEA-AP-13)</li> <li>● [...] o que a gente está com dificuldade assim, é mais na <b>parte de sexualidade</b> (TEA-PR-CNP6);</li> <li>● Ele está desenvolvendo <b> muito precoce</b> (sexualidade), então hoje o que eu procuro muito é isso (TEA-PR-CNP6);</li> <li>● Entender porque que ele está tão novo já, tendo essa parte de sexualidade ativa (TEA-PR-CNP6);</li> <li>● [...] eu estou com um pouco de <b>dificuldade de lidar com isso</b> (sexualidade) (TEA-PR-CNP6);</li> <li>● Ele (criança) precisa desse atendimento, até para a parte de comportamento (sexualidade) dele (TEA-AP-CE-2);</li> <li>● Ele está crescendo e <b>está aparecendo algumas coisas</b> que gente não sabe explicar direito, <b>a parte de homem</b> (TEA-AP-CE-2);</li> <li>● A gente está achando que está <b>vindo precoce</b> (sexualidade) e a parte comportamental tem que ser por um psicólogo (TEA-AP-CE-2);</li> <li>● [...] o (nome da criança) está passando de <b>pegar nas partes dele</b> (órgãos sexuais) e tocar <b>nas partes</b> (órgãos sexuais) <b>da professora</b> (TEA-AP-CE-2);</li> <li>● Chamaram-me aqui (centro educacional) e na escola para saber se ele estava vendo em casa, onde estava vendo, porque ele estava <b>tocando na bunda da professora</b>, da tia não sei (TEA-AP-CE-2);</li> <li>● Aí me chamaram, [...] eu falei isso para a médica (sobre o comportamento de tocar em locais íntimos da professora), mas ela me encaminhou para a psicóloga, para a TO que essa parte do comportamento era do psicólogo [...] (TEA-AP-CE-2);</li> <li>● Mas eu queria mais um outro (psicólogo), porque assim, para chegar num consenso <b>o que está causando</b> (o comportamento sexual), como a gente agir (TEA-AP-CE-2).</li> </ul>
--

FONTE: dados da pesquisa (2020).

Quadro 15- DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continua)

<b>CATEGORIA 3: DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA</b>
<b>Categoria 3.1: Legislação</b>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Direitos (PREECE, 2016)</li> <li>● Políticas (PREECE, 2016)</li> <li>● Legislação (PREECE, 2016)</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Não (conheço</b> os direitos da criança) (TEA-CE-CR-4);</li> <li>● Não (conhece os direitos do filho com TEA) (TEA-CE-APAE-3);</li> <li>● Agora você me pegou que <b>eu não sei</b> (sobre os direitos da criança) (TEA-CE-APAE-3);</li> <li>● <b>Não conheço</b> os direitos da criança com autismo (TEA-CE-CR-8);</li> <li>● Tem direito que conheço, mas assim, todo dia é uma luta, porque o que está na Lei não se garante (TEA-AP-13);</li> <li>● Então, isso (os direitos) é uma briga difícil, é árdua, é todo dia, todo dia, todo dia (TEA-AP-13);</li> </ul>

Quadro 15- DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continuação)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• A Lei é linda, maravilhosa, mas na prática não funciona (TEA-AP-13).</li> </ul>
<p><b>Categoria 3.2: Proteção contra discriminação</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias que ajudem a explicar a doença para outras pessoas e que haja aumento da conscientização e integração da comunidade com relação ao transtorno (PREECE, 2016; ZAJICEK-FARBER, 2015).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] eu ouço muito <b>“você tem certeza que seu filho é autista?”</b> (TEA-AP-CE1);</li> <li>• A gente não gosta de ouvir, não gosta desses comentários (preconceito) (TEA-AP-CE1);</li> <li>• Mas eu às vezes, fico assim, olhando ... mas, não vou discutir (sobre preconceito) porque não adianta (TEA-AP-CE1);</li> <li>• Um dia eu tenho esperança que isso (preconceito social) mude (TEA-AP-CE1);</li> <li>• As pessoas falam que ele não é autista por ele gostar de fazer contato com as pessoas, fazer amizade (TEA-AP-15);</li> <li>• Sofre (preconceito) na sociedade (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• [...] preconceito dentro da família, não entendem, <b>não procuram se informar</b> (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• É difícil de aceitar, assim aceitar eu já aceitei (TEA-AP-13);</li> <li>• [...] meu esposo que não aceitou ainda (o diagnóstico da criança) (TEA-AP-13);</li> <li>• [...] tem <b>gente que não sabe sobre o autismo</b>, chamam ele (criança) de mal educado, de mal criado (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• Já vi gente, dentro do ônibus apostando pra ele (criança com TEA), tirando sarro pelo jeito que ele fica e pelos tiques dele (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• [...] é mais nós pais, que temos que estar buscando informação cada vez mais. Informando-se para tentar, <b>tentar melhorar o convívio entre, tanto na sociedade, quanto na família</b> (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• Sim bastante (preconceito), <b>falta de informação</b> [...]. Nós em primeiro lugar, pais (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• <b>Depois família e sociedade, escola, tudo</b> (tem preconceito) (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• Às vezes, é por falta de informação (e não dão prioridade no atendimento), recepção de que está ali (TEA-AP-13);</li> <li>• Eu precisava ficar na <b>fila de prioridade, queriam me tirar a força</b> (TEA-AP-CE-11);</li> <li>• Tive que mostrar o laudo (da criança com TEA) (para poder ficar na fila prioritária), nunca passei por isso antes (TEA-AP-CE-11);</li> <li>• Sei que tem atendimento priorizado na área da saúde, mas muitas das vezes você vai e não tem essa prioridade (TEA-AP-13)</li> <li>• [...] ele (criança) gosta de abraço, é isso que intriga eles (familiares) (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• Porque ele gosta de abraço ... o autista não gosta de abraço (TEA-PR-CNP5);</li> <li>• Então, eu entendia ele e as outras pessoas não entendem, não veem do mesmo modo (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• [...] acham (sociedade) que é birra, que é manha, que é safadeza, que está fazendo aquilo ali porque não tem limite sabe (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• [...] (gostaria de informações sobre como) falar com as pessoas, o que é o autismo, porque às vezes da um branco (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• Eu sei o que é o autismo, mas <b>eu não sei falar, não sei explicar para as pessoas</b> o que é o autismo, as vezes faltam palavras (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• <b>O olhar das pessoas</b>, de crítica, principalmente dos familiares, porque <b>eles não aceitam que é autismo</b> (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• Quando a gente sai na rua, principalmente de ônibus, que ninguém sabe, ninguém conhece, ninguém vê e ele começa a gritar, ele vê alguma coisa que está incomodando e ele não sabe falar o que está incomodando (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• No ônibus <b>as pessoas</b>, assim, <b>não entendem</b> (TEA-PR-CAPS1);</li> </ul>

Quadro 15- DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continuação)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• As pessoas veem e falam, eu já escutei várias vezes, “nossa, mas que mãe que não consegue controlar o filho” (TEA-PR-CAPS1);</li> <li>• (as pessoas veem e falam) “que criança mais sem educação” (TEA-PR-CAPS1).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 3.3: Direito à saúde</b></p>
<p><b>Subcategoria: 3.3.1: Serviços de saúde</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços que fazem o diagnóstico (FUNG, 2016),</li> <li>• Serviços que fornecem terapias (GRANT, 2015; PICKARD, 2015; FUNG, 2016)</li> <li>• Serviços que prestam aconselhamento familiar (FUNG, 2016),</li> <li>• Serviços de reabilitação (CHIU, 2014);</li> <li>• Serviços que ensinam os pais a estimular a criança em casa (PICKARD, 2015);</li> <li>• Orientações quanto à gestão de relacionamentos entre irmãos (DERGUY, 2015; WALLACE, 2016);</li> <li>• Apoio especializado às mães (KOCABIYIK, 2018);</li> <li>• Apoio emocional aos pais e aos irmãos (KOCABIYIK, 2018; HODGETTS, 2015);</li> <li>• Conteúdo de aconselhamento sobre informações de parentalidade (CHIU, 2014);</li> <li>• Como explicar sobre o autismo à própria criança (HENNEL, 2016).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] vai ter que ser pelo SUS (TEA-PR-CNP7);</li> <li>• [...] porque é difícil conseguir pagar tudo (TEA-PR-CNP7);</li> <li>• [...] então eu acho que, se as vezes se eu tivesse um acompanhamento psicológico pra eu poder me instruir (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• Porque como ela (psicóloga) disse lá, eles trabalham assim, eles fazem metas com as crianças e dão as metas para os pais em casa (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• [...] então eles (psicólogos) orientam você (pai ou mãe) a como fazer aquilo (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• [...] <b>eu (mãe) ter um acompanhamento psicológico</b> assim, pra poder ela (psicóloga) me orientar (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• Porque na verdade tudo (terapias) é pra eles (criança), e a gente às vezes, fica perdida na situação (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• [...] eu acho assim, que precisava <b>de mais instrução</b> nessa parte, <b>como lidar, como trabalhar</b> (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• Eu tenho aqueles PECS (<i>Picture Exchange Communication System/Sistema de Comunicação por Figuras</i>), aquelas imagens, mas às vezes, eu não consigo trabalhar com ele, porque ele tem uma atenção muito limitada, é questão de segundos a atenção dele. Então, às vezes ele nem olha os PECS (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• [...] então acho que se <b>tivesse uma instrução</b>, para como trabalhar em casa com ele essas formas (PECS) seria melhor pra mim (TEA-PR-CNP8).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 3.3.2: Tratamentos e terapias disponíveis</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapias disponíveis (FRYE, 2016).</li> <li>• Reabilitação (CHIU, 2014)</li> <li>• Terapias eficazes e adaptadas para a criança com TEA (HENNEL, 2016);</li> <li>• Terapias alternativas (PREECE, 2016)</li> <li>• ABA (PREECE, 2016)</li> <li>• TEACCH (PREECE, 2016)</li> <li>• PECS (PREECE, 2016)</li> <li>• Musicoterapia (BLAUTH, 2017)</li> <li>• Intervenções precoces (FUNG, 2016)</li> <li>• Nutrição infantil (WALLACE, 2016).</li> <li>• Dietas especiais (LAJONCHERE, 2015).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] essa parte de TO (terapia ocupacional) que ela (médica) também indica, direito não sei o quê que ela (TO) vai trabalhar (TEA-AP-CE-2);</li> </ul>

Quadro 15- DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continuação)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] eu acredito que seja muito importante pela forma dela (médica neurologista) exigir que ele (criança) seja atendido pela TO (TEA-AP-CE-2);</li> <li>• Ela faz acompanhamento somente aqui no (nome da instituição pública) (TEA-AP-13);</li> <li>• A terapia com a fonoaudióloga ainda vai começar (TEA-AP-13);</li> <li>• É só mesmo a estimulação precoce aqui (nome da instituição pública) (TEA-AP-13);</li> <li>• Hoje veio fazer a fonoaudiologia, ela foi avaliada e aguarda na fila de espera (TEA-AP-13).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 3.3.3: Profissionais de saúde e instituições especializadas</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Profissionais de saúde qualificados e com experiência (HENNEL, 2016; HODGETTS, 2015);</li> <li>• Locais/instituições onde encontrar profissionais qualificados (DERGUY, 2015).</li> <li>• Lista de prestadores de serviços a crianças com TEA (GRANT, 2015).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] <b>procurar um profissional bom</b> [...] (TEA-PR-CNP7).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 3.3.4: Planos de saúde</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planos de saúde que cobrem as terapias às crianças com autismo (HENNEL, 2016; PICKARD, 2015; ZAJICEK-FARBER, 2015).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapeutas ocupacionais que atendem são pouquíssimos (TEA-AP-13).</li> <li>• [...] mesmo, pelo plano de saúde é sempre todo lotado (TO) (TEA-AP-13).</li> <li>• [...] não tem (TO) porque a demanda é grande (TEA-AP-13).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 3.4: Direito à educação</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Serviços de educação à criança com autismo (DERGUY, 2015; CHIU, 2014; FUNG, 2016); Serviços de apoio nos períodos de transição (educacional)-ensino regular (Edwards, 2018) e médio (HODGETTS, 2015).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eu já andei pesquisando, mas <b>não sei</b> se aqui em (nome do local) tem e eu queria muito colocar ela (criança) <b>na APAE</b> (TEA-CE-CR-13).</li> <li>• [...] <b>não sei como conseguir, porque nunca tem vaga</b> na APAE (TEA-CE-CR-13).</li> <li>• (falta) um acompanhante na escola regular ela tem que ter alguém para ficar com ela acompanhando, ensinando (TEA-AP-13).</li> <li>• (falta) atendimento prioritário na escola (TEA-AP-13).</li> <li>• Eu (mãe) procurei me informar, para saber de alguma escola que trabalhasse com crianças com autismo (TEA-AP-13)</li> <li>• Eu sei que ela tem direito de ter alguém que acompanhe na escola (TEA-AP-13).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria: 3.5: Direitos à assistência social</b></p>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subsídios financeiros a pessoas com deficiências (HENNEL, 2016)</li> <li>• Subsídios governamentais para intervenção precoce (HENNEL, 2016).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pra falar bem a verdade eu <b>não sei direito nenhum</b>, eu até consegui as terapias dele, tudo ... (TEA-PR-CNP7);</li> <li>• [...] não conheço os direitos dele (TEA-PR-CNP7);</li> <li>• Na verdade a gente tem muita (dúvida) com relação a esse negócio, <b>desse benefício</b> (TEA-PR-CNP9);</li> <li>• Vou te falar a verdade, que é <b>uma dúvida muito grande</b>, porque assim .... como eu vou em uma consulta semanal com ele, duas vezes, sendo que eu tenho que trabalhar? (TEA-PR-CNP9);</li> <li>• Sei que tem <b>muitos direitos</b>, eu <b>não sei falar</b> diretamente quais são (TEA-AP-CE-11);</li> <li>• [...] eu não sei todos (os direitos) (TEA-AP-CE-05);</li> </ul>

Quadro 15- DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(conclusão)

- [...] inclusive eu acredito que **eu não utilizo** por **não saber** de todos (os direitos) [...] (TEA-AP-CE-05);
- Na verdade eu **não me informei** sobre isso (direitos da criança com autismo) (TEA-PR-CNP12);
- (gostaria de saber) sobre o **benefício**, eu **queria muito saber**, conseguir mesmo, agora eu já vi que consegue [...] só que também não pode ter renda, igual eu, porque se tivesse alguma renda não conseguiria [...] (TEA-PR-CNP8);
- Na verdade a gente vê fala muita coisa né (sobre os direitos da criança com TEA), mas direito (não sei) **nenhum, nada** (TEA-PR-CNP9);
- Sem mentira nenhuma, de uns três meses pra cá que eu fui saber de vários direitos [...] (TEA-PR-CAPS1);
- [...] eu sofria bastante porque até então, eu não sabia de nada (direitos) (TEA-PR-CAPS1);
- Eu **gostaria de saber alguns dos direitos** que ela tem que eu não tenho acesso e nem vejo como (TEA-CE-CR-13);
- Diz que tem direito a **vaga de deficiente**, eu não sei aonde ir para buscar esse direito (TEA-CE-CR-13);
- **Eu não sabia** se a questão do **passê livre**, mas a prefeitura sempre deu esse suporte, porque ele fazia muito exame (TEA-CE-APAE-2);
- (Os benefícios que conhece são) [...] o BPC, que é o auxílio, o benefício, e tem o vale transporte, a carteirinha (TEA-CE-CR-14);
- Conheço muitos direitos, porque eu faço parte do Conselho da Pessoa com Deficiência a gente já tomou ciência de muitos direitos e deveres (TEA-CE-APAE-6);
- [...] como o Passe Livre, tem a carteirinha do metrô, e o passe livre requer vários benefícios, como é o caso da meia entrada no cinema, meia hora no clube das estrelinhas, passe livre nas topiques e outras coisas mais, direito a preferencial, e muitos cantos, bancos, lotéricas (TEA-CE-APAE-6);
- O outro direito que ela tem é o direito é que não paga o imposto do IPVA, parece, para carro (TEA-AP-13)
- A carteirinha de passe livre (TEA-AP-13);
- Tem a carteirinha do autista, para ter prioridade (TEA-AP-13);
- Eu não sei exatamente todos os direitos (TEA-AP-15);
- Mas eu acho que tem um benefício (TEA-AP-15);
- Transporte eu consegui o ano passado dele (TEA-AP-15);

O passe livre junto com a minha eu consegui (TEA-AP-15).

FONTE: dados da pesquisa (2020).

Quadro 16-FUTURO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(continua)

<b>Subcategoria 4.1: Prognóstico</b>
<p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prognóstico (o que esperar do futuro) (HENNEL, 2016);</li> <li>• Possibilidades de a criança desenvolver a fala (GIBSON, 2018);</li> <li>• Possibilidades da criança se comunicar (BLAUTH, 2017);</li> <li>• Crescimento e desenvolvimento físico (GIBSON, 2018; BLAUTH, 2017; HUUS, 2016; NTRE, 2018; KOCABIYIK, 2018)</li> <li>• Como as crianças crescem e se desenvolvem (Ntre, 2018; Derguy, 2015); marcos e transições de desenvolvimento (ZAJICEK-FARBER, 2015).</li> </ul>
<p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] mas ainda falta muita informação (sobre o futuro da criança), porque não é algo que seja fácil de lidar, e às vezes a gente fica perdida em certas situações (TEA-AP-CE-05);</li> </ul>



Quadro 16-FUTURO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

(conclusão)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• A gente está tentando fazer o melhor possível para que <b>ele</b> (criança) <b>se desenvolva</b> (TEA-AP-CE-05);</li> <li>• [...] para que ele (criança) consiga vencer todas as <b>barreiras que a síndrome causa</b> (TEA-AP-CE-05);</li> <li>• [...] eu esperava, <b>sempre eu esperei</b> que ele <b>falasse de novo</b> (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• [...] eu sei que não é que só isso o importante (conseguir falar), mas eu acredito que na maioria das vezes que ele fica nervoso, é pela questão de ele não conseguir dizer o que ele tem, dizer o que ele quer (TEA-PR-CNP8);</li> <li>• Mas eu <b>queria saber</b> da parte motora dele (TEA-PR-CNP2);</li> <li>• Se ele <b>vai melhorar</b> da motora, até quanto tempo [...] eu tenho essa expectativa [...] (TEA-PR-CNP2);</li> <li>• (gostaria de saber) tudo [...] <b>porque cada fase é uma fase diferente</b> (TEA-PR-CAPS7);</li> <li>• [...] então a cada mês já vai mudando alguma coisa, <b>e ter mais orientação</b>, mais conhecimento seria bem bacana (TEA-PR-CAPS7).</li> </ul>
<p><b>Subcategoria 4.2: Perspectivas futuras</b></p> <p><b>Dados teóricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Socialização (BLAUTH, 2017; EDWARDS, 2018);</li> <li>• Trabalho/emprego (GIBSON, 2018; BLAUTH, 2017; GRANT, 2015);</li> <li>• Ser independente (GIBSON, 2018; GRANT, 2015; BLAUTH, 2017);</li> <li>• Ser feliz (BLAUTH, 2017).</li> <li>• Desafios e como serão as transições (WALLACE, 2016) a começar pelo ambiente educacional (Gibson, 2018), o ensino superior (GIBSON, 2018);</li> <li>• Adaptação da criança nos ambientes educacionais, aceitabilidade pelos outros (KOCABIYIK, 2018).</li> <li>• Puberdade (Gibson, 2018; Frye, 2016; Ntre, 2018) e desenvolvimento sexual até a fase adulta (GIBSON, 2018; GRANT, 2015).</li> </ul> <p><b>Dados empíricos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] porque a <b>gente quer saber se eles vão ficar bem</b> ou não (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• [...] a nossa preocupação maior é para ver se eles vão <b>desenvolver bem</b>, pra serem <b>independentes</b> (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• Assim, que <b>no futuro</b>, que eles possam até <b>trabalhar</b>, terem a sua <b>independência</b>, que não fique só, ou deixar de ter um tutor (TEA-PR-CNP13);</li> <li>• E saber o <b>que vai ser...do futuro dele</b> (criança), a gente não tem certeza ainda (TEA-PR-CNP1);</li> <li>• <b>Querida saber</b>, pelo que eu vejo na televisão, na internet, tem vários tipo de autista (TEA-CE-APAE-3);</li> <li>• [...] aí <b>eu já vi</b> na televisão que <b>autista pode ser médico</b>, autista pode ser tudo normal igual uma pessoa normal (TEA-CE-APAE-3); No meu caso é a minha preocupação maior é essa, a questão pedagógica (TEA-AP-13);</li> <li>• Às vezes eu <b>fico me perguntando se meu filho vai aprender a ler</b> (TEA-CE-CR-2);</li> <li>• [...] se algum dia ele vai <b>chegar em casa e contar a situação que aconteceu com ele</b> (criança) (TEA-CE-CR-2);</li> <li>• Aceitar que eu tenho uma filha especial e que no futuro eu tenho preocupações de como vai ser no futuro sem mim e sem o pai (TEA-AP-13);</li> <li>• Quem vai cuidar dela (TEA-AP-13);</li> <li>• Quem é que vai ajudá-la, se eu não tiver aqui nem ele (TEA-AP-13)</li> <li>• Essa (futuro) é a minha grande preocupação (TEA-AP-13).</li> </ul>

FONTE: dados da pesquisa (2020).

Quadro 17- CATEGORIA 5: FONTES DE INFORMAÇÕES E ATENDIMENTO, CURITIBA, PARANÁ; AMAPÁ, MACAPÁ; SOBRAL, CEARÁ, 2020

<b>CATEGORIA 5: FONTES DE INFORMAÇÕES E ATENDIMENTO</b>
<b>Subcategoria 5.1: serviços de apoio informal</b>
<b>Dados teóricos:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilidade de grupos de apoio para pais (HENNEL, 2016; GRANT, 2015).</li> </ul>
<b>Dados empíricos:</b> não identificado este conteúdo nas entrevistas com as famílias.
<b>Subcategoria 5.2: Indicação de fontes de informações</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seminários/encontros/eventos/organizações sobre autismo (HENNEL, 2016; WALLACE, 2016; GIBSON, 2018; GRANT, 2015)</li> <li>• Livros (HENNEL, 2016);</li> <li>• Sites (HENNEL, 2016).</li> </ul>
<b>Dados empíricos:</b> não identificado este conteúdo nas entrevistas com as famílias.

Fonte: dados da pesquisa (2020)

## 4.2 ETAPA 2: ELABORAÇÃO DE CONTEÚDO PARA SUPORTE INFORMACIONAL

Esta etapa foi subdividida nas seguintes: seleção de evidências científicas para suporte informacional; validação de conteúdo e aparência das evidências selecionadas; e, suporte informacional às famílias de crianças com TEA.

### 4.2.1 Seleção de evidências científicas para elaboração de conteúdo para suporte informacional

As evidências foram selecionadas e organizadas em grupos temáticos de acordo com a necessidade de suporte informacional das famílias:

#### **Características da criança com TEA**

- ✓ O que é o Transtorno do Espectro Autista?
- ✓ Existem muitos casos de TEA?
- ✓ O que causa o TEA?
- ✓ Risco de outro filho nascer com TEA
- ✓ Existe cura para o TEA?
- ✓ O que significa a palavra Espectro quando se fala em Transtorno do Espectro Autista?
- ✓ Níveis de gravidade do TEA
- ✓ Quais são as principais alterações que podem ser identificadas na COMUNICAÇÃO da criança com TEA?
- ✓ Quais são as principais alterações que podem ser identificadas na RELAÇÃO OU INTERAÇÃO SOCIAL
- ✓ Interesses e atividades incomuns e comportamento repetitivos
- ✓ Comportamentos sensoriais alterados (sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, olfato, paladar, visão e tato)

- ✓ Como saber se seu filho está se desenvolvendo bem? Quais são os sinais que podem indicar que seu filho pode ter autismo?

### **Comportamento da criança com transtorno do espectro autista**

- ✓ Quais são os comportamentos indesejados?
- ✓ Por que crianças com TEA se comportam de maneiras indesejadas?
- ✓ O que fazer para ajudar seu filho?
  - Passo 1: Preste atenção no que o seu filho faz
  - passo 2: Escolha uma recompensa para o comportamento do seu filho
  - Passo 3: Identifique o que aconteceu antes do comportamento do seu filho
  - Passo 4: Utilize o antecedente, comportamento e consequência para ensinar novas competências e comportamentos
  - Passo 5– Mude os comportamentos indesejados

## **DIREITOS**

### **DIREITO À SAÚDE**

- ✓ Atendimento da criança com autismo por plano de saúde
- ✓ Prioridade em atendimento à saúde
- ✓ Atendimento da criança por uma equipe com vários profissionais
- ✓ Uso de medicamentos na condição do TEA
- ✓ O que são tratamentos/terapias seguras?
- ✓ Como saber se o tratamento tem ou não eficácia?
- ✓ Critérios para ter acesso aos medicamentos no SUS
- ✓ Como fazer quando as medicações não estão disponíveis pelo SUS?
- ✓ Profissionais de saúde e instituições especializadas
- ✓ Sugestões de livros para auxiliar os pais de crianças com TEA no cuidado diário

### **DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA**

- ✓ Quem é considerada uma pessoa com TEA conforme a Lei?
- ✓ Equiparação do TEA com a deficiência
- ✓ Quem é considerada uma pessoa com deficiência conforme a Lei?
- ✓ Direito à Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
- ✓ Proteção contra discriminação

### **DIREITO À EDUCAÇÃO**

- ✓ Importância da educação para a criança
- ✓ Ensino inclusivo
- ✓ Direito ao acompanhante especializado na escola
- ✓ Ensino superior
- ✓ Lei de Cotas

- ✓ Direito ao mercado de trabalho

### **DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL**

- ✓ Cadastro único
- ✓ Programas e benefícios sociais destinados às famílias de baixa renda
- ✓ Direito à moradia
- ✓ Mobilidade e transporte
- ✓ Leis que trazem os direitos da Pessoa com TEA

### **FUTURO DA CRIANÇA COM TEA**

- ✓ Desenvolvimento futuro da criança com TEA
- ✓ Perspectivas futuras
- ✓ O que a família pode fazer para lidar com a criança com TEA pensando na vida futura?

#### 4.2.2 Validação de conteúdo e aparência das evidências selecionadas

#### **Caracterização dos experts**

No primeiro round obteve-se a participação de 63 experts e no segundo 22, totalizando 86 experts, conforme Tabela 2. A idade média foi de 42 anos; 91% (n=78) eram do sexo feminino; de forma prevalente os participantes eram da região sudeste do Brasil (54%, n=46). A participação foi maior entre fisioterapeutas (14%, n=12), fonoaudiólogos (15%, n=13), psicólogos (18%, n=15) e terapeutas ocupacionais (15%, n=13). Cinquenta e dois por cento (n=44) atuavam na área do ensino e 28% (n=24) na assistência. O tempo médio de atuação profissional foi 18 anos.

Tabela 2- CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES DE TODOS OS QUESTIONÁRIOS- 1º E 2º ROUND (n=86). CURÍTIMA, PARANÁ, 2021

Variáveis	n	%
(continua)		
<b>Idade</b>		
Máxima: 62		
Média: 42		
Mínima: 27		
<b>Sexo</b>		
Feminino	78	91
Masculino	8	9
<b>Região do Brasil</b>		
Sul	19	22
Sudeste	47	55
Norte	1	1

Tabela 2- CARACTERIZAÇÃO DOS RESPONDENTES DE TODOS OS QUESTIONÁRIOS- 1º E 2º ROUND (n=86). CURITIBA, PARANÁ, 2021

	(conclusão)	
	6	
Centro-Oeste		7
Nordeste	13	15
<b>Formação Profissional</b>		
Assistente social	4	5
Educador físico	6	7
Enfermeiro(a)	6	7
Fisioterapeuta	12	14
Psicólogo(a)	15	17
Médico	2	2
Musicoterapeuta	1	1
Fonoaudiólogo(a)	13	15
Nutricionista	3	3
Pedagogo(a)	9	10
Profissional da área do direito	1	1
Terapeuta Ocupacional	14	16
<b>Função/cargo na área da sua atuação profissional</b>		
Ensino	45	52
Assistência	24	28
Gestão	2	2
Pesquisa	15	17
<b>Tempo (anos) de atuação profissional</b>		
Máxima: 42		
Média: 18		
Mínima: 1		

FONTE: dados da pesquisa (2021)

Optou-se por apresentar a validação pelos cálculos do IVC, uma descrição das sugestões dos experts e as alterações realizadas no conteúdo.

### Índice de Validade de Conteúdo

Os itens sobre as características do TEA foram validados no primeiro round, pois atingiram IVC mínimo de 85%, conforme o Quadro 18. O IVC global sobre a importância do conteúdo foi de 91%, a clareza, objetividade e atualização científica 94%.

O conteúdo sobre o diagnóstico do TEA foi validado no primeiro round, pois obteve-se o IVC mínimo de 75%, conforme apresenta-se no Quadro 19. Os itens sobre os níveis de gravidade do TEA foram translocados para o conteúdo de sinais da criança com TEA, conforme sugestões dos experts. Tais itens apresentaram IVC de no mínimo 75%, porém, foram ressubmetidos a mais um round de validação junto com o conteúdo de sinais do TEA e avaliados pelos experts que requisitaram tal no conteúdo.

Quadro 18- IVC SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DO TEA – 1º ROUND (n=7). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	% IVC	Concorda	Discorda	% IVC	Concorda	Discorda	% IVC
O que é o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)?	6	1	85	6	1	85	6	1	85
Existem muitos casos de TEA?	7	0	100	7	0	100	7	0	100
O que causa o TEA?	6	1	85	7	0	100	6	1	85
Risco de outro filho nascer com TEA	7	0	100	7	0	100	7	0	100
Existe cura para o TEA?	6	1	85	6	1	85	7	0	100
<b>IVC global</b>	<b>32</b>	<b>3</b>	<b>91</b>	<b>33</b>	<b>2</b>	<b>94</b>	<b>33</b>	<b>2</b>	<b>94</b>

FONTE: dados do estudo (2021)

Quadro 19- IVC SOBRE O DIAGNÓSTICO DO TEA - 1º ROUND (n=9). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	% IVC	Concorda	Discorda	% IVC	Concorda	Discorda	% IVC
Como é feito o diagnóstico do TEA? Quem faz o diagnóstico da criança?	7	2	77	8	1	88	8	1	88
Exames Teste genético	8	1	88	7	2	77	7	2	77
Importância do diagnóstico precoce do TEA e intervenção precoce	7	2	77	8	1	88	8	1	88
Níveis de gravidade do TEA – Nível 1	8	1	88	8	1	88	8	1	88
Níveis de gravidade do TEA – Nível 2	8	1	88	7	2	77	8	1	88
Níveis de gravidade do TEA – Nível 3	7	2	77	8	1	88	8	1	88
<b>IVC global</b>	<b>45</b>	<b>9</b>	<b>83</b>	<b>46</b>	<b>8</b>	<b>85</b>	<b>47</b>	<b>7</b>	<b>87</b>

FONTE: dados da pesquisa (2021).

O conteúdo sobre os sinais do TEA foi validado parcialmente no primeiro round. Os itens que não atingiram IVC mínimo de 75% foram reformulados e submetidos a um segundo round, conforme apresentam-se no

Quadro 20 e 21. O IVC global no primeiro round sobre a importância do conteúdo foi de 83%, na clareza e objetividade 67% e atualização científica foi de 88%.

Quadro 20- IVC SOBRE OS SINAIS DO TEA - 1º ROUND (n=7). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Quais são os sinais do TEA?*	6	1	85	4	3	57*	7	0	100
O que significa a palavra Espectro quando se fala Transtorno do Espectro do Autismo?*	4	3	57*	6	1	85	7	0	100
Quais são as principais alterações que podem ser identificadas na COMUNICAÇÃO de uma criança com TEA?*	6	1	85	5	2	71*	7	0	100
Quais são as principais alterações identificadas na RELAÇÃO ou INTERAÇÃO entre uma criança com TEA e outras pessoas?	6	1	85	6	1	85	6	1	85
Quais são as principais alterações de interesses, atividades e comportamentos de uma criança com TEA?*	6	1	85	4	3	57*	7	0	100
Quais são as principais alterações sensoriais (sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, olfato, paladar, visão e tato) em uma criança com TEA?*	6	1	85	4	3	57*	5	2	71*
Como saber se seu filho está se desenvolvendo bem? Quais são os sinais que podem indicar que seu filho pode ter autismo?*	3	4	42*	6	1	85	5	2	71*
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 0 a 6 meses*	6	1	85	5	2	71*	6	1	85
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 6 a 12 meses*	7	0	100	4	3	57*	6	1	85
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 12 a 18 meses*	7	0	100	5	2	71*	6	1	85
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 18 a 24 meses*	7	0	100	4	3	57*	6	1	85
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 3 a 5 anos*	6	1	85	4	3	57*	6	1	85
<b>IVC global</b>	<b>70</b>	<b>14</b>	<b>83</b>	<b>57</b>	<b>27</b>	<b>67</b>	<b>74</b>	<b>10</b>	<b>88</b>

NOTA: \*Conteúdos não validados.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Quadro 21- IVC SOBRE OS SINAIS DO TEA – 2º ROUND (n=8). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	% IVC	Concorda	Discorda	% IVC	Concorda	Discorda	% IVC
Quais são os sinais do TEA?	8	0	100	6	2	75	8	0	100
O que significa a palavra Espectro quando se fala Transtorno do Espectro do Autismo?	8	0	100	7	1	87	7	1	87
<b>Níveis de gravidade do TEA - Nível 1 de gravidade do TEA</b>	7	1	87	6	2	75	7	1	87
<b>Níveis de gravidade do TEA - Nível 2 de gravidade do TEA</b>	7	1	87	6	2	75	7	1	87
<b>Níveis de gravidade do TEA - Nível 3 de gravidade do TEA</b>	7	1	87	6	2	75	7	1	87
Quais são as principais alterações que podem na comunicação de uma criança com TEA?	8	0	100	7	1	87	7	1	87
Quais são as alterações identificadas na relação ou interação entre uma criança com tea e outras pessoas?#	6	1	85	6	1	85	6	1	85
Quais são as alterações de interesses, atividades e comportamentos de uma criança com TEA?	8	0	100	7	1	87	8	0	100
Quais são as alterações sensoriais (sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, olfato, paladar, visão e tato) em uma criança com TEA?	8	0	100	7	1	87	8	0	100
Como saber se seu filho está se desenvolvendo bem? Quais são os sinais que podem indicar que seu filho pode ter autismo?	8	0	100	7	1	87	8	0	100
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 0 a 6 meses	8	0	100	7	1	87	8	0	100
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 6 a 12 meses	8	0	100	7	1	87	8	0	100
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 12 a 18 meses	8	0	100	7	1	87	7	1	87
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 18 a 24 meses	8	0	100	7	1	87	8	0	100
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 24 a 36 meses	8	0	100	7	1	87	7	1	87
Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 3 a 5 anos	8	0	100	7	1	87	8	0	100
<b>IVC global</b>	<b>123</b>	<b>4</b>	<b>97</b>	<b>107</b>	<b>20</b>	<b>84</b>	<b>119</b>	<b>8</b>	<b>94</b>

NOTA: #validado no primeiro round.

FONTE: dados da pesquisa (2021).



No segundo round obteve-se validação dos conteúdos: IVC global de 97% na importância do conteúdo, 84% na clareza e objetividade e 94% na atualização científica. Neste round foram adicionados conteúdos sobre gravidade do TEA e indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 24 a 36 meses, conforme sugestão dos experts. Tanto no primeiro quanto no segundo round, mesmo nos itens que atingiram-se 75% de IVC, as sugestões foram avaliadas com o intuito de refinar o conteúdo.

O conteúdo sobre o comportamento da criança com TEA não foi validado no primeiro round. Obteve-se IVC de 76% na importância do conteúdo para as famílias, 57% de IVC sobre clareza e objetividade e 63% na atualização científica, conforme Quadro 22.

Foram realizadas várias sugestões de alteração pelos experts e optou-se por reformular o conteúdo sobre o comportamento do TEA, pois, obteve-se baixo IVC em grande parte do material. Os comentários dos experts e conteúdo enviado no primeiro round estão no Apêndice C.

No conteúdo foram inseridas algumas estratégias/soluções e exemplos de casos para auxiliar na modificação de comportamentos da criança com TEA para ser utilizado pelas famílias, porém, nestes conteúdos não se obteve o número mínimo de seis participantes para validar o conteúdo, conforme pode ser observado no Quadro 22.

Quadro 22- IVC SOBRE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA – 1º ROUND (n=15). CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Como lidar com os comportamentos das crianças?* (n=15)	13	2	86	8	7	53*	11	4	73*
O que pode gerar comportamentos estereotipados ou disruptivos na criança com TEA?* (n=15)	7	8	46*	9	6	60*	8	7	53*
Como a “cegueira mental” aparece no comportamento das crianças com TEA?* (n=15)	11	4	73	9	6	60*	9	6	60*

Quadro 22- IVC SOBRE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA – 1º ROUND (n=15).  
CURITIBA, PARANÁ, 2021

(conclusão)									
Aspectos da criança com TEA que afetam a comunicação, socialização e o comportamento - O uso da linguagem falada* (n=15)	12	3	80	8	7	53	9	6	60*
Aspectos da criança com TEA que afetam a comunicação, socialização e o comportamento- Desenvolvimento social mais lento* (n=15)	13	2	86	9	6	60*	11	4	73*
Proposição de estratégias/soluções e exemplos de casos para auxiliar nas mudanças de comportamento da criança com TEA									
Comportamento da criança com TEA - habilidade social* (n=4)	3	1	75	2	2	50*	3	1	75
Comportamento da criança com TEA - sono (n=4)*	4	0	100	2	2	50*	1	3	25
Comportamentos envolvendo a sexualidade (n=2)*	1	1	50	1	1	50*	1	1	50*
Comportamento da criança com TEA--aprendendo usar o banheiro (n=2)*	2	0	100	1	1	50*	1	1	50*
Comportamento da criança com TEA- comunicação (n=2)*	2	0	100	2	0	100	2	0	100
Comportamento da criança com TEA- alimentação (n=1)*	1	0	100	1	0	100	1	0	100
<b>IVC global</b>	69	21	76	52	38	57	57	33	63

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Nota: \*Conteúdos não validados

O conteúdo sobre o comportamento da criança com TEA foi validado no segundo round, conforme apresenta-se no Quadro 23. Obteve-se IVC global de 88% na importância do conteúdo para a família, 88% na clareza e objetividade e 80% na atualização do conteúdo conforme literatura científica.

Quadro 23- IVC SOBRE O COMPORTAMENTO DAS CRIANÇAS COM TEA- 2º ROUND (n=8).  
CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)									
Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Comportamento da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)	7	1	87	8	0	100	7	1	87
Por que crianças com TEA se comportam de maneiras indesejadas?	7	1	87	6	2	75	6	2	75

Quadro 23- IVC SOBRE O COMPORTAMENTO DAS CRIANÇAS COM TEA- 2º ROUND (n=8). CURITIBA, PARANÁ, 2021

(conclusão)									
O que é um comportamento?	7	1	87	7	1	87	7	1	87
Como reduzir os comportamentos inapropriados? Preste atenção no que seu filho faz.	8	0	100	8	0	100	7	1	87
Escolha uma recompensa para o comportamento do seu filho	7	1	87	6	2	75	6	2	75
Uso de reforçadores	7	1	87	7	1	87	6	2	75
Comportamentos quando as crianças querem EVITAR ALGO QUE NÃO QUEREM	7	1	87	7	1	87	6	2	75
EXTINÇÃO de comportamentos	7	1	87	7	1	87	6	2	75
PASSO 3: Identifique o que aconteceu antes do comportamento do seu filho	7	1	87	7	1	87	6	2	75
PASSO 4: Utilize o antecedente, comportamento e consequência para ensinar novas competências e comportamentos	6	2	75	7	1	87	7	1	87
<b>IVC global</b>	<b>70</b>	<b>10</b>	<b>88</b>	<b>70</b>	<b>10</b>	<b>88</b>	<b>64</b>	<b>16</b>	<b>80</b>

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Quadro 24- IVC SOBRE OS DIREITOS À SAÚDE- 1º ROUND (n=6). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	IVC	Concorda	Discorda	IVC	Concorda	Discorda	IVC
Direito à saúde Quais são os direitos da saúde da pessoa com autismo?	6	0	100	5	1	83	5	1	83
Atendimento da criança com autismo por plano de saúde	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Você sabia que a criança com TEA tem prioridade em atendimento à saúde? Quais são os tratamentos e terapias disponíveis?	5	1	83	5	1	83	6	0	100
Uso de medicamentos na condição do TEA	6	0	100	5	1	83	6	0	100
<b>IVC global</b>	<b>23</b>	<b>1</b>	<b>96</b>	<b>21</b>	<b>3</b>	<b>88</b>	<b>23</b>	<b>1</b>	<b>96</b>

FONTE: dados da pesquisa (2021)

Apresenta-se o IVC por item no Quadro 24, do conteúdo validado no primeiro round sobre os direitos à saúde da criança com TEA. Obteve-se IVC global de 96% no quesito importância do conteúdo para a família, 88% na clareza e objetividade e 96% na atualização científica.

O conteúdo sobre direito a educação, mercado de trabalho e proteção contra discriminação foi validado no primeiro round. O IVC por item pode ser observado no Quadro 25, o IVC global sobre a importância do conteúdo para as famílias foi de 89%, a clareza objetividade de 94% e atualização científica 97%.

Quadro 25- IVC SOBRE DIREITO A EDUCAÇÃO, MERCADO DE TRABALHO E PROTEÇÃO CONTRA DISCRIMINAÇÃO- 1º ROUND (n=6). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Quem é considerada uma pessoa com TEA conforme a Lei?	5	1	83	6	0	100	6	0	100
Equiparação do TEA com a deficiência.	5	1	83	5	1	83	6	0	100
Proteção contra discriminação	5	1	83	6	0	100	6	0	100
Direito à educação	5	1	83	5	1	83	5	1	83
Lei de Cotas Ensino profissionalizante	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Direito ao mercado de trabalho Direito à previdência social	6	0	100	6	0	100	6	0	100
<b>IVC global</b>	32	4	89	34	2	94	35	1	97

FONTE: dados da pesquisa (2021)

O conteúdo sobre direitos sociais da criança com TEA foi validado no primeiro round, pois IVC >75% em todos os itens, conforme verifica-se no Quadro 2. O IVC global foi de 100% quanto a importância do conteúdo para as famílias, 92% quanto a clareza e objetividade e 100% relativo a atualização científica.

Quadro 26- IVC SOBRE OS DIREITOS SOCIAIS DAS CRIANÇAS COM TEA- 1º ROUND (n=6). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Direito à assistência social	6	0	100	6	0	100	6	0	100
Programas e benefícios sociais destinados às famílias de BAIXA RENDA	6	0	100	5	1	83	6	0	100
Direito à moradia e a transporte	6	0	100	5	1	83	6	0	100
Quais são as Leis que trazem os direitos da Pessoa com deficiência e TEA?	6	0	100	6	0	100	6	0	100
<b>IVC global</b>	<b>24</b>	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>22</b>	<b>2</b>	<b>92</b>	<b>24</b>	<b>0</b>	<b>100</b>

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Na validação de conteúdo sobre a vida futura da criança, um item não foi validado no primeiro round, conforme apresenta-se no Quadro 27, o qual foi validado com 100% de IVC no segundo round.

Quadro 27- IVC SOBRE A VIDA FUTURA DA CRIANÇA COM TEA – 1º ROUND (n= 7). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Relevância do conteúdo			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Prognóstico da criança com TEA Desenvolvimento futuro da criança com TEA	6	1	85	7	0	100	6	1	85
Veja alguns indicadores sobre o desenvolvimento da criança a seguir: indicadores de melhor desenvolvimento infantil*	4	3	57*	4	3	57*	7	0	100
Perspectivas futuras	6	1	85	6	1	85	7	0	100
O que a família pode fazer para lidar com a criança com TEA pensando na vida futura?	6	1	85	7	0	100	7	0	100
<b>IVC global</b>	<b>22</b>	<b>6</b>	<b>79</b>	<b>24</b>	<b>4</b>	<b>86</b>	<b>27</b>	<b>1</b>	<b>96</b>

NOTA: \*Item não validado

FONTE: dados da pesquisa (2021)

Obteve-se IVC global de 79% no quesito relevância do conteúdo para as famílias, 86% na clareza e objetividade e 96% na atualização científica no primeiro round; e, 89%, 96% e 96% no segundo round, respectivamente.

Quadro 28- IVC SOBRE PERSPECTIVAS FUTURAS DA CRIANÇA COM TEA – 2º ROUND (n= 7). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Itens	Importância do conteúdo para os familiares			Clareza e objetividade			Atualização científica		
	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC	Concorda	Discorda	%IVC
Prognóstico da criança com TEA	6	1	85	7	0	100	6	1	85
Desenvolvimento futuro da criança com TEA	6	1	85	7	0	100	6	1	85
Veja alguns indicadores sobre o desenvolvimento da criança a seguir: indicadores de melhor desenvolvimento infantil*	7	0	100	7	0	100	7	0	100
Perspectivas futuras	6	1	85	6	1	85	7	0	100
O que a família pode fazer para lidar com a criança com TEA pensando na vida futura?	6	1	85	7	0	100	7	0	100
IVC global	25	3	89	27	1	96	27	1	96

FONTE: dados da pesquisa (2021).

### Dados descritivos sobre a validação de conteúdo e aparência

A seguir apresentam-se trechos dos conteúdos alterados após as sugestões dos *experts*. Os depoimentos e sugestões dos *experts* estão disponíveis no Apêndice D e a versão final dos conteúdos está disponível no Apêndice E. No Quadro 29 apresentam-se as modificações no conteúdo sobre a definição do TEA.

Quadro 29- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE A DEFINIÇÃO DO TEA APÓS 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo <b>original</b>	Conteúdo após 1º round de validação
<p>O que é o TEA?            O TEA também é conhecido como Distúrbio Autístico, Autismo Infantil, Síndrome de Asperger, Transtorno do Desenvolvimento, Transtorno Global do Desenvolvimento, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e Autismo de Alto Funcionamento (WHITMANN, 2015).</p>	<p>O que é o TEA?  <i>O nome oficial do autismo é Transtorno do Espectro Autista (TEA). É uma condição de saúde caracterizada por dificuldades na comunicação social (comunicação verbal e não verbal), na interação com outras pessoas e nos comportamentos, pois, apresentam interesses repetitivos ou restritos e movimentos repetitivos. Esses são os principais sinais, porém, a gravidade destes sinais é variável de uma criança para outra (DSM, 2013).</i></p>
<p><del>Por que existem todos esses nomes para o TEA?            Antes de 2013, os profissionais diagnosticavam diferentes tipos de autismo como transtorno autista, transtorno de Asperger (ou Síndrome de Asperger), transtorno global do desenvolvimento, entre outros.            A partir de 2013, a Associação Americana de Psiquiatria definiu uma classificação, o Transtorno do Espectro do Autismo, chamado de TEA. Por isso, a partir de 2013, os médicos só diagnosticam como TEA, sem nenhuma outra classificação (DSM, 2013).            Apesar dessas mudanças na classificação, muitas crianças receberam o diagnóstico de Síndrome de Asperger antes de 2013. A criança com essa síndrome apresenta os mesmos prejuízos na interação social, padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades. Entretanto, anteriormente a 2013, os médicos diagnosticavam como Asperger a criança com menores déficit na linguagem, com menores atrasos de aprendizagem e de comportamento nos 3 primeiros anos de vida.</del></p>	

NOTA: o conteúdo em itálico demonstra as alterações. ~~Conteúdo suprimido.~~

FONTE: dados do estudo (2021)

No Quadro 30 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre a causa do TEA.

Quadro 30- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE A CAUSA DO TEA APÓS 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo <b>original</b>	Conteúdo <b>após 1º round</b> de validação
O que causa o TEA? Estudos não trazem uma causa definida para o TEA, mas mostram alguns fatores que estão relacionados.	O que causa o TEA? Estudos não trazem uma causa definida para o TEA, mas mostram alguns fatores que <i>podem estar relacionados</i> ao transtorno. <i>Assim como, o transtorno também pode acontecer sem ter nenhum desses fatores.</i>
	*Fatores genéticos: Existem estudos que demonstram que pode existir uma causa genética para o TEA. Foram identificados diversos genes que podem gerar risco para o TEA, o que significa que há maior probabilidade de indivíduo desenvolver TEA se ele possui um desses gene.

Nota: conteúdos em itálico tratam-se das alterações realizadas. \*Conteúdo adicionado.

Fonte: dados do estudo (2021)

No Quadro 31 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre a cura do TEA.

Quadro 31- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE CURA DO TEA 1º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo <b>original</b>	Conteúdo <b>após 1º round</b> de validação
Existe cura para o TEA? Cada vez mais, os cientistas estão encontrando maneiras de ajudar as pessoas a lidar com diferentes características do TEA.	Existe cura para o TEA? <i>Até o momento não existe uma cura para o TEA. Cada vez mais, os cientistas estão encontrando maneiras de ajudar as pessoas a lidar com diferentes características do TEA.</i>
Contudo, existe um melhor entendimento de como funciona o cérebro de uma criança com autismo, assim podem ser aplicadas terapias capazes de influenciar o desenvolvimento da criança.	Contudo, existe um melhor <i>entendimento sobre a criança com TEA</i> , assim podem ser aplicadas terapias capazes de influenciar o desenvolvimento <i>infantil</i> .
<del>Com os tratamento/terapias certos, alguns comportamentos podem ser modificados, fazendo com que a criança com déficit mais graves passe a ser mais leve.</del>	

NOTA: conteúdos suprimidos e conteúdos em itálico foram alterados.

FONTE: dados do estudo (2021)

No Quadro 32 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre a cura do TEA.



Quadro 32- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE SINAIS DO TEA 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo original	Conteúdo <b>após o primeiro round</b> de validação	Conteúdo <b>após o segundo round</b> de validação
O TEA é caracterizado por alterações no desenvolvimento cerebral infantil, que acontecem nos primeiros anos de vida e afetam principalmente a comunicação; a relação/interação com as pessoas; a criança tem interesses em atividades incomuns e comportamentos repetitivos;	O TEA afeta a <i>comunicação</i> , a <i>relação/interação</i> com as pessoas, a criança tem interesses em <i>atividades incomuns</i> e <i>comportamentos repetitivos</i> .	O TEA afeta a <b>comunicação</b> , a <b>relação/interação</b> com as pessoas, a criança tem interesses em <b>atividades incomuns</b> e <b>comportamentos repetitivos</b> .

NOTA: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico e no segundo *round* em negrito.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Quadro 33 - ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O QUE SIGNIFICA A PALAVRA ESPECTRO APÓS 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo <b>original</b>	Conteúdo <b>após o primeiro round</b> de validação	Conteúdo <b>após o segundo round</b> de validação
		*A palavra Espectro é utilizada para falar sobre os vários níveis de comprometimento do transtorno na vida da pessoa.
Apesar de tratar-se do mesmo transtorno, apresenta-se em diferentes intensidades, indo de uma forma leve a grave. Porém, todas as crianças têm dificuldades referentes à comunicação, interação com as outras pessoas e maneiras diferentes de comportamento.	Apesar de tratar-se do mesmo transtorno, apresentam-se em diferentes <i>intensidades</i> , <i>alguns mais leves e outros mais intensos</i> . Assim como, <i>as crianças apresentam diferenças nas dificuldades de comunicação, na interação com as pessoas, nos comportamentos e nas alterações sensoriais</i> .	Apesar de tratar-se do mesmo transtorno, apresentam-se em diferentes <i>intensidades</i> , <i>alguns mais leves e outros mais intensos</i> . Assim como, <i>as crianças apresentam diferenças nas dificuldades de comunicação, na interação com as pessoas, nos comportamentos e nas alterações sensoriais</i> .
		*Existem algumas crianças que apresentam outras doenças associadas como, por exemplo, a deficiência intelectual, assim como, existem outras crianças que apresentam uma vida mais independente.

Nota: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico. \*conteúdos adicionados.

Fonte: dados da pesquisa (2021).

No Quadro 34 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre a comunicação da criança com TEA.

Quadro 34- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE COMUNICAÇÃO APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo <b>original</b>	Conteúdo <b>após o primeiro round</b> de validação	Conteúdo <b>após o segundo round</b> de validação
A criança não fala ou fala poucas palavras.	A criança <i>pode</i> não falar ou fala poucas palavras.	<b>A criança pode não falar, pode se comunicar falando poucas palavras ou pode falar sem dificuldade.</b>
Algumas crianças falam e depois de um tempo param de falar.	Algumas crianças falam e depois de um tempo <i>podem</i> parar de falar.	Algumas crianças falam e depois de um tempo <i>podem</i> parar de falar.
Pelo fato de as crianças repetirem as falas, elas não mudam os pronomes (eu, você, ele etc.), apenas repetem o que ouviram.	Pelo fato de as crianças <i>poderem</i> repetir as falas, elas não mudam os pronomes (eu, você, ele etc.), apenas repetir o que ouviram.	<b>Quando a criança apenas repete o que ouvem, elas não mudam os pronomes (eu, você, ele etc.).</b>
	*Nem sempre respondem ao serem chamadas pelo nome. Podem não se voltar para sons, ruídos e vozes no ambiente. Nem sempre entendem os gestos ou expressões faciais de outras pessoas como um rosto que expressa alegria, tristeza, susto ou outros. Pode não compreender o que uma pessoa chorando pode estar expressando como dor, desconforto, emoção, tristeza, etc. Nem sempre entendem piadas ou brincadeiras. Podem não compreender expressões ou gírias. Podem não compreender metáforas. Por exemplo, se alguém disser "Ela tem um coração de pedra" a criança pode entender que o coração dela é formado por uma pedra.	*Nem sempre respondem ao serem chamadas pelo nome. Podem não se voltar para sons, ruídos e vozes no ambiente. Nem sempre entendem os gestos ou expressões faciais de outras pessoas como um rosto que expressa alegria, tristeza, susto ou outros. Pode não compreender o que uma pessoa chorando pode estar expressando como dor, desconforto, emoção, tristeza, etc. Nem sempre entendem piadas ou brincadeiras. Podem não compreender expressões ou gírias. Podem não compreender metáforas. Por exemplo, se alguém disser "Ela tem um coração de pedra" a criança pode entender que o coração dela é formado por uma pedra.

NOTA: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico e alterações realizadas no segundo *round* em negrito, \*conteúdo adicionado.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

No Quadro 35 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre a cura do TEA.

Quadro 35- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE ALTERAÇÕES NA RELAÇÃO APÓS 1º RÔUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo original	Conteúdo pós 1º round de validação
Evita olhar para o rosto das pessoas.	<i>A criança pode evitar</i> olhar para o rosto das pessoas.
Prefere ficar sozinha a interagir com outra pessoa.	<i>Algumas preferem</i> ficar sozinha a interagir com outra pessoa. <i>Por exemplo, podem não olhar quando outra pessoa chama pelo nome.</i>
Não entende sentimentos como tristeza, alegria, surpresa, entre outros, e as necessidades das outras pessoas.	<i>Nem sempre entendem</i> sentimentos como tristeza, alegria, surpresa, entre outros, e as necessidades das outras pessoas.
	*Podem não entender os sinais ou gestos com os olhos, face ou mãos.
Apresenta dificuldade em estabelecer relações com outras crianças da mesma idade, como também de interagir e brincar.	<i>Em alguns casos</i> apresentam dificuldade em estabelecer relações com outras crianças da mesma idade, como também de interagir e brincar. <i>Podem apresentar dificuldades em fazer amizades e no brincar.</i>
	*Nem sempre se interessam por coisas que as outras crianças propõem (brinquedos ou brincadeiras que não sejam do seu interesse). Por exemplo, enquanto as outras crianças brincam colocando carrinhos sobre o chão e os fazendo rodar, a criança com TEA pode pegar o carrinho e ficar brincando com as rodinhas. A criança pode apresentar dificuldade em se adaptar a diferentes situações sociais, tais como dificuldade de dividir brinquedos, mudanças de brincadeiras, participar de brincadeiras imaginárias (casinha, médico, por exemplo). Pode ter pouco interesse no que outra pessoa está dizendo ou sentindo.

NOTA: alterações realizadas após o primeiro round estão em itálico. \*conteúdo adicionado.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

No Quadro 36 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre alterações no comportamento da criança com TEA.

Quadro 36- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES NOS INTERESSES, ATIVIDADES INCOMUNS E COMPORTAMENTOS REPETITIVOS APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Conteúdo original	Conteúdo após 1º round de validação	Conteúdo após 2º round de validação
<del>Podem fazer movimentos corporais repetitivos e estereotipados, como abanar ou bater as mãos; estalar os dedos; balançar o corpo para trás e para frente; balançar a cabeça e/ou braços; bater a cabeça; morder os lábios ou outras partes do corpo etc.</del>		

Quadro 36- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES NOS INTERESSES, ATIVIDADES INCOMUNS E COMPORTAMENTOS REPETITIVOS APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

<p>A criança pode ter fixação em apenas uma determinada parte de um brinquedo e não usá-la de uma forma habitual como outras crianças. Por exemplo, na brincadeira com Lego, a criança pode separá-lo por cor ou formatos em vez de usar as peças para montar bonecos, montanhas, não fazer os encaixes etc.</p>	<p>A criança pode utilizar apenas uma determinada parte de um brinquedo e não brincar de uma forma habitual como outras crianças. Por exemplo, na brincadeira <i>com blocos de encaixe</i> (lego), a criança pode separá-lo por cor ou formatos em vez de usar as peças para montar bonecos, montanhas, não fazer outros encaixes etc.</p>	<p><b>A criança pode explorar pouco os brinquedos e brincar de forma diferente do que é mais comum.</b> Por exemplo, na brincadeira com blocos de encaixe (lego), a criança pode separá-lo por cor ou formatos em vez de <b>unir as peças para construir bonecos, montanhas, torres.</b></p>
<p>Também pode empilhar ou alinhar brinquedos/objetos de forma muito rígida, bem como observar objetos aproximando-se muito deles.</p>	<p>Também pode empilhar ou alinhar brinquedos/objetos de forma muito rígida, bem como observar objetos aproximando-se muito deles.</p>	<p>Também pode empilhar <b>ou juntar brinquedos/objetos de forma muito rígida, só de uma maneira.</b> <b>A criança pode se interessar mais pelos detalhes</b> e observa os objetos aproximando-se muito deles.</p>
<p>Podem permanecer longos períodos brincando em uma mesma atividade.</p>	<p><i>A criança pode passar longos períodos usando o mesmo brinquedo.</i></p>	<p><b>Quando a criança se interessa, pode passar longos períodos</b> usando o mesmo brinquedo <b>ou fazendo a mesma atividade.</b></p>
<p>Podem ter obsessão por objetos com movimentos, por exemplo, ventiladores, máquinas de lavar roupas, entre outros.</p>	<p><i>A criança pode passar longos períodos fazendo uma mesma atividade.</i> <i>A criança pode ter um apego excessivo ou gostar muito de objetos</i> com movimentos, por exemplo, ventiladores, máquinas de lavar roupas, entre outros.</p>	<p>A criança pode <i>ter um apego excessivo ou gostar muito de objetos</i> com movimentos, por exemplo, ventiladores, máquinas de lavar roupas, entre outros.</p>
<p>Têm dificuldade de mudar rotinas durante o dia a dia, como só beber água, suco ou outra bebida se for ao mesmo copo; para se alimentar podem exigir que os alimentos estivessem dispostos no prato sempre da mesma forma;</p>	<p><i>A criança</i> pode ter dificuldade de mudar rotinas durante o dia a dia, <i>como só querer beber água, suco ou outra bebida</i> no mesmo copo. Para se alimentar pode exigir que os alimentos estivessem dispostos no prato sempre da mesma forma.</p>	<p>A criança pode ter dificuldade <b>em aceitar mudanças</b>, como só querer o mesmo copo para beber água <b>ou outra bebida ou querer os alimentos sempre colocados da mesma maneira no prato.</b></p>
<p>Há crianças que se sentam sempre no mesmo lugar; assistem sempre ao mesmo DVD ou desenho; colocam coisas/objetos/brinquedos sempre no mesmo lugar.</p>	<p><i>Tem criança que</i> se senta sempre no mesmo lugar, assiste sempre ao mesmo filme ou desenho e coloca coisas/objetos/brinquedos sempre no mesmo lugar.</p>	<p>Tem criança que se senta sempre no mesmo lugar, <b>assiste sempre ao mesmo filme ou desenho e coloca objetos e brinquedos sempre no mesmo lugar.</b></p>

Quadro 36- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES NOS INTERESSES, ATIVIDADES INCOMUNS E COMPORTAMENTOS REPETITIVOS APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(conclusão)

As mudanças das rotinas ou interrupção de uma determinada atividade podem desencadear crises de choro, grito etc.	<i>Para algumas crianças</i> as mudanças das rotinas ou interrupção de uma determinada atividade podem desencadear crises de choro, grito, etc.	Para algumas crianças as mudanças nas rotinas ou interrupção de uma determinada atividade podem desencadear crises de choro, grito, etc.
---	---	--

NOTA: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico e as realizadas no segundo *round* em negrito. ~~Conteúdos suprimidos.~~

FONTE: dados da pesquisa (2021).

No Quadro 37 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre alterações sensoriais da criança com TEA.

Quadro 37- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES SENSORIAIS APÓS SUBMISSÃO APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Conteúdo original	Conteúdo após 1º round de validação	Conteúdo após 2º round de validação
	*A criança pode não suportar cheiro de algumas coisas, assim, como gostar demasiadamente de cheiros específicos.	*A criança pode não suportar cheiro de algumas coisas, assim, como gostar demasiadamente de cheiros específicos.
	*A criança pode querer cheirar coisas não comestíveis, como brinquedos ou outros objetos.	*A criança pode querer cheirar coisas não comestíveis, como brinquedos ou outros objetos.
A criança pode cheirar ou lambe brinquedos ou outros objetos.	<i>A criança pode lambe brinquedos ou outros objetos.</i>	<b>A criança pode lambe brinquedos ou outros objetos.</b>
Podem querer se alimentar com comidas específicas e não tolerar mudanças alimentares.	A criança pode querer se alimentar com comidas específicas e não <i>tolerar alimentos novos.</i>	A criança pode querer se alimentar com comidas específicas e não <b>tolerar alimentos novos.</b>
	<i>*A criança pode recusar certos alimentos devido ao cheiro. A criança pode recusar alimentos devido a cor.</i> <i>A criança pode recusar certos alimentos devido ao barulho que fazem quando mastigadas.</i>	A criança pode recusar certos alimentos devido <b>ao cheiro, à cor, ao barulho que fazem quando mastigados.</b>
Pode sentir dor de um leve toque e/ou ignorar uma dor mais severa.	<i>A criança pode sentir dor a um leve toque e/ou ignorar uma dor mais severa.</i>	<b>A criança pode sentir dor a um leve toque e/ou ignorar uma dor mais severa.</b>

Quadro 37- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO ALTERAÇÕES SENSORIAIS APÓS SUBMISSÃO APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021  
(continuação)

Algumas crianças podem apresentar insistência tátil, permanecer passando a mão por um longo tempo em uma determinada textura.	<i>A criança pode permanecer passando a mão por um longo tempo em uma determinada textura.</i>	<i>A criança pode permanecer passando a mão por um longo tempo em uma determinada textura.</i>
Algumas crianças podem tolerar abraços e outras não, bem como tolerar usar roupas com certos tecidos e outros não devido às diferentes texturas.	A criança pode tolerar abraços e outras não. <i>A criança pode tolerar ou não usar roupas com certos tecidos devido às diferentes texturas.</i>	<b>Algumas crianças</b> podem tolerar abraços, outras não. <i>A criança pode não tolerar roupas com certos tecidos, ou com etiquetas devido às texturas.</i>
	*A criança pode ter sensibilidade aumentada ou diminuída ao calor ou ao frio.	A criança pode ter sensibilidade aumentada ou diminuída ao calor ou ao frio.
A criança pode andar na ponta dos pés e saltitar repetidamente. Esses movimentos são fora do contexto de brincadeiras.	A criança pode andar na ponta dos pés e saltitar repetidamente. Esses movimentos são fora do contexto de brincadeiras.	A criança pode andar na ponta dos pés e saltitar repetidamente. Esses movimentos <b>acontecem fora das brincadeiras.</b>
	*A criança pode andar de forma desajeitada ou estranha.	*A criança pode andar de forma desajeitada ou estranha.
Sensibilidade auditiva acentuada a determinados sons, como de liquidificar, secador de cabelo, entre outros. Assim, a criança pode cobrir as orelhas, sair de perto ou chorar com determinados sons.	<i>A criança pode não suportar o barulho de determinados sons, como de liquidificar, secador de cabelo, entre outros. Assim, a criança pode cobrir as orelhas, sair de perto ou chorar com determinados sons.</i>	<i>A criança pode não suportar o barulho de determinados sons, como de liquidificar, secador de cabelo, entre outros. Assim, a criança pode cobrir as orelhas, sair de perto ou chorar com determinados sons.</i>
Insistência visual em objetos que têm luz, que piscam ou emitem barulhos específicos, como também partes de objetos que giram.	<i>A criança pode ficar olhando objetos que rodam, como máquinas de lavar, centrifugas, ventiladores ou outros.</i> <i>A criança pode insistir em olhar objetos que piscam ou emitem barulhos específicos.</i> <i>A criança pode se sentir atraída por fontes de luz específicas.</i>	<i>A criança pode ficar olhando objetos que rodam, como máquinas de lavar, centrifugas, ventiladores ou outros.</i> A criança pode insistir em olhar objetos que piscam ou fazem <b>determinados sons.</b> A criança pode se sentir atraída por alguma <b>fonte de luz.</b>

APÓS SUBMISSÃO APÓS 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021  
(conclusão)

As crianças com TEA podem apresentar agitação intensa, agredir outras pessoas sem aparente razão ou se autoagredir, destruir objetos com frequência e ter medo de coisas específicas.	A criança pode apresentar agitação intensa <i>de forma repentina</i> , agredir outras pessoas sem aparente razão ou se autoagredir, destruir objetos com frequência e ter medo de coisas específicas.	A criança pode apresentar agitação intensa de forma repentina, agredir outras pessoas sem aparente razão ou se autoagredir, destruir objetos com frequência e ter medo de coisas específicas.
		*Esses comportamentos podem acontecer pelas dificuldades com mudanças repentinas como sons e luzes fortes no ambiente.
	*A criança pode fazer movimentos corporais diferentes do habitual, repetitivos e que acontecem com bastante frequência como: abanar ou bater as mãos, estalar os dedos, balançar o corpo para trás e para frente, balançar a cabeça e/ou braços, bater a cabeça, morder os lábios ou outras partes do corpo.	<b>A criança pode manter movimentos específicos, como balançar o corpo para frente e para trás ou balançar as mãos de forma repetida.</b>

Nota: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico e as realizadas no segundo *round* em negrito. \*Conteúdos adicionados.

Fonte: dados da pesquisa (2021).

No Quadro 38 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre o desenvolvimento da criança com TEA.

Quadro 38- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO “COMO SABER SE SEU FILHO ESTÁ SE DESENVOLVENDO BEM? QUAIS SÃO OS SINAIS QUE PODEM INDICAR QUE SEU FILHO PODE TER TEA?” NO 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Conteúdo original	Conteúdo após 1º round de validação	Conteúdo após 2º round de validação
Também é importante saber os primeiros sinais de autismo.	<i>Para aprender isso é necessário observar a sua criança, prestar muita atenção no seu filho é importante, pois, assim você perceberá as diferenças no desenvolvimento. Muitas vezes essas diferenças são muito sutis.</i>	<i>Para aprender isso é necessário observar a sua criança, prestar muita atenção no seu filho é importante, pois, assim você perceberá as diferenças no desenvolvimento. Muitas vezes essas diferenças são muito sutis.</i>
Isso é chamado de desenvolvimento típico da criança.	O desenvolvimento infantil normal para cada faixa etária é chamado de <i>desenvolvimento típico da criança</i> .	O <i>desenvolvimento infantil normal</i> para cada faixa etária é chamado de <i>desenvolvimento típico da criança</i> .

Quadro 38- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO “COMO SABER SE SEU FILHO ESTÁ SE DESENVOLVENDO BEM? QUAIS SÃO OS SINAIS QUE PODEM INDICAR QUE SEU FILHO PODE TER TEA?” NO 1º E 2º ROUND. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(conclusão)

	*Você pode utilizar o cartão da criança ou também chamado cartão de vacina do Ministério da Saúde para ajudar você a saber o que é esperado que a criança desenvolva em cada mês e ano de vida.	*Você pode utilizar o cartão de vacina do Ministério da Saúde ou a carteirinha da vacina para ajudar você a saber o que é esperado que a criança desenvolva em cada mês e ano de vida.
A idade do diagnóstico de autismo e a intensidade dos primeiros sinais variam de uma criança para outra. Algumas crianças mostram sinais nos primeiros meses e outras não. O comportamento da criança com autismo aparece mais aos 2 ou 3 anos de idade.	<i>Quando percebemos alguma dificuldade no desenvolvimento da criança, podemos ajudar o mais cedo possível. Isso é muito importante, pois, a criança esta em fase de desenvolvimento e trata-se de um ótimo período para a aquisição de habilidades. Por isso, se você perceber alguma alteração procure um profissional com experiência em TEA para avaliar a criança.</i>	<i>Quando percebemos alguma dificuldade no desenvolvimento da criança, podemos ajudar o mais cedo possível. <b>Isso é muito importante, pois, a criança esta em fase de desenvolvimento.</b> Por isso, se você perceber alguma alteração procure um profissional com experiência em TEA para avaliar a criança.</i>
Nem todas as crianças com autismo mostram todos os sinais.	<i>Em algumas crianças, os sinais do TEA são aparentes logo após o nascimento, antes de um ano de idade. Porém, na maioria dos casos, os sinais são mais perceptíveis entre os 12 e 24 meses de idade.</i>	<i>Em algumas crianças, os sinais do TEA são aparentes logo após o nascimento, antes de um ano de idade. Porém, na maioria dos casos, os sinais são mais perceptíveis entre os 12 e 24 meses de idade.</i>

NOTA: alterações realizadas no primeiro round estão em itálico e as realizadas no segundo round em negrito. \*conteúdo adicionado.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Nos quadros 39 a 44 apresentam-se os conteúdos sobre os indicadores de desenvolvimento típico e sinais de alerta para o autismo.



Quadro 39- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 0 A 6 MESES – 1º E 2º ROUNDS DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos do desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 0 a 6 meses	Interação social	Aproximadamente aos 3 meses de idade, a criança começa a buscar o olhar do seu cuidador.	A criança com TEA pode não fazer isso ou fazê-lo com menor frequência.
		Por volta dos 6 meses de idade, a criança presta mais atenção a pessoas do que a objetos ou brinquedos.	A criança com TEA pode prestar mais atenção a objetos.
	Linguagem	A criança presta atenção à melodia da fala humana. Após o 3º mês, identifica a voz do seu cuidador, mostrando reações corporais. Para os <i>sons do ambiente</i> , pode apresentar reações como susto, choro e tremor.	Pode ignorar ou apresentar pouca reação aos sons da fala.
		A criança balbucia, emite gritos aleatórios de volume e intensidade variados, na presença ou ausência do cuidador. Aproximadamente aos 6 meses, <i>apresenta diferentes sons</i> , que tendem a aparecer na presença do cuidador.	Pode tender ao silêncio e/ou a gritos aleatórios.
		Nos primeiros meses de vida, não há diferenças de motivos que geram o choro. Todavia, por volta dos 3 meses, iniciam-se os <i>diferentes choros para</i> desconfortos, como fome, fralda suja etc.	Pode haver <i>choro sem motivo aparente</i> nas diferentes ocasiões e crises de choro duradouro, sem ligação aparente a uma causa ou pessoa.
	Brincadeiras	A criança olha para o objeto e <i>brinca de</i> diferentes formas (sacode, atira, bate etc.).	<i>A criança não brinca com os objetos dessas</i>
	Alimentação	Na amamentação, a criança presta atenção aos gestos, às expressões faciais e à fala da sua mãe.	Pode não apresentar essas expressões.

NOTA: alterações realizadas no primeiro round estão em itálico.

FONTE: BÁRBARO et al., (2011); BRASIL (2014); SBP (2019).

Quadro 40- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 6 A 12 MESES – 1º E 2º DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 6 a 12 meses	Interação social	<i>As crianças sabem o que pode acontecer em determinadas situações. Por exemplo, a criança pode estender os braços quando alguém se aproximar quando quiser colo. Podem fazer gestos imitativos, como jogar beijo, dar tchau etc.</i>	A criança pode apresentar dificuldades ou não apresentar esses comportamentos.
	Linguagem	<i>As crianças apresentam diferentes tipos de choro conforme as reações específicas, como fome, fralda suja, ou outro.</i>	A criança pode gritar muito e manter choro sem motivo aparente.
		A criança balbucia, apresenta risadas e sorrisos.	<i>A criança pode ficar em silêncio na maior parte do tempo e não manifestar expressões faciais com significado, por exemplo, ficar em silêncio quando alguém se aproximar, tentar interagir, sacudir um brinquedo, fizer movimentos, chamar atenção, etc.</i>
		A criança presta atenção quando alguém fala e age como se “conversasse”, reagindo com gritos, balbucios e/ou movimentos corporais.	A criança pode não agir como se conversasse.
		A criança olha quando é chamada pelo nome.	A criança pode ignorar quando alguém chama pelo nome ou reagir após insistência ou toque.
		<i>A criança começa a repetir gestos de acenos, palmas, mostrar a língua e dar beijo.</i>	A criança pode não repetir os gestos (manuais e/ou corporais) em resposta a uma solicitação ou pode passar a repeti-los fora de contexto, de forma aleatória.
	Brincadeiras	A criança começa as brincadeiras sociais, como brincar de esconde-esconde e mantém o contato visual para a interação.	A criança pode necessitar de muita insistência do adulto para se engajar nas brincadeiras.
	Alimentação	<b>Nessa fase, são introduzidos alimentos com novas texturas e sabores e, geralmente, as crianças aceitam tais alimentos.</b>	A criança pode ter resistência a mudanças e novidades na alimentação.

NOTA: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico e as realizadas no segundo *round* em negrito.

FONTE: (BRASIL, 2014; BÁRBARO et al., 2011, SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

Quadro 41- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 12 A 18 MESES- APÓS O 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 12 a 18 meses	Interação social	A criança aponta (com o dedo indicador) para mostrar coisas que despertam sua curiosidade. O gesto pode ser acompanhado por contato visual e, às vezes, sorrisos e vocalizações (sons).	A criança pode <i>não olhar para o local onde outra pessoa está apontando. Nem mesmo, acompanhar o olhar, sorrir e emitir sons.</i>
		<i>A criança emite as primeiras palavras e, por volta do 18º mês, repete a fala de outras pessoas.</i>	A criança pode <i>não emitir as primeiras palavras</i> nessa faixa de idade.
		A criança desenvolve a fala, aos poucos melhora o vocabulário e fala de forma mais livre.	A criança pode <i>não desenvolver a fala aos poucos</i> . Pode parecer uma fala muito adequada, <i>porém está repetindo a mesma frase ou repetindo o que outras pessoas falaram.</i>
		A criança começa a compreender mais a linguagem, sai das situações <i>repetidas do dia a dia</i> e amplia para diferentes contextos.	<i>A criança pode ter dificuldade em ampliar sua compreensão e linguagem para situações novas.</i>
		A comunicação da criança é, em geral, acompanhada por expressões faciais que refletem o estado emocional, como surpresa, vergonha, alegria etc.	A criança pode apresentar menos variações na expressão facial durante a comunicação.
	Brincadeiras	A criança brinca de forma exploratória, ampla e variada. Gosta de descobrir os diferentes atributos (textura, cheiro etc.) e as funções dos objetos (sons, luzes, movimentos etc.).	A criança explora menos os objetos e, muitas vezes, fixa-se em algumas das suas partes sem explorar suas funções, por exemplo, passa mais tempo girando a roda de um carrinho do que o empurrando.
		A brincadeira de “faz de conta” aparece por volta do 15º mês e deve estar presente de forma mais clara no 18º mês de idade. Por exemplo, pode usar algum objeto para imitar outra situação (usar um chinelo e fazer de conta que é um telefone).	A criança pode não brincar de “faz de conta”.
	Alimentação	A criança gosta de descobrir as novidades na alimentação <i>para a faixa etária</i> , embora possa resistir um pouco no início.	A criança pode ser muito resistente para aceitar novos alimentos na dieta <b>para a faixa etária.</b>

NOTA: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico.

FONTE: (BRASIL, 2014; BÁRBARO et al., 2011; LORD et al., 2018).

Quadro 42- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 18 A 24 MESES - APÓS O 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

	Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA	
De 18 a 24 meses	Interação social	A criança apresenta interesse em pegar objetos oferecidos pelo cuidador. Ela olha para a pessoa e para o objeto.	A criança pode não pegar objetos/brinquedos oferecidos pelo cuidador ou pegá-los após muita insistência.
		A criança olha para onde uma pessoa está apontando ou olhando.	<i>A criança não olha para onde o cuidador está apontando ou olhando, e sim para o dedo da pessoa que está apontado. Também não alterna o olhar para a pessoa e o local que está sendo mostrado.</i>
		A criança leva ou mostra objetos ou brinquedos do seu interesse ao cuidador.	<i>A criança pode oferecer algo para o seu cuidador quando necessita de ajuda, por exemplo, abrir uma caixa para poder pegar um brinquedo que está dentro.</i>
	Linguagem	Aproximadamente aos 24 meses, a criança deixa de repetir a fala do cuidador e passa por processo de fala mais por conta própria, mesmo sem conhecer as regras da linguagem, assim aparecem mais erros na fala devido à autonomia.	Existe tendência de repetição da fala de outras pessoas.
		A criança utiliza gestos com mais frequência durante a comunicação.	O uso de gestos é menos frequente ou de forma aleatória. Sinais de afirmação ou negação com a cabeça podem ser <b>ausentes</b> .
	Brincadeiras	Aproximadamente aos 18 meses, a criança aprende a reproduzir o dia a dia em suas brincadeiras. Descobre a função dos brinquedos, por exemplo, um cachorro de brinquedo, faz o animal andar e produzir som.	A criança raramente desenvolve esse tipo de brincadeira, geralmente é ausente.
	Alimentação	<b>A criança gosta de descobrir as novidades na alimentação, embora possa resistir um pouco no início.</b>	A criança pode ser muito resistente para aceitar novos alimentos na dieta.

NOTA: alterações realizadas no primeiro round estão em itálico e as realizadas no segundo round em negrito.

FONTE: (BRASIL, 2014; BÁRBARO et al., 2011)

Quadro 43- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 3 A 5 ANOS DE IDADE- APÓS O 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 3 a 5 anos de idade	Interação social	A criança brinca com outras da mesma idade. Gosta de participar de brincadeiras com outras crianças, de jogar, negociar, mas também de brincar sozinha.	A criança não <i>olha nos olhos dos pais</i> ou outras pessoas. Não se interessa muito por pessoas. Brinca sozinha em vez de brincar com outras crianças. Mostra <i>diferente reação em relação</i> a outras pessoas, por exemplo, ignora ou dá gargalhadas.
	Linguagem	A criança começa a perceber a diferença entre a palavra falada, o movimento corporal e a postura das pessoas. <i>A criança fala muitas palavras por dia.</i>	A criança usa a linguagem de <i>forma diferente de outras crianças na escola, fala pouco ou fala muito</i> (pode ser repetitivo). <i>Pode repetir</i> frases de vídeos, filmes ou programas de televisão. <i>Repete frases</i> que acabou de ouvir. Tem dificuldade de compreensão.
	Brincadeiras e comportamentos	A <i>criança</i> brinca de faz de conta. Entre 4 e 5 anos, a criança conta ou inventa pequenas histórias. Desperta interesse por brinquedos ou objetos desconhecidos. Anda, corre e sobe escadas com segurança. Reconhece o outro e a si mesmo.  Sabe esperar sua vez em uma determinada brincadeira.  <i>Na maioria das vezes a criança se importa apenas consigo mesma</i> , porém, com o passar do tempo, outras crianças começam a se tornar importantes.	A <i>criança tem pouco ou nenhum</i> interesse em brincadeiras de faz de conta. Não se interessa em participar de brincadeiras em grupo, como brincar de roda, ou insiste em brincar de determinada maneira. Insiste na mesma coisa, por exemplo, brinquedos guardados sempre do mesmo jeito. Prefere rotinas, por exemplo, ir a um determinado cômodo e sentar-se em certa cadeira antes de fazer alguma outra atividade. <i>Pode andar</i> na ponta dos pés. <i>Pode fazer movimentos</i> incomuns, como girar o corpo ou balançá-lo para frente e para trás de forma repetida. <i>Pode fazer</i> movimentos incomuns com os dedos ou mãos, como agitar as mãos ou mover os dedos em frente aos olhos. <i>Pode ficar</i> fascinado por padrões ou movimentos em objetos comuns, como enfileirar livros ou carrinhos. <i>Pode ser muito</i> sensível ao barulho, quase sempre leva as mãos aos ouvidos ou fica perturbado com sons altos que não parecem incomodar outras pessoas. <i>Pode ser</i> muito sensível aos aromas, quase sempre cheira todas as comidas antes de comer ou cheira roupas ou pessoas constantemente. <i>Pode ser</i> muito sensível ao toque, por exemplo, acaricia objetos por longos períodos de tempo ou odeia o toque de certos tecidos a ponto de ficar irritado.

NOTA: alterações realizadas no primeiro *round* estão em itálico.

FONTE: (BRASIL, 2014; BÁRBARO ET AL., 2011, **LORD et al 2018**).

Quadro 44- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE SEIS A 11 ANOS DE IDADE – APÓS O 1º E 2º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 6 a 11 anos de idade	Interação social	<i>A criança percebe a importância dos amigos.</i> <i>A criança começa a compreender a diferença de menino e menina. Os meninos “não se misturam” com meninas e vice-versa.</i>	<i>A criança poucas vezes olha nos olhos das outras pessoas.</i> <i>Geralmente não faz amigos com crianças da mesma idade.</i> Não mostra aos professores atividade ou tarefas, a não ser que lhe peçam. Parece não se importar com os sentimentos das outras pessoas.
	Linguagem	A partir dos 6 anos, a criança passa a pensar com lógica, embora esta seja totalmente concreta. Sua memória e a sua habilidade com a linguagem aumentam. Seus ganhos cognitivos melhoram sua capacidade de tirar proveito da educação formal. A autoimagem se desenvolve, afetando sua autoestima.	A criança pode não usar gestos, como apontar, dar tchau e <i>dizer sim e não com a cabeça.</i> Repete a mesma coisa várias vezes. Não facilita o diálogo quando se trata de assunto que não gostaria de falar. Fala para você, sem se preocupar se você está interessado ou entediado com o assunto sobre o qual está falando. Demonstra fascínio por um assunto considerado incomum para crianças, por exemplo, sobre a capacidade de todos os estádios de um determinado campeonato.
	Brincadeiras e comportamentos	<i>Tem influência dos amigos e colegas da mesma idade, enquanto a influência dos pais diminui.</i>	Não gosta de revezamento, gosta de ser o primeiro em tudo sempre. Não procura e não gosta de brincadeiras de faz de conta com outras pessoas. Quer brincar com as mesmas coisas durante longos períodos de tempo. Agita as mãos ou faz movimentos estranhos quando irritado ou entusiasmado.

NOTA: alterações realizadas no primeiro round estão em itálico.

FONTE: (BRASIL, 2014; BÁRBARO et al., 2011, LORD et al 2018).

No Quadro 45 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre os exames que auxiliam no diagnóstico da criança com TEA.

No Quadro 46 apresentam-se as alterações realizadas no conteúdo sobre o comportamento da criança com TEA. O conteúdo original foi criticado pelos *experts*, assim, foram substituídos por outro conteúdo, conforme quadro abaixo. O conteúdo original encontra-se no apêndice C e a reformulação do no apêndice E.

Quadro 45- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE OS EXAMES REALIZADOS DURANTE O PERÍODO DE DIAGNÓSTICO DO TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo original	Conteúdo após 1º round- com recomendações dos experts
<p>É muito importante compreender que o teste genético não serve para diagnosticar o autismo. Porém, pode ajudar a identificar alguma alteração que pode levar a ter algum outro risco, por exemplo, uma criança que tem alguma outra síndrome genética que leve ao risco de ter convulsão. O teste genético é usado para identificar ou descartar uma condição genética ou cromossômica específica. Em muitos casos, esse teste é usado para confirmar um diagnóstico quando uma condição específica é suspeita com base em sinais e alterações físicas (Genetics Home Reference).</p> <p><del>Além disso, os sinais do TEA podem se tratar da sintomatologia de alguns transtornos genéticos (GRIESI OLIVEIRA, SERTIÉ, 2017)</del></p>	<p><i>É muito importante compreender que o teste genético não diagnostica o autismo. O teste genético é usado para identificar ou descartar uma condição genética ou cromossômica específica. Em muitos casos, esse teste é usado para confirmar um diagnóstico quando se suspeita de uma condição específica com base em sinais e alterações principalmente físicas, mas também em outras áreas do desenvolvimento (Genetics Home Reference).</i></p> <p>*Porém, o teste genético pode ajudar a identificar alguma alteração e tal alteração poderá levar a criança a apresentar outros riscos. Um exemplo: uma criança que tenha alguma outra síndrome genética (identificada pelo teste) e que leva ao risco de ter crises convulsivas</p>
<p>A probabilidade de ocorrência dessas anormalidades é um pouco maior se seu filho também tiver dificuldades de aprendizagem ou retardo mental (Autism Speaks).</p>	<p>A probabilidade de ocorrência de <i>alterações genéticas</i> é um pouco maior se seu filho também tiver <i>dificuldades de aprendizagem ou deficiência intelectual</i> (Autism Speaks).</p>
<p>Por que é importante o teste genético? Apesar de nenhuma alteração genética ser curável, é importante saber se o seu filho tem alguma delas, uma vez que podem causar outros problemas de saúde, como a convulsão (Autism Speaks).</p>	<p>Por que é importante o teste genético? Apesar de nenhuma alteração genética ser curável, é importante saber se o seu filho tem alguma delas, uma vez que podem <i>gerar alterações no desenvolvimento como um todo</i> (Autism Speaks).</p>
<p><del>Se você não tem plano de saúde converse com a equipe de saúde que atende seu filho para saber se o Sistema Único de Saúde permite a realização do exame e como fazer para obter o exame.</del></p>	

NOTA: conteúdos alterados em itálico. ~~Conteúdos suprimidos.~~ \*conteúdo adicionado.

FONTE: dados da pesquisa (2021)

Quadro 46- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA- 1º E 2º ROUNDS. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo após 1º round	Conteúdo após 2º round
	<p>*Porém, é importante ressaltar que nem sempre as estereotipias são associadas a sensações físicas prazerosas, pois, a criança pode também estar incomodada com alguma coisa e apresentar as estereotipias.</p>
<p><del>Expectativas irrealistas: Como todas as crianças, seu filho com TEA pode ficar irritado se for esperado que ele faça algo que ele não tem habilidades, como se vestir sozinho, entre outros.</del></p>	
<p>Fazer elogios entusiasmados (muito bem, parabéns, viva, que lindo, uau, bom trabalho), sorrir, aplaudir, adesivos, fingir surpresa, beijar, rir, piscadelas, dar atenção.</p>	<p>Fazer elogios entusiasmados (muito bem, parabéns, viva, que lindo, uau, bom trabalho), sorrir, aplaudir, adesivos, fingir surpresa, beijar <i>(se a criança tolerar)</i>, rir, piscadelas, dar atenção.</p>

NOTA: ~~conteúdos suprimidos~~, alterados estão apresentados em itálico.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

No conteúdo sobre os direitos à saúde não foi solicitada alterações, porém, os *experts* solicitaram adição e supressão de alguns conteúdos, conforme proposto verifica-se no Quadro 47 e 48.

Quadro 47- ADIÇÃO DE CONTEÚDO SOBRE O DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA COM TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdos adicionados
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Todas as crianças devem passar por consultas de rotina com enfermeiro ou médico nas unidades de saúde. São as consultas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, também chamadas de puericultura.</li> <li>✓ A Lei n. 13.438 de 2017 determina que é obrigatória a aplicação de instrumento de avaliação formal do neurodesenvolvimento a todas as crianças nos seus primeiros dezoito meses de vida.</li> <li>✓ A Caderneta de Saúde da Criança ou também conhecida como carteira de vacina da criança é utilizada para acompanhar o desenvolvimento na puericultura.</li> <li>✓ Nesta carteira consta material que pode ajudar você na identificação de sinais de TEA, desde o nascimento até a adolescência.</li> <li>✓ Os profissionais de saúde devem usá-la e também ensinar os pais e cuidadores a usá-la.</li> <li>✓ Além da avaliação citada acima, todas as crianças devem ser avaliadas entre 16 e 30 meses de idade se apresentam algum sinal do TEA, mesmo que não tenha sinais claros deste diagnóstico ou de outros atrasos do desenvolvimento (SBP, 2020).</li> <li>✓ Esse é um direito da criança. Não se esqueça disso.</li> <li>✓ Nessa avaliação é aplicado um questionário com perguntas que apresentam maior sensibilidade para identificar sinais do TEA.</li> <li>✓ Assim que uma criança apresentar comprovado atraso ou alterações no desenvolvimento infantil que envolva a interação com as pessoas, comportamentos diferenciados, ela deve ser encaminhada para avaliação e acompanhamento com médico especializado em desenvolvimento neuropsicomotor, com avaliação para TEA.</li> <li>✓ Lembre-se que cada criança necessita de terapias específicas que devem ser iniciadas o quanto antes e orientadas por profissionais de saúde com experiência no TEA.</li> <li>✓ Por isso não acredite em terapias com promessas milagrosas indicadas por pessoas sem conhecimento na área.</li> </ul>

Fonte: dados da pesquisa (2021).

Quadro 48- CONTEÚDO SUPRIMIDO SOBRE O DIREITO À SAÚDE APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Conteúdos excluídos
<p>Terapias disponíveis</p> <p>Terapias COM eficácia comprovada (Medavarapu et al., 2019):</p> <p>Análise Comportamental Aplicada (ABA)</p> <p><del>Os programas baseados na ABA, que é uma intervenção comportamental intensiva, atualmente são uma das intervenções mais populares para o autismo. É um método de ensinar comportamentos positivos e reduzir comportamentos considerados problemáticos.</del></p> <p><del>As técnicas podem ser usadas em diferentes tipos de situações, como situações cotidianas diárias, por exemplo, durante as refeições em casa ou no lazer, em sala de aula, em aulas individuais ou em grupo. A ABA é realizada por um profissional habilitado. Terapias e tratamentos SEM eficácia comprovada (Medavarapu et al., 2019)</del></p> <p><del>• Quelação. Imunoglobulina venosa; Oxigenoterapia Hiperbárica; Terapia gastrointestinal como dieta sem glúten e sem caseína; Uso de vitamina B; Magnésio; Vitamina C; Ácido graxos ômega 3; Probióticos; Antifúngicos; Secretina; Dimetilglicina (DMG); Ocitocina intranasal; Treinamento de Integração Auditiva (AIT); Terapia de Integração Sensorial (SIT); Holding Therapy; Comunicação facilitada;</del></p>



Quadro 48- CONTEÚDO SUMPRIMIDO SOBRE O DIREITO À SAÚDE APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(conclusão)

~~Terapia a cavalo; Terapia Assistida por Golfinhos (DAT); Estimulação Magnética Transcraniana (EMT); Terapia musical~~  
~~Terapias com possíveis benefícios, mas que necessitam de MAIS ESTUDOS para comprovar a eficácia.~~  
~~TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children/Tratamento e Educação de Crianças com Deficiência Autística e Relacionadas): é um programa que combina diferentes materiais visuais para organizar o ambiente físico por meio de rotinas e sistemas de trabalho, de forma a tornar o ambiente mais compreensível. Esse método visa à independência e ao aprendizado.~~  
~~Modelo de Denver: o modelo de Denver usa relacionamentos interpessoais, brincadeiras e atividades para remediar os principais deficit em imitação, compartilhamento de emoções, teoria da mente e percepção social a fim de promover o pensamento simbólico e ensinar o poder da comunicação (Myers, 2007).~~  
~~Early Denver Denver model (ESDM): é um programa integrador que utiliza uma combinação de abordagens baseadas em relacionamento e desenvolvimento, além de programas ABA comunicação (Myers, 2007)~~  
~~Diferença Individual de Desenvolvimento (DIR): concentra-se nas sessões de brincadeira no "chão" e outras estratégias que melhoram os relacionamentos e as interações emocionais e sociais a fim de facilitar o desenvolvimento cognitivo e emocional. Também aborda deficit no planejamento e sequenciamento motor, processamento auditivo e linguagem, processamento de espaçamento visual e modulação sensorial comunicação (Myers, 2007).~~  
~~Intervenção no Desenvolvimento do Relacionamento (IDR): concentra-se em realizar atividades que provocam comportamentos interativos que incentivam a criança a se envolver em um relacionamento social. Isso, por sua vez, permite que ela descubra o valor da atividade interpessoal positiva, ajudando-a, assim, a se tornar mais motivada no aprendizado das habilidades para sustentar esse relacionamento comunicação (Myers, 2007).~~  
~~Ensino Responsivo (TR): o ensino responsivo é um currículo de intervenção precoce implementado pelos pais para atender às necessidades linguísticas, cognitivas e socioemocionais de crianças pequenas com problemas de desenvolvimento (MAHONEY, 2005).~~  
~~Sistema de Comunicação de Troca de Imagens/figuras PECS (Picture Exchange Communication System): trata-se de um método de comunicação alternativa por meio de troca de figuras (Howlin, 2007).~~  
~~Treinamento de resposta central (PRT): o treinamento de resposta central é um modelo de intervenção comportamental baseado nos princípios da ABA. A intervenção concentra-se nos comportamentos "essenciais", como motivação e início da comunicação com os outros, que, por sua vez, afeta uma ampla gama de outros comportamentos. O objetivo é produzir mudanças positivas nos comportamentos "essenciais", o que leva a uma melhoria nas habilidades sociais, nas brincadeiras e nas habilidades de comunicação, permitindo que a criança monitore seu próprio comportamento. O PRT também é usado para diminuir o comportamento autoestimulador e perturbador. Geralmente é fornecido por pessoal especialmente treinado (MAHONEY, 2005).~~

FONTE: dados do estudo (2021).

No Quadro 49 apresentam-se as alterações no conteúdo sobre os direitos da criança com TEA.

Quadro 49- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O DIREITO À EDUCAÇÃO, MERCADO DE TRABALHO E PROTEÇÃO CONTRA DISCRIMINAÇÃO APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo inicial	Conteúdo após 1º round
<p>1) Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, manifestada por:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação verbal e não verbal usada para interação social.</li> <li>• Ausência de reciprocidade social.</li> <li>• Falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento</li> </ul>	<p>1) Deficiência permanente, alteração da comunicação e da interação com outras pessoas, manifestada por:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Dificuldade na comunicação verbal (fala) e não verbal (expressões faciais ou gestos) na interação com outras pessoas.</i></li> <li>• <i>Dificuldade ou ausência de interação com outras pessoas.</i></li> <li>• <i>Dificuldade em desenvolver e manter relações com outras pessoas conforme o que é esperado para a idade ou fase de desenvolvimento.</i></li> </ul>
<p>2) Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns.</li> <li>• Excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamentos ritualizados.</li> <li>• Interesses restritos e fixos.</li> </ul>	<p>2) <i>Apresentam comportamentos, interesses e atividades diferenciadas e repetitivas, como:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Movimentos corporais ou comunicação alterados. Apresentam alteração de sensibilidade como: sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, aos cheiros, aos sabores, temperatura e texturas de alimentos, visão e sensibilidade na pele.</i></li> <li>• <i>Mantém muita aderência e repetição de certas atividades da vida diária.</i></li> <li>• <i>Apresentam interesses específicos a certas coisas ou brincadeiras. Mantém os mesmos hábitos de forma repetitiva.</i></li> </ul>
<p>Situações de discriminação</p> <p>Muitas famílias ouvem comentários negativos de pessoas da sociedade, quando a criança tem uma crise de mau humor ou apresenta estereotípias dentro de um ônibus, no supermercado, ao esperar uma consulta médica, na fila de um banco ou em outra situação.</p>	<p>Situações de discriminação</p> <p>Muitas famílias ouvem comentários negativos de pessoas da sociedade, quando a <i>criança apresenta algum comportamento diferenciado dentro</i> de um ônibus, no supermercado, ao esperar uma consulta médica, na fila de um banco ou em outra situação.</p>
	<p>*Direito à educação Direito ao acompanhante especializado na escola</p> <p>A Lei número 12.764, de 2012 diz que “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, terá direito a acompanhante especializado”.</p> <p>Caso seja comprovada a necessidade de apoio às atividades de comunicação, interação social, locomoção, alimentação e cuidados pessoais, a instituição de ensino em que a pessoa com transtorno do espectro autista ou com outra deficiência estiver matriculada disponibilizará acompanhante especializado no contexto escolar.</p>

NOTA: conteúdo em itálico representam as alterações. \*Conteúdos adicionados

FONTE: dados da pesquisa (2021).

A seguir apresenta-se o Quadro 50 com as alterações realizadas no conteúdo sobre o direito social.

Quadro 50- ALTERAÇÕES REALIZADAS NO CONTEÚDO SOBRE O DIREITO SOCIAL PARA APÓS 1º PRIMEIRO ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Conteúdo inicial	Conteúdo após 1º round- com recomendações dos experts
	<p>*BPC (Benefício de Prestação Continuada da Assistência)</p> <p>Por exemplo: uma família composta por 4 pessoas com soma da renda de todas as pessoas de R\$1.500. Assim, R\$1.500 dividido por 4 pessoas equivalem a R\$375 reais por pessoa.</p> <p>O requisito para receber o benefício é que a renda por pessoa da família seja inferior a ¼ de salário mínimo. ¼ de salário mínimo é R\$261,25 considerando o salário mínimo de R\$1045 reais (referência no ano de 2020). Desse modo, essa família não tem critérios para receber o benefício.</p>
<p>Passe livre interestadual</p> <p>O que é?</p> <p>Gratuidade no transporte coletivo interestadual.</p> <p>A quem se destina:</p> <p>Todas as pessoas comprovadamente carentes com deficiência física, mental, auditiva, visual, doença renal crônica ou ostomia têm direito ao benefício, que é a gratuidade nas viagens interestaduais de ônibus, barco ou trem.</p>	<p>Passe livre interestadual</p> <p>O que é?</p> <p>Gratuidade no transporte <i>coletivo de um estado para outro</i>.</p> <p>A quem se destina:</p> <p>Todas as pessoas comprovadamente carentes com deficiência física, mental, auditiva, visual, doença renal crônica ou ostomia têm direito ao benefício, que é a gratuidade nas viagens <i>entre diferentes estados de ônibus</i>, barco ou trem.</p>

NOTA: conteúdo em itálico representam as alterações. \*conteúdos adicionados.

FONTE: dados da pesquisa (2021).

A seguir apresenta-se o Quadro 51 as alterações realizadas no conteúdo sobre a vida futura da criança com TEA.

Quadro 51- ALTERAÇÕES NO CONTEÚDO SOBRE O DESENVOLVIMENTO FUTURO DA CRIANÇA COM TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Conteúdo original	Conteúdo após 1º round- com recomendações dos experts
<p>Indicadores de maior dificuldade no desenvolvimento infantil</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <del>Convulsões, especialmente se surgirem durante a adolescência.</del></li> <li>▪ Outras doenças ou transtornos associados ao autismo.</li> <li>▪ Sintomas graves do autismo.</li> </ul>	<p>Indicadores de maior dificuldade no desenvolvimento infantil</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Outras doenças ou condições associadas ao TEA.</i></li> <li>▪ <i>Crianças com maiores dificuldades na comunicação, interação e comportamento.</i></li> </ul>

Quadro 52- ALTERAÇÕES NO CONTEÚDO SOBRE O DESENVOLVIMENTO FUTURO DA CRIANÇA COM TEA APÓS 1º ROUND DE VALIDAÇÃO. CURITIBA, PARANÁ, 2021  
(conclusão)

	*A seguir vamos apresentar uma pesquisa sobre as alterações das características de crianças com autismo com ao longo do tempo.
Em pesquisa realizada com 110 pais de crianças autistas, após o diagnóstico, constatou-se que os sinais/sintomas do autismo diminuíram em 81,5% dos casos após o diagnóstico; em 10,9% foram inalterados; e em 7,6%, os sintomas pioraram.	Em pesquisa realizada com 110 pais de crianças com TEA, <i>após o recebimento de ações e intervenções multiprofissionais</i> constatou-se que os sinais do TEA diminuíram em 81,5% dos casos; em 10,9% foram inalterados; e em 7,6%, os sinais intensificaram-se.
A criança vai conseguir ser independente?	<i>A criança se tornará um adulto independente no futuro?</i>
Desenvolver estratégias que ajudem a explicar a doença para outras pessoas e que haja aumento da conscientização e integração da comunidade com relação ao autismo (Whitman, 2015).	Desenvolver estratégias que ajudem a explicar <i>o TEA</i> para outras pessoas e que haja aumento da conscientização e integração da comunidade com relação ao <i>transtorno</i> (Whitman, 2015).

NOTA: ~~conteúdo suprimidos~~, itálico referem-se às alterações do conteúdo. \*Conteúdos adicionados.

FONTE: dados da pesquisa (2021)

#### 4.2.3 Suporte informacional às famílias de crianças com TEA

Nesta etapa apresentam-se as páginas do protótipo da cartilha interativa que está em fase de elaboração juntamente com as pesquisadoras do curso de graduação e pós-graduação do curso de Design da UFPR, parceiros deste estudo. É importante ressaltar que nesta tese apresenta-se parte da cartilha elaborada, porém, ainda será aperfeiçoada pelo mesmo grupo de pesquisadoras. O conteúdo para suporte informacional validado na íntegra esta disponível no Apêndice D.

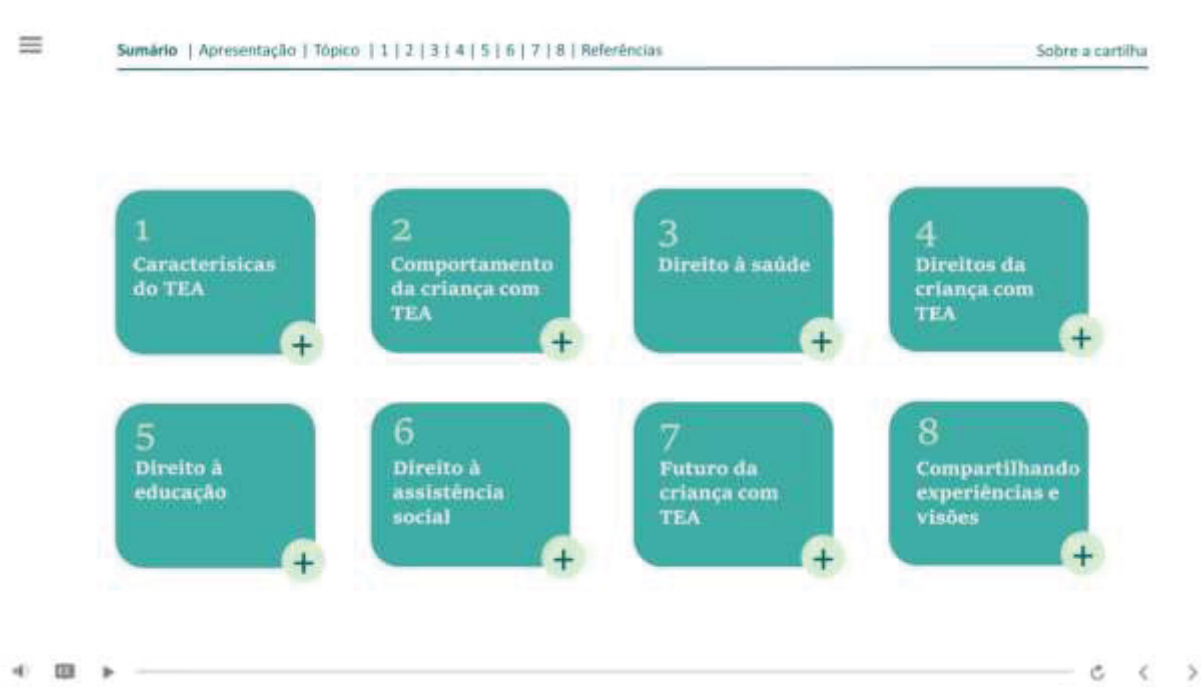
Para a elaboração do protótipo da cartilha interativa a equipe de Design considerou a análise do perfil do usuário (familiares de crianças com TEA) e análise de materiais similares com o intuito de elaborar um material de qualidade e desenvolvido conforme o perfil das famílias.

Figura 4- CAPA DO PROTÓTIPO DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021



Fonte: dados do estudo (2021)

Figura 5- SUMÁRIO DO PROTÓTIPO DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021



Fonte: dados do estudo (2021)

Conforme se verifica na Figura 2 acima, o usuário pode navegar clicando nos tópicos e em cada um deles pode clicar no sinal + para conhecer o que compõe cada um.

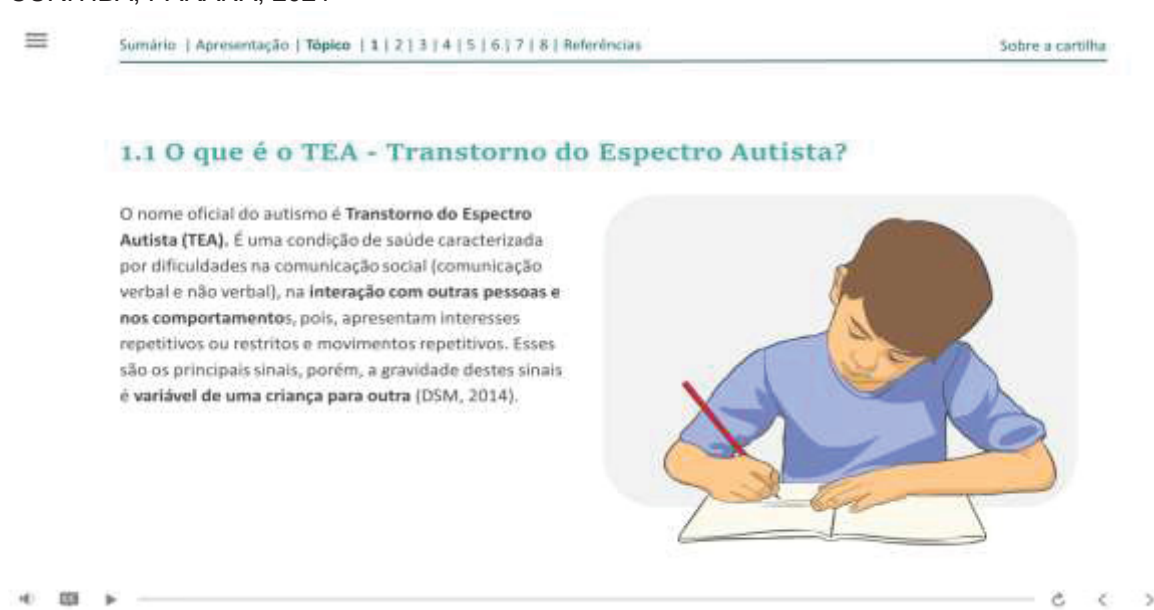
Figura 6- CAPA (PROTÓTIPO) DO CAPÍTULO 1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021



Fonte: dados da pesquisa (2021)

Os tópicos são compostos por conteúdos, recursos de imagem, cores, *layout* que tornam o conteúdo mais atrativo para o usuário.

Figura 7- TÓPICO 1.1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL. CURITIBA, PARANÁ, 2021



Fonte: dados da pesquisa (2021)

Figura 8- TÓPICO 1.2 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL (PROTÓTIPO). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Sumário | Apresentação | **Tópico** | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Referências Sobre a cartilha

## 1.2 Existem muitos casos de TEA?

Estudos de outros países como Estados Unidos mostram que a cada **1000 crianças com 8 anos de idade, 17 têm autismo**. Isso quer dizer que a cada **59 crianças, 1 é diagnosticada com TEA** (EDS et al., 2018).

No Brasil, não se sabe exatamente quantas crianças têm TEA porque faz pouco tempo que os casos estão sendo quantificados.



1 a cada 59 crianças nos Estados Unidos é diagnosticada com TEA (EDS et al., 2018)

Navigation: < > < >

Fonte: dados da pesquisa (2021)


Figura 9- TÓPICO 1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL (PROTÓTIPO). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Sumário | Apresentação | **Tópico** | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Referências Sobre a cartilha

## 1.3 O que causa o TEA?

Estudos não trazem uma causa definida para o TEA, mas mostram alguns fatores que podem estar relacionados ao transtorno. Assim como, o transtorno também pode acontecer sem ter nenhum desses fatores.

Veja no diagrama (+) os fatores que podem causar o Transtorno do Espectro Autista.



Navigation: < > < >

Fonte: dados da pesquisa (2021)

Figura 10- TÓPICO 1 DA CARTILHA INTERATIVA PARA SUPORTE INFORMACIONAL (PROTÓTIPO). CURITIBA, PARANÁ, 2021

Sumário | Apresentação | **Tópico** | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | Referências

Sobre a cartilha

### 1.3 O que causa o TEA?

Estudos não trazem uma causa definida para o TEA, mas mostram alguns fatores que podem estar relacionados ao transtorno. Assim como, o transtorno também pode acontecer sem ter nenhum desses fatores.

Veja no diagrama (+) os fatores que podem causar o Transtorno do Espectro Autista.

**Fatores de risco materno** +

**Fatores genéticos** X

Existem estudos que demonstram que pode haver uma causa genética para o TEA. Foram identificados diversos genes que podem gerar risco para o TEA, o que significa que há maior probabilidade do indivíduo desenvolver TEA se ele possui um desses genes (HYMAN; LEVY; MYERS, 2020).

**Doenças psiquiátricas na família** +

Fonte: dados da pesquisa (2021)

Conforme já descrito anteriormente, a cartilha interativa esta em construção pelo grupo de pesquisadores, posteriormente a elaboração, pretende-se validá-la com familiares de crianças com TEA e será disponibilizada a comunidade pelo grupo de pesquisadores.

## 5 DISCUSSÃO

Neste Capítulo, apresenta-se em duas seções a discussão dos resultados da pesquisa. Na primeira seção, discorre-se sobre a necessidade de suporte informacional das famílias sobre o TEA; na segunda, sobre a elaboração de conteúdo para suporte informacional.

### 5.1 NECESSIDADE DE SUPORTE INFORMACIONAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA

Os resultados desta pesquisa mostraram pelo quantitativo de códigos que as famílias buscam de forma mais intensa informações sobre o comportamento da criança com TEA e os direitos, cada uma dessas categorias representaram 36% (n=98) dos 275 códigos analisados.



Os pais geralmente são os primeiros a perceber que existe “algo de errado” com o filho e recorrem aos profissionais da área da saúde para saber o que pode estar acontecendo. A avaliação precoce de uma criança com desenvolvimento atípico é complexa e requer avaliação aprofundada de um profissional com conhecimento sobre o TEA (CARLSSON et al., 2016).

Durante o período de incerteza quanto ao diagnóstico, os pais vivenciam uma oscilação de sentimentos, de um lado por confirmar que as suas desconfianças não eram inadequadas, por outro lado, a preocupação sobre o que estão prestes a enfrentar. À medida que a preocupação aumenta, eles buscam informações de várias fontes, formais e informais como familiares, outros pais na mesma situação, profissionais da área da saúde, profissionais da educação, livros, internet, entre outros (WHITMAN, 2015). A busca por informações é constante, uma vez que as necessidades de esclarecimentos são modificadas de acordo com as fases de desenvolvimento infantil e a depender do suporte de informação que cada família recebe (EDWARDS, 2018).

Identificaram-se nesta tese a partir dos dados teóricos e empíricos, as necessidades de informações sobre o transtorno. Assim como neste estudo, a literatura científica mostra que os pais consideram importante receber informação sobre as características do transtorno em relação à definição, a causa (Hennel, 2016; Lopez, 2018), a cura (Lopez, 2018; Lajonchere, 2015), os sinais e sintomas (Blauth, 2017; Ntre, 2018; Derguy, 2015; Zajicek-Farber, 2015), o significado do diagnóstico (HENNEL, 2016), o prognóstico e a possibilidade de ter outros filhos com TEA (HENNEL, 2016). Desse modo verificou-se a necessidade de prever suporte de informações a conteúdos considerados básicos.

Muitas famílias sentem-se confusas com a definição do TEA, pois, antes de 2013, os profissionais diagnosticavam diferentes tipos de TEA como transtorno autista, Síndrome de Asperger, transtorno global do desenvolvimento, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e Autismo de Alto Funcionamento (DSM, 2014). A partir de 2013, definiu-se apenas uma classificação, o Transtorno do Espectro do Autismo, chamado de TEA, classificado em três níveis de gravidade. No nível 1 são crianças que exigem

algum tipo de ajuda; no nível 2, exigem bastante ajuda; no nível 3, necessitam de ajuda constante (DSM, 2014).

Em relação às dúvidas dos pais quanto aos sinais do TEA, uma das coisas mais importantes que eles podem fazer é aprender sobre o desenvolvimento da criança, se ela está desenvolvendo conforme o que é esperado para a idade dela. Para os pais aprenderem isso, é necessário observar a criança, pois perceberão as diferenças no desenvolvimento. Muitas vezes, essas diferenças são muito sutis. Algo importante que os profissionais podem fazer é ensiná-los a utilizar recursos como o cartão da criança do Ministério da Saúde, pois são compostos por informações importantes sobre o desenvolvimento infantil (SBP, 2019).

Em algumas crianças, os sinais do TEA são aparentes logo após o nascimento, antes de um ano de idade. Contudo, na maioria dos casos, os sinais são mais perceptíveis entre os 12 e 24 meses de idade (SBP, 2019). O TEA é caracterizado por alterações no neurodesenvolvimento infantil que acontecem nos primeiros anos de vida e afetam principalmente a comunicação; a relação/interação com as pessoas; a criança tem interesses em atividades incomuns e comportamentos repetitivos; geralmente brincam e se comportam de forma diferente de outras crianças; apresentam comportamentos sensoriais alterados, como a sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, ao cheiro, aos sabores, temperatura e texturas de alimentos, visão e sensibilidade tátil (WHITMAN, 2015; DSM, 2014).

Apesar de todos esses sinais serem considerados comuns para as crianças com TEA, cada uma delas é única e tem sua própria combinação de características, sintomas e preferências. Os pais, famílias e o público em geral muitas vezes ficam confusos devido a um diagnóstico de TEA porque uma criança pode ser totalmente diferente da outra (WHITMAN, 2015).

Outra questão que gera inquietação nas famílias é a busca pela causa do transtorno. Estudos mostram fatores relacionados ao TEA (Lyall et al., 2017; Amaral, 2017). Entre tais fatores estão os maternos, como a idade avançada dos pais durante a gravidez (Lyall et al., 2017); o nascimento prematuro (Lyall et al., 2017); a exposição materna a poluentes ambientais durante a gestação (Lyall et al., 2017); o curto intervalo entre as gestações (Lyall et al., 2017); o

uso de medicamentos pelas mães durante a gravidez, como o valproato de sódio (Bromley et al., 2013); infecção viral materna durante a gravidez (Amaral, 2017); uso de medicações antidepressivas durante a gestação (Kaplan et al., 2016); e pais com esquizofrenia ou outras doenças psiquiátricas (EL-DEEN et al., 2017; JOQUIRANTA et al., 2013).

Além disso, existem alguns fatores genéticos que podem contribuir com o risco de desenvolver TEA, há genes que podem gerar risco para o TEA (HYMAN; LEVY; MYERS, 2020). Assim como não existe uma causa definida, também não existe uma cura para o transtorno. Estudos mostram que a falta de uma definição da cura para a criança pode levar a família a optar por modos alternativos de tratamentos (TAIT et al., 2016; WALLACE, 2016). Isso exige atenção especial dos profissionais da área da saúde porque as famílias podem utilizar tratamentos não seguros para a criança com a esperança de cura.

Além das incertezas sobre os aspectos supracitados, o risco de ter outro filho com TEA aflige as famílias. O que se verifica na comunidade científica é que entre irmãos gêmeos idênticos, o risco dos dois terem TEA é de 60 a 90%. Entre gêmeos não idênticos, a possibilidade é de 0 a 30% dos dois terem o transtorno (TICK et al., 2016).

Nas famílias com irmãos paternos aumentam em 23,34% as chances de ter outro filho com TEA e nas famílias com irmãos maternos aumentam em 28,32 %. Em primos maternos de primeiro grau, a probabilidade é de 13,79%; em primos paternos de primeiro grau, aumentam 13,55% tais possibilidades (YIP et al., 2018).

Saber sobre o diagnóstico clínico (Moro, 2015) e os exames que podem ser realizados, tanto de imagem (Frye, 2016) como genéticos (Li, 2016), trata-se de outro requerimento das famílias. Atualmente, não existe um exame específico para detectar o TEA. O diagnóstico é clínico e envolve a investigação do histórico da família e do desenvolvimento da criança desde o início da vida. O diagnóstico é realizado por uma equipe multidisciplinar, os médicos geralmente solicitam alguns exames para a criança, porém são realizados na maioria das vezes para descartar a possibilidade de outras doenças/transtornos (GENETICS HOME REFERENCE).

Além de exames bioquímicos, hematológicos e de imagem, o teste genético é usado em alguns casos para identificar ou descartar uma condição genética ou cromossômica específica, com base nos sinais e sintomas físicos (GENETICS HOME REFERENCE). Aproximadamente 10 a 15% das crianças com TEA apresentam uma condição neurogenética identificável chamada de Síndrome do X-Frágil, Síndrome de Angelman, uma desordem neurocutânea chamada de Esclerose Tuberosa, Síndrome da Duplicação do Cromossomo 15 ou outra anormalidade cromossômica (Autism Speaks). Além disso, o TEA pode fazer parte de alguma sintomatologia de transtornos genéticos (GRIESI-OLIVEIRA, SERTIÉ, 2017).

As famílias têm interesse em conhecer sobre o teste genético, os seus benefícios, a maneira como é realizado, se é um procedimento doloroso, quais os critérios de elegibilidade infantil, o custo, quais hospitais e instituições oferecem esse serviço e se os planos de saúde cobrem esse exame (LI, 2016).

O diagnóstico é importante para que os pais/responsáveis possam buscar serviços específicos para a criança, como terapias/tratamentos. O tratamento deve ser focado nas necessidades e nas habilidades infantis para que tenha o melhor resultado (WILLIAMS, WRIGHT, 2008). Outro aspecto importante é obter o diagnóstico da forma mais precoce possível para estimular de forma oportuna o desenvolvimento da criança.

A literatura científica mostra que durante os primeiros meses e anos de vida o cérebro de um recém-nascido se transforma rapidamente porque tem plasticidade cerebral. Trata-se do processo que permite ao cérebro uma modificação da sua forma estrutural com ampliação e reorganização das conexões neuronais. Isso quer dizer que quanto mais cedo forem identificados os sinais do TEA e quanto mais cedo a criança receber intervenção precoce, menores serão as limitações geradas pelo TEA e melhor o resultado das intervenções. Devido à plasticidade cerebral é que cientistas acreditam que a intervenção precoce no TEA poderá potencializar as capacidades da criança, pois é estimulada em idade mais nova (SBP, 2020).

A intervenção precoce potencializa a capacidade da criança de brincar, aprender, falar e expressar um discurso, podendo melhorar as interações sociais; reduzir os sintomas do TEA e os problemas de comportamento; ajudar

a aprender mais depressa e a participar mais de várias atividades de vida, da escola e na comunidade (SBP, 2020).

As famílias apresentaram de uma forma intensa as dúvidas sobre o comportamento da criança. As famílias querem saber como lidar com os diferentes comportamentos nas situações de crise, nos comportamentos indesejados, atividades do dia a dia, relativas ao sono, a ensinar a criança a se comunicar, a interagir com outras pessoas e a lidar com as questões referentes a hipersensibilidade.

Assim como neste estudo, pesquisas mostram que as famílias requerem informes sobre como lidar com o comportamento da criança na vida diária. Elas referem ser importante compreender e saber gerir comportamentos agressivos (Preece, 2016; Wallace, 2016; Hodgetts, 2015), autolesivos, birras e estereotipias (MORO, 2015).

Uma família de criança com TEA necessitará aprender a auxiliá-la no desenvolvimento de habilidades sociais (Derguy, 2015) e sensoriais (Preece, 2016). Além disso, requer-se que os familiares saibam acompanhar as crianças nas suas atividades de lazer, brincadeiras (Ntre, 2018; Hodgetts, 2015; Preece, 2016; Moro, 2015) e ajudá-la a melhorar a comunicação (PREECE, 2016; DINORA, 2018).

Além do mais, precisa-se de estratégias para desenvolver rotinas diárias (Preece, 2016), por exemplo, o repouso da criança (Zajicek-Farber, 2015), o sono, o autocuidado infantil, como lidar com temas de sexualidade, adolescência (Preece, 2016), ensinar novas habilidades aos filhos (Ryan, 2018; Huus, 2016) e instruí-los a ser independentes (Derguy, 2015). Tais informações são muito importantes, pois, comumente, as famílias vivenciam situações de estresse por não conseguir lidar com o comportamento infantil (PREECE, 2016; WALLACE, 2016; HODGETTS, 2015; MORO, 2015).

Todas as crianças podem se comportar de maneira indesejada. Mas, as crianças com TEA são mais propensas a ter esses comportamentos devido às dificuldades de comunicação, interação, alterações de comportamento e sensoriais. As estereotipias que fazem parte de alguns comportamentos que a criança apresenta são movimentos corporais repetitivos de autoestimulação e muitas vezes podem ajuda-la a se acalmar. A criança pode se estimular para

obter sensações físicas prazerosas e uma regulação sensorial do organismo. Todavia, nem sempre as estereotípias são associadas a sensações físicas prazerosas, pois a criança pode também estar incomodada com alguma coisa e apresentar as estereotípias (BORBA, BARROS, 2018; DSM-5, 2014; HYMAN, LEVY, MYERS, 2020; ROGERS, DAWSON, VISMARA, 2015; SELA, RIBEIRO, 2018).

Os principais movimentos são balançar as mãos e o corpo para frente e para trás; girar sobre o próprio eixo; olhar objetos que giram; correr sem função; andar na ponta dos pés; movimentar dedos e mãos na frente dos olhos, entre outros (DSM, 2014).

O problema desse comportamento é ser muito frequente e interferir no desenvolvimento infantil. Enquanto a criança está envolvida nas sensações corporais da estereotípias, está respondendo aos estímulos corporais internos e pode perder a oportunidade de aprendizagem e interação social, que são importantes para o seu desenvolvimento (BORBA, BARROS, 2018; ROGERS, DAWSON, VISMARA, 2015).

Por outro lado, muitas crianças e adultos conseguem se desenvolver bem, mesmo apresentando algumas estereotípias. Assim, depende muito das características de cada criança. Os demais comportamentos indesejados, como as birras e autoagressão, também podem afetar o aprendizado, a interação social, o bem-estar e a saúde das crianças com TEA (BORBA, BARROS, 2018; SELA, RIBEIRO, 2018).

Muitas crianças com TEA têm dificuldades para entender o que está acontecendo ao seu redor, por exemplo, o que outras pessoas estão dizendo ou quando estão se comunicando de forma não verbal, usando gestos ou expressões faciais. Às vezes, não conseguem comunicar seus próprios desejos e necessidades. Geralmente, as crianças gostam de ambientes previsíveis e podem ficar muito chateadas se suas rotinas forem interrompidas ou alteradas. Podem ter dificuldade na transição de uma atividade para outra, como parar de brincar para ir almoçar, ir para a escola, ir passear etc (ROGERS, DAWSON, VISMARA, 2015; SELA, RIBEIRO, 2018).

As crianças com TEA podem apresentar sensibilidades sensoriais aumentadas ou diminuídas e gostar de sentir ou tocar superfícies, objetos

específicos, entre outros. Elas podem apresentar uma crise se alguém interromper o que estiverem fazendo (ROGERS, DAWSON, VISMARA, 2015).

A criança pode apresentar sobrecarga sensorial, desse modo pode ficar irritada se houver muita coisa acontecendo ao seu redor. Muitas crianças têm sensibilidade auditiva aumentada e um barulho que é considerado normal para outras pessoas, às vezes, para a criança com TEA, pode ser absurdamente alto. Ela pode não aguentar o barulho e reagir diferentemente do esperado.

Algumas crianças com TEA têm sensibilidade a cheiros, luzes, cores etc e a depender do local que estiverem, se esses estímulos estiverem presentes, elas podem ter uma resposta não esperada, normalmente uma crise, como gritar, bater com as mãos nos ouvidos, se jogar no chão, fugir etc. A criança precisa se livrar do que a incomoda para poder se sentir confortável novamente (BORBA, BARROS, 2018; DSM-5, 2014; HYMAN, LEVY, MYERS, 2020; ROGERS, DAWSON, VISMARA, 2015; SELA, RIBEIRO, 2018).

Além disso, pode sentir algum desconforto, como um sapato novo com outro material, uma etiqueta de uma roupa que pressione a pele, uma meia úmida, entre outros. Crianças com TEA podem ter problemas de sono, se elas não têm sono de boa qualidade, isso pode causar um comportamento indesejado (irritadiço) durante o dia por causa do sono, cansaço etc (ROGERS, DAWSON, VISMARA, 2015).

Outra necessidade de informação referida pelas famílias de forma intensa neste estudo foi sobre os direitos das crianças. Elas requerem informes sobre a Legislação em si, direitos à saúde, à educação, proteção contra discriminação e direitos sociais. Estudos, do mesmo modo, mostram um interesse dos pais em conhecer as Políticas, Legislação (Preece, 2016) e subsídios financeiros governamentais (HENNEL, 2016).

A pessoa com TEA é considerada, para os efeitos legais, pessoa com deficiência. Logo, passam a usufruir de todos os direitos resguardados as pessoas com deficiência. O Art. 2º da Lei nº 13.146, de julho de 2015 (Brasil, 2015), considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Pessoas com TEA ou deficiência têm os mesmos direitos que qualquer outra pessoa, além de outros previstos em Leis especiais. De acordo com a literatura e dados desta tese, as famílias têm interesse em conhecer os direitos à saúde infantil, como as opções de tratamentos, assistência e reabilitação à criança (CHIU, 2014; FRYE, 2016).

Além disso, existem outras terapias e abordagens estruturadas, como Applied Behavior Analysis/Análise do Comportamento Aplicada (ABA), Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children/ Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficit Relacionados à Comunicação (TEACCH), Sistema de Comunicação por Troca de Figuras/Picture Exchange Communication System (PECS) (Preece, 2016), musicoterapia (Blauth, 2017) e intervenções precoces (Fung, 2016). Informações qualificadas e voltadas às necessidades destas famílias são importantes para ajudá-las no planejamento na organização familiar e na vida da criança.

Existem diversas terapias especializadas, a ABA é uma das mais citadas na literatura científica como eficaz, porém, apesar do direito à saúde prevista na legislação brasileira, nem todas as alternativas de terapias estão disponíveis na rede do Sistema Único de Saúde. Assim, não basta apenas conhecer sobre as terapias eficazes, e sim ter acesso a elas.

Estudos apresentam dados em que as famílias gostariam de saber sobre a cobertura de terapias específicas para o TEA pelos planos de saúde (Hennel, 2016; Pickard, 2015; Zajicek-Farber, 2015), bem como requerem referências sobre serviços de saúde (Fung, 2016; Huus, 2016; Ryan, 2018; Ntre, 2018; Hodgetts, 2015), como de diagnóstico, aconselhamento familiar (Fung, 2016), intervenção/terapias (Grant, 2015; Pickard, 2015; Fung, 2016) e reabilitação (CHIU, 2014). O acesso a informações é importante para garantir a busca de alguns direitos, pois, muitas famílias pagam por planos de saúde não tem acesso a terapias especializadas.

As Políticas e Legislações que regulamentam as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e o funcionamento dos serviços de saúde no Brasil tratam-se da Constituição Federal nos artigos 196 a 200 e a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. De forma mais



recente, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, reforça alguns direitos à saúde da pessoa com deficiência e a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 que reafirma o direito à saúde às pessoas com TEA.

As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, após a confirmação do diagnóstico, prevê que esta seja acompanhada por um centro especializado, conforme encaminhamento pelo Posto de Saúde do município de residência (BRASIL, 2014). As Diretrizes trazem o Projeto Terapêutico Singular (PTS) que deve ser realizado individualizado com base na definição do diagnóstico, nas sugestões decorrentes da avaliação da equipe e nas decisões da família. (BRASIL, 2014).

Com a confirmação do diagnóstico, a equipe de saúde faz o PTS por meio de encaminhamentos para as escolas, orientação e apoio às famílias e cuidadores, articulação com a rede social e de apoio como serviço de assistência social ou outros serviços que podem auxiliar a criança e a família (BRASIL, 2014).

Os pais necessitam de informações que orientem sobre recursos educacionais (Chiu, 2014; Derguy, 2015), desejam saber sobre programas educacionais especiais que estejam disponíveis e que sejam adequados aos seus filhos (FUNG, 2016).

A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, estabelece os direitos à educação e ensino profissionalizante à pessoa com deficiência. A educação constitui-se como direito, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015).

É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (BRASIL, 2015).

É responsabilidade do poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar o sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo da vida; também é responsabilidade do poder público o aprimoramento dos sistemas

educacionais visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015).

Ademais, a pessoa com deficiência tem direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015). Do mesmo modo, tem assegurado o direito à aposentadoria (Lei nº 13.146, de julho de 2015) e a assistência social pela Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988), Lei Orgânica da Assistência Social ([http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm)) e Política Nacional de Assistência social (<http://prattein.com.br/home/images/stories/PDFs/PNAS-2004.pdf>). O Sistema Único de Assistência Social (SUAS) organiza a gestão e o financiamento da Assistência Social por meio das ações socioassistenciais, serviços, programas, projetos e benefícios à população.

Existem Programas e benefícios sociais destinados às famílias de baixa renda e outros específicos às pessoas com deficiências. Aqueles para as famílias de baixa renda são: Programa Bolsa Família, Programa Minha Casa Minha Vida, Telefone Popular, Isenção de Pagamento de Taxa de Inscrição em Concursos Públicos, Passe livre interestadual, isenção de tarifa para transporte urbano municipal (Secretaria Especial do Desenvolvimento Social: <http://mds.gov.br/>), BPC, entre outros.

Os direitos específicos às pessoas com deficiência são: a isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI); isenção de Imposto sobre Operações Financeiras (IOF); isenção de Imposto sobre Operações relativas à Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação (ICMS); isenção de Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA).

Além desses, a pessoa com deficiência tem direito à moradia, inclusive à residência protegida (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015); prioridade à casa própria (Lei nº 13.146); desconto em passagem aérea para seu acompanhante (Resolução nº 280, de 11 de julho de 2013); carteira de identidade com símbolo

do TEA (Lei nº 7.116, de 29 de agosto de 1983, Decreto nº 9.278, de 5 de fevereiro de 2018) (Brasil, 1983; Brasil, 2018); prioridade em filas de atendimento (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015); assentos reservados em transporte coletivo (Lei nº 10.048); prioridade ao recebimento de restituição de imposto de renda (Lei 13 146); prioridade na tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos em que for parte ou interessada, em todos os atos e diligências (Lei 13 146); e vaga preferencial de estacionamento (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015) (BRASIL, 2015).

Além disso, é previsto o direito à integridade física e moral, bem como o livre desenvolvimento da personalidade (Lei 12 764/12). Muitas famílias ouvem comentários negativos de pessoas da comunidade quando a criança tem uma crise de mau humor ou apresenta estereotípias dentro de um ônibus, no supermercado, ao esperar uma consulta médica, na fila de um banco ou em outra situação (WHITMAN, 2015).

Os pais referem que gostariam de conhecer estratégias que ajudem a explicar a doença para outras pessoas e que haja aumento da conscientização e integração da comunidade com relação ao autismo (PREECE, 2016; ZAJICEK-FARBER, 2015). Observou-se que a conscientização sobre o TEA, a aceitação e o apoio social dos familiares, amigos e da comunidade são considerados aspectos importantes aos pais de crianças com TEA (PREECE, 2016; ZAJICEK-FARBER, 2015; HODGETTS, 2015).

Apesar de todo o aparato legal disponível, neste estudo, familiares mencionaram que nem tudo o que esta na Lei é garantida, que todos os dias são uma luta para conseguir os direitos e que na prática a Lei não funciona. Isso mostra que é preciso avançar em relação à garantia dos direitos (NEVES-SILVA et al., 2015; GOMES et al., 2015).

A garantia de informes às famílias sobre os seus direitos é um avanço, visto que, segundo relatos dos participantes, grande parte da população não conhece tais direitos, contudo, é necessário abranger as necessidades informacionais. O suporte de informações é uma parte do caminho. Porém, não existe garantia de que ter a informação garantirá o acesso aos direitos.

É importante que as famílias saibam buscá-los quando não estão acessíveis. Existem precariedades de estrutura nos serviços de educação,

saúde, entre outros que fazem com que a população não tenha acesso ao que é garantido (NEVES-SILVA et al., 2015; GOMES et al., 2015). Outro aspecto importante é o controle social das ações políticas, a participação social das pessoas com deficiência é importante (SILVA et al., 2019).

Além da necessidade de informação descrita acima, os familiares referiram necessidade de informes sobre o prognóstico e as perspectivas futuras da criança com TEA. Assim como neste estudo, pesquisas mostram que muitos pais expressam preocupação, medo (Frye, 2016) e necessidade de informações acerca do desenvolvimento infantil e outras questões sobre o futuro (Blauth, 2017; HUUS, 2016; NTRE, 2018; KOCABIYIK, 2018). Os questionamentos foram a possibilidade de trabalho/emprego/profissão (Gibson, 2018; Blauth, 2017; Grant, 2015), ser independente (Gibson, 2018; Grant, 2015; Blauth, 2017) e ser feliz (BLAUTH, 2017).

Algo que também gera preocupação para a família é o prognóstico da criança. Um estudo mostrou que de acordo com os familiares, os sinais/sintomas do TEA melhoraram em 81,5% dos casos; em 10,9% foram inalterados e em 7,6%, os sintomas pioraram. A comunicação verbal estava presente em 66%, ausente em 15,1% e 18,9% tinham habilidade para imitação e comunicação gestual (OPERTO, 2017).

As habilidades de percepção sensorial modificaram-se em 30,2%, melhoraram em 58,8% e pioraram em 11% dos casos. Entre os sintomas mais preocupantes, 72,2% tinham atraso ou ausência de linguagem; 48,9% apresentavam estereotípias; 43,3% déficit de atenção; 41,1% transtornos comportamentais como a agressão; 30% isolamento social; 20% distúrbios do sono; e 13,3% tinham problemas alimentares. Crises epiléticas ocorreram em 28,9% (31 pessoas) (OPERTO, 2017).

Com relação aos tratamentos de reabilitação, nenhum tratamento foi relatado em 16% dos casos (idade média de 21,7 anos); as outras pessoas com idade média 14,3 anos foram submetidas a diferentes tratamentos, incluindo terapia psicomotora (18%), terapia fonoaudiológica (15,7%), terapia comportamental ou psicoeducacional (31,5%) (OPERTO, 2017).

As famílias apresentam perspectivas futuras. Elas requerem informes sobre a possibilidade de estudar o ensino superior; se terá dificuldade na

adaptação; se será aceito pelos outros (KOCABIYIK, 2018); se terá amigos, fará amizades; se manterá um relacionamento romântico; e se vai morar sozinho (OPERTO et al., 2017).

Em um estudo respondido por 110 pais/familiares de pessoas com autismo na Itália, em que a idade das pessoas com autismo foi de 8.1 a 28 anos, com média de 20.6 anos; 83 eram do sexo masculino e 27 do feminino, verificou-se o seguinte (Operto, 2017): 31,2% não frequentaram a escola; os demais frequentavam a escola conforme adequado para a idade; 4,3% fizeram cursos universitários; e 19,2% das pessoas com TEA pararam de estudar. Quanto às atividades de vida diária, 40% conseguiam vestir-se; 79,1% conseguiam comer sozinhos; 13,1% saíam para passear sozinho; 24,8% faziam uso correto do dinheiro. Sobre experiência de trabalho (considerando-se pessoas com 14 anos ou mais), foi relatado em 5 casos (6,3%).

Em relação a outros aspectos da vida, 90% das pessoas viviam com os pais ou parentes e 10% eram institucionalizados. A carteira de habilitação para dirigir veículos (considerando maiores de 18 anos) foi obtida por uma das 48 pessoas com TEA; violações de Leis foram relatadas em 29 casos (26,3%), principalmente por fugir da escola, de casa e agressão.

Quando os pais foram questionados sobre o futuro do(a) filho(a), 60,7% deles hipotetizaram a necessidade contínua de apoio familiar; 12,4% dos pais acreditavam que a pessoa com autismo teria uma vida sem apoio contínuo. Treze por cento dos genitores esperavam por uma vida totalmente autônoma para seu filho (OPERTO, 2017).

Outra investigação realizada sobre as características das pessoas com autismo envolveu a análise de 15 estudos conduzidos no Reino Unido, Escandinávia, América do Norte e Japão. Tais estudos envolveram 828 pessoas com autismo, acompanhadas desde a infância até a adolescência ou na idade adulta, sendo avaliadas as características gerais dessas pessoas em longo prazo (STEINHAUSEN et al., 2016). Tais características foram classificadas da seguinte maneira:

- Bom - geralmente conseguiam trabalhar, mas requeriam algum apoio na vida diária;

- Intermediário – tem algum grau de independência e, embora exija apoio e supervisão, não precisa de suporte especializado de cuidado em casa;
- Ruim - requeriam supervisão especial, de suporte de alto nível em casa;
- Muito ruim - necessitavam de assistência hospitalar de alto nível.

Os resultados foram os seguintes:

- Bom em 19,7% das pessoas;
- Intermediário em 31,1% das pessoas;
- Ruim ou muito ruim em 47,7% das pessoas (STEINHAUSEN et al., 2016).

Por mais difícil que seja, muitas famílias necessitam deixar de lado muitas das suas aspirações e expectativas em relação ao filho e manter o futuro em mente à medida que a criança cresce e se desenvolve (WILLIAMS, WRIGHT, 2008).

Outra necessidade mencionada pelas famílias nesta tese foi obter a indicação de fontes de informações e de atendimento à criança. Elas gostariam de ter referência de apoio informal como outros pais de criança com TEA, ONGs ou outros grupos de pessoas na mesma condição; também gostariam de ter apoio formal de profissionais com experiência na área do TEA, como também uma lista com locais de referência no atendimento na área da saúde e educação; solicitam indicação de cursos e eventos voltados para ao tema em específico.

A literatura científica traz dados que os pais gostariam de ter referência de serviços como grupos de pais (HENNEL, 2016; GRANT, 2015). Esses grupos constituem-se uma importante rede de apoio informal para as famílias, pois podem auxiliá-las a lidar com as demandas do transtorno na vida diária e desenvolver estratégias para enfrentá-las (MACHADO et al, 2018).

O contato com outros pais em situações semelhantes possibilita “networking”. A construção de uma rede é importante para que tenham a ciência de que não estão sozinhos, que existem outras pessoas para compartilhar a mesma situação e que isso é valioso para eles (WALLACE, 2016).

Outros estudos mostram que os familiares buscam recomendação de seminários (Hennel, 2016) e eventos (Gibson, 2018; Grant, 2015) com o tema

TEA dos quais possam participar. Pesquisadores mostram que associações e profissionais organizam workshops, cursos e seminários para ajudar os pais com informações relativas ao próprio transtorno e serviços para atender crianças com TEA (LIU, 2017).

A literatura mostra que os genitores gostariam de indicação de sites na internet e livros com conteúdo sobre o TEA (HENNEL, 2016). O uso da internet e mídias sociais devem ser considerados relevantes para os profissionais que trabalham com famílias, uma vez que, desde que o suporte informacional no meio online seja estruturado de forma adequada, pode ser uma fonte de apoio às necessidades de saúde das famílias (RISLING et al., 2017).

Muitas vezes a internet é utilizada para esclarecer aspectos não compreendidos, reduzir a ansiedade e para estabelecer uma forma de comunicação com os profissionais, pois, a partir do conhecimento, podem discutir sobre questões relativas à condição da criança (LIMA, MAZZA, 2019). Pais utilizam a internet para buscar serviços de atendimento à criança (Liu, 2017), característica do TEA (Fung, 2016), estratégias para ajudá-la a progredir na fala, atenção ou habilidades motoras (Dinora, 2018), entre outros. A busca por essas fontes de informação mostra uma nova perspectiva para os profissionais de saúde que se trata da inserção de desse tipo de suporte na assistência.

Sobre informes relativos às fontes de atendimento à saúde, estudos mostram que os familiares buscam referências de locais (Derguy, 2015) para encontrar profissionais de saúde qualificados com experiência em TEA (HENNEL, 2016; HODGETTS, 2015). As famílias gostariam de ter uma lista de prestadores de serviços (Grant, 2015) para poder conversar com especialistas a fim de esclarecer e auxiliar nos procedimentos de saúde (ZAJICEK-FARBER, 2015).

Os profissionais são fundamentais como referência de conhecimento às famílias para orientar as decisões referentes ao tratamento dos filhos com TEA (Dinora, 2018) e no planejamento futuro (WALLACE, 2016).

## 5.2 ELABORAÇÃO DE CONTEÚDO PARA SUPORTE INFORMACIONAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA

O resultado dos dados teóricos e empíricos que serviram de base para a seleção dos conteúdos informativos às famílias de crianças com TEA mostrou-se preocupante, em razão da grande quantidade de informações requeridas pelos familiares. A partir do levantamento de tais demandas, buscaram-se na literatura científica as informações mencionadas pelas famílias. Acessaram-se artigos, livros, Legislações e Política Públicas voltadas às famílias de crianças com TEA.

Mediante a responsabilidade dos profissionais da área da saúde e dos serviços que prestam assistência a familiares e crianças com TEA, tornou-se relevante propor suporte de informações a esse grupo populacional. As redes de apoio social formal são importantes às famílias de crianças com TEA para auxiliá-las a lidar com as demandas do transtorno na vida diária e desenvolver estratégias para enfrentá-las (ROFFEEI, 2015).

A complexidade do TEA e as controvérsias de informações muitas vezes representam, para os pais, uma fonte de imprecisão e ambiguidade na compreensão do transtorno. Muitas vezes os pais não obtêm informações que considerem suficientes (Roffeei, 2015), referem dificuldades de acesso a informações e recursos assistenciais (GILSON et al., 2017).

Somado a isso existe uma fragilidade das informações disponíveis no formato online, as quais muitas vezes são acessadas pelos familiares e nem todas são disponibilizadas por pessoas com perícia na área, questionando-se a confiabilidade e segurança no uso destas (ROFFEEI et al., 2015; TAIT et al., 2016).

Diante do exposto, acentua-se a importância do levantamento de informações da literatura científica e validação com experts da área do TEA, uma vez que o julgamento coletivo no processo de validação torna os materiais mais confiáveis (MEDEIROS et al., 2015). Condizente com isso, o conteúdo foi avaliado por um grupo formado por especialistas.

A validação de conteúdo tem por finalidade determinar se os itens representam um determinado conteúdo proposto. Entre as técnicas de validação, incluiu-se a validação aparente que se refere ao julgamento quanto



à definição teórica de um item/variável. A validade aparente é realizada por um grupo de experts que determinam se um item/tema é relevante e adequado ao conteúdo proposto (Martins, 2006; Rubio, 2003). Existem vários tipos de materiais que podem ser validados como questionários, protocolos, escalas de cuidado e materiais educativos (MEDEIROS et al., 2015). Nesta tese, a validação foi realizada com material educativo para suporte de informações aos familiares de crianças com TEA.

Na presente pesquisa para a seleção dos experts, consideraram-se a titulação de doutor como requisito mínimo e experiência na área do TEA. Utilizaram-se estes indicadores/requisitos que expressam a qualificação dos profissionais que podem contribuir para disponibilizar informações seguras e adequadas a essas famílias

Entre os participantes, o tempo de atuação profissional teve média de 18 anos, dado importante que confere habilidade dos especialistas no tema. Além disso, obteve-se participação de especialistas na área do ensino (52%, n=44), pesquisa (18%, n=15) e assistência (28%, n=24), isso é importante para promover o julgamento teórico do conteúdo e uma percepção da prática assistencial às famílias, mostrando-se o potencial de aplicabilidade e fidedignidade das informações no dia a dia do público-alvo.

A recomendação do Guia da American Association of Orthopaedic Surgeons/Institute of Work and Health é de cinco a dez respondentes por item do material (FERREIRA et al., 2014). Neste estudo, obtiveram-se, no mínimo, seis respondentes por item de cada conteúdo. Porém, um dos grandes desafios foi compor a quantidade de experts em virtude da grande quantidade de conteúdo a ser validado. Assim, decidiu-se dividi-lo em diferentes questionários para torná-lo menos exaustivo aos respondentes e facilitar a adesão à pesquisa. Enviaram-se 300 convites aos experts e obteve-se participação de 85, representando um percentual de 28% de adesão.

Com relação à caracterização dos experts, a maioria era do sexo feminino (91%, n=77) e da região Sudeste (54%, n=46). Sobre a categoria profissional, obteve-se mais frequência de participação de fisioterapeutas (14%, n=12), fonoaudiólogos (15%, n=13), psicólogos (18%, n=15) e terapeutas ocupacionais (15%, n=13). Nas demais categoriais, os percentuais

de participação foram menores, porém, houve a participação de ao menos um participante de cada categoria planejada. Isso é importante, visto que traz diferentes percepções e contribui na qualificação dos conteúdos.

Diante das avaliações atribuídas aos itens de cada conteúdo e das sugestões apresentadas pelos experts, considerou-se que eles contribuíram de forma intensa na validação do material, uma vez que ficou evidente que fizeram críticas e sugestões que possibilitaram o ajuste de conteúdos considerados inadequados, principalmente por falta de clareza e uso de termos técnicos, considerados complexos para as famílias.

Visando-se a validade de conteúdo, realizou-se o cálculo do IVC, padronizado por Waltz e Basuel em 1981. O IVC possibilitou calcular a quantidade de juízes que estavam em concordância sobre a relevância do conteúdo para os familiares; clareza e objetividade; e atualização científica.

Consideraram-se IVC igual ou maior que 75% para cada item. Isso determinou a necessidade de uma concordância mínima de 75% entre os juízes e se necessitaria ou não de um novo round de validação. O cálculo do IVC permitiu inicialmente analisar cada item que compôs cada questionário; em seguida calculou-se o IVC global, isto é, de todos os itens que compuseram cada questionário.

O conteúdo sobre as características das crianças com TEA, direito à saúde, direito à educação, ao mercado de trabalho, proteção da discriminação e direito a assistência social foram validados no primeiro round. Já os conteúdos sobre os sinais do TEA, comportamento e futuro da criança com TEA foram validados no segundo round. Mesmo aqueles itens que atingiram o percentual de IVC estipulado passaram por adequações sugeridas pelos experts. Acredita-se que com essa consideração intensificou-se o rigor científico da pesquisa.

Apresenta-se no Quadro 52 o IVC global quanto a relevância dos conteúdos. Na apreciação quanto à relevância das informações para os familiares, identificou-se após o segundo round que o menor IVC global obtido foi de 83%, considerando-se elevada concordância entre os juízes e pertinência do conteúdo para as famílias. Porém, no conteúdo sobre os sinais do TEA teve um dos itens que atingiu IVC <75%. Apesar do IVC global ser 83%

no primeiro round foi necessário a submissão para o segundo round. A mesma situação ocorreu no conteúdo sobre comportamento da criança com TEA e futuro da criança com TEA.

Quadro 53- IVC GLOBAL REFERENTE À RELEVÂNCIA DO CONTEÚDO PARA AS FAMÍLIAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021

% IVC relevância		Conteúdo
1º Round	2º Round	
91		Características da criança com TEA
83	97	Sinais da criança com TEA
83		Diagnóstico do TEA
76	88	Comportamento da criança com TEA
79	89	Futuro da criança
96		Direito à saúde
89		Direito à educação
100		Direito social

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Apresenta-se o IVC global quanto à clareza e objetividade dos conteúdos no Quadro 53. Identificou-se após o segundo round que o menor IVC global obtido foi de 84%, considerando-se elevada concordância entre os juízes quanto à clareza e objetividade dos conteúdos para as famílias.

O conteúdo sobre os sinais e comportamento da criança com TEA apresentaram IVC global <75 no primeiro round. Desse modo, foi necessário submeter para o segundo round. No conteúdo sobre o futuro da criança com TEA um dos itens apresentou IVC<75%, assim, apesar do IVC global >75%, foi submetido a um segundo round.

Quadro 54- IVC GLOBAL REFERENTE À CLAREZA E OBJETIVIDADE DO CONTEÚDO PARA AS FAMÍLIAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Clareza e objetividade		Conteúdo
1º Round	2º Round	
94		Características da criança com TEA
67	84	Sinais da criança com TEA
85		Diagnóstico do TEA
57	88	Comportamento da criança com TEA
86	96	Futuro da criança
88		Direito à saúde
94		Direito à educação
92		Direito social

FONTE: dados da pesquisa (2021).

Apresenta-se o IVC global quanto à atualização científica dos conteúdos no Quadro 54. Identificou-se após o segundo round que o menor

IVC obtido foi de 80%, considerando-se elevada concordância entre os juízes referente à concordância científica do conteúdo para as famílias.

Alguns itens no conteúdo sobre sinais, comportamento e futuro da criança com TEA apresentaram IVC <75%, desse modo, foi realizado um segundo round, apesar de alguns apresentarem IVC global >75%.

Quadro 55- IVC GLOBAL REFERENTE À ATUALIZAÇÃO CIENTÍFICA DO CONTEÚDO PARA AS FAMÍLIAS. CURITIBA, PARANÁ, 2021

% IVC		Conteúdo
1º round	2º round	
94%		Características da criança com TEA
88%	94%	Sinais da criança com TEA
87%		Diagnóstico do TEA
63%	80%	Comportamento da criança com TEA
96%	96%	Futuro da criança
96%		Direito a saúde
97%		Direito a educação
100%		Direito social

Fonte: dados da pesquisa.

Um material produzido de forma eficaz pode modificar a realidade de uma população. Desse modo, nesta tese, a validação de conteúdo e aparência cumpriu o propósito para o qual foi selecionado, o material ficou disponível para ser adaptado para um formato compatível para ser utilizado por famílias de crianças com TEA. Ressalta-se que o grupo de estudos GEFASED da UFPR e pesquisadoras parceiras do curso de Design da UFPR elaboraram um protótipo da cartilha interativa para as famílias, com as informações validadas nesta tese.

Posteriormente a essa etapa, a cartilha será submetida à etapa de validação com familiares pelas mesmas pesquisadoras e posteriormente será disponibilizada para a população. Com a utilização desse recurso educativo, os familiares poderão acessar informações com potencial para ajudá-las no cuidado a criança com TEA.

## 6 CONCLUSÃO

Neste estudo, elaborou-se um material para suporte informacional conforme as necessidades das famílias, baseado em evidência científica e validado por especialistas, pois se acredita que o conhecimento dos

profissionais sobre as necessidades de suporte informacional requerido por famílias de crianças com TEA e a elaboração de recurso educacional com conteúdos baseados em evidências científicas e validados, pode auxiliar as famílias no cuidado de crianças com TEA.

Ressalta-se a importância do reconhecimento das necessidades de informações das famílias, pois assim permite-se moldá-las para serem utilizadas de acordo com o perfil do usuário.

É relevante reconhecer a necessidade de transformação de um conteúdo científico, acadêmico e denso em um formato com uma interface amigável, com informações seguras, com termos claros e acessíveis às famílias. Esta tese mostra por meio da seleção de conteúdos baseados em evidências e validação das informações, a veracidade e qualidade do conteúdo informacional, porém não é suficiente, pois precisa ser transformado em recursos com formato adequado para a comunidade.

As informações são elementos essenciais para as famílias, cabendo aos profissionais, gestores de saúde e de outras áreas a organização assistencial para que essas necessidades sejam atendidas.

O conteúdo disponibilizado na cartilha interativa tem potencial para subsidiar as famílias e dar suporte aos profissionais no cuidado destas, podem programar ações em que elas possam usufruir das informações para auxiliá-las no cuidado a criança. Isto pode melhorar a habilidade das famílias, elas podem se fortalecer e promover de forma mais efetiva o desenvolvimento de sua criança.

Neste estudo foram identificadas algumas limitações, os participantes foram principalmente mães que estavam acompanhando a criança no local do estudo. Fato que não compromete a qualidade e autenticidade deste estudo, porém, representa de forma mais frequente a visão materna. Acredita-se que a participação de outros familiares que também cuidam da criança poderiam enriquecer os achados. Uma segunda limitação, a amostra dos familiares incluiu crianças com TEA sem classificar aquelas com o sem comorbidades e nem mesmo a gravidade do TEA. Acredita-se que isto pode interferir nas necessidades de informes.

Sugere-se que estudos futuros explorem a necessidade de suporte informacional de acordo com o perfil socioeconômico das famílias, perfil clínico das crianças (gravidade dos sintomas do TEA e comorbidades) e outros familiares, além da mãe. Acredita-se que o perfil sociodemográfico dos familiares possam interferir na obtenção e compreensão das informações. Além disso, a depender do perfil clínico da criança, as famílias podem necessitar de outras informações, além do TEA. Isso pode gerar diferentes demandas aos profissionais.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Nesta pesquisa buscaram-se diferentes fontes de financiamentos para viabilizar a elaboração de um material em um formato acessível às famílias. Buscou-se financiamento pelo edital Chamada MS-SCTIE-Decit/CNPq nº12/2018 – Pesquisas de Inovação em Saúde, a proposta do projeto foi aprovada, porém, não foi contemplado com o financiamento. Buscou-se parceria com a Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, porém, a não disponibilização de profissional de tecnologia para a programação do conteúdo impossibilitou tal parceria.

Obteve-se consultoria da Professora Carla Galvão Spinillo para trabalhar com o material em formato digital. A professora é graduada em comunicação visual, doutora pela University of Reading-GB. Docente e pesquisadora do curso de graduação e Programa de Pós-Graduação de Design da UFPR, bolsista produtividade do CNPq (PQ2), pesquisadora da UNASUS/UFMA (Universidade Aberta do SUS) e consultora da OPAS/OMS (2020- 21).

Juntamente nesta parceria trabalha a aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação de Design da UFPR, Laís Sanseverino - Graduada em Design Gráfico e Ciências Biológicas, especialista em Biologia em Conservação da Fauna Silvestre, especialização em andamento em Design Educacional. Tem interesse na área de design da informação, com enfoque em educação e saúde. Do mesmo modo, a parceria é composta com a graduanda em Design Gráfico pela UFPR Julia Elice Jurczynszyn. É bolsista de iniciação científica, PIBIC/UFPR pelo CNPq.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, D. G. Examining the Causes of Autism. **Cerebrum**, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5501015/>

ANDERSON, K. H. et al. International Family Nursing Association (IFNA) Declaração de posição sobre competências do enfermeiro. , p. 1–8, 2015. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <https://internationalfamilynursing.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/07/GC-PDF-document-Portuguese-language-translation.pdf>

APAE BRASIL. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. 2011. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <http://www.apaecuritiba.org.br/institucional/nossa-historia/>

APOLLINÁRIO, F. Metodologia da ciência: filosofia e prática da pesquisa. 2006.

AUTISM SPEAKS. Day Kit. Professional Advisory Committee of the 100 Day Kit. JL Foundation. Canadá. Disponível em: [www.Autismspeaks.org/](http://www.Autismspeaks.org/)

BAGAL, R.; KADAM, K.; PARKAR, S. To study the age of recognition of symptoms and their correlates in children diagnosed with autism spectrum disorders: A retrospective study. *J. Indian Assoc. Child Adolesc. Ment. Health*, v. 12, n. 4, p. 291–308, 2016.

BARBARO, J.; RIDGWAY, R. N.; DISSANAYAKE, C. Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders. *J. Pediatr.*, [S.l.], v. 26, p. 334-347, 2011.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. O cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise Reflexiva. *Texto e Contexto Enfermagem*, v. 21, n. 1, p. 194–199, 2012.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições70, 2010.

BARUA, M.; KAUSHIK, J. S.; GULATI, S. Legal Provisions, Educational Services and Health Care Across the Lifespan for Autism Spectrum Disorders in India. *Indian Journal of Pediatrics*, v. 84, n. 1, p. 76–82, 2017. *The Indian Journal of Pediatrics*. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s12098-016-2261-5>.

BEBKO, J. M.; KONSTANTAREAS, M. M.; SPRINGER, J. Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 17, n. 4, p. 565–576, 1987. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01486971>.

BECK, R. G. Estimativa do número de casos de Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil. Dissertação. Universidade do Sul de Santa Catarina, p. 68, 2017. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <https://riuni.unisul.br/handle/12345/3659>

BENNER, P. From novice to expert. Menlo Park, 1984. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: [http://www.researchgate.net/publication/16282737\\_Nurses\\_on\\_prime-time\\_television/file/5046351fc9642a5681.pdf%5Cnhttp://files.eric.ed.gov/fulltext/ED384695.pdf#page=130](http://www.researchgate.net/publication/16282737_Nurses_on_prime-time_television/file/5046351fc9642a5681.pdf%5Cnhttp://files.eric.ed.gov/fulltext/ED384695.pdf#page=130)>.

BILBILI, S. Treatment of Children with Autism Spectrum Disorder in Vlora. Mediterranean Journal of Social Sciences, v. 4, n. 6, p. 183–190, 2013. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <http://www.mcser.org/journal/index.php/mjss/article/view/297>

BLAUTH, L. K. Improving mental health in families with autistic children: benefits of using video feedback in parent counselling sessions offered alongside music therapy. Health Psychology Report, v. 5, n. 2, p. 138-150, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5114/hpr.2017.63558>

BORBA, M. M. C.; BARROS, R. S. Ele é autista: como posso ajudar na intervenção? Um guia para profissionais e pais com crianças sob intervenção analítico comportamental ao autismo. Cartilha da Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental (ABPMC), 2018.

BORGHI, C. A.; SZYLIT, R.; ICHIKAWA, C. R. DE F.; et al. Use of social networking websites as a care instrument for hospitalized adolescents. Escola Anna Nery, v. 22, n. 1, p. 1–7, 2018. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000100208&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000100208&lng=en&tlng=en)>.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução no 466, de 12 de Dezembro de 2012.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Casa Civil. 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)

BRASIL. Decreto n. 9.278, de 05 de Fevereiro de 2018. Regulamenta a Lei nº 7.116, de 29 de agosto de 1983, que assegura validade nacional às Carteiras de Identidade e regula sua expedição. Diário Oficial da União, Brasília, 05 fev. 2018.

BRASIL. Decreto no 6.214, de 26 de Setembro de 2007. Brasil, 2007.

BRASIL. Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009. 2009b.



BRASIL. Decreto no 7.611, de 17 de Novembro de 2011. Brasil, 2011c.

BRASIL. Decreto no 7.612, de 17 de Novembro de 2011. 2011a Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm)>. Acesso em: 6/11/2017a.

BRASIL. Diretrizes de Atenção à Reabilitação de Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasil, 2014.

BRASIL. Lei 12.470, de 31 de Agosto de 2011. Brasil, 2011b.

BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União, Brasília, 27 dez. 2012.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 06 jun. 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)

BRASIL. Lei n. 7.116, de 29 de Agosto de 1983. Assegura validade nacional as Carteiras de Identidade regula sua expedição e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 29 ago. 1983.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 19 set. 1990.

BRASIL. Lei n. 8.742, de 7 de Setembro de 1993. Lei orgânica da assistência social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 07 dez. 1993.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de Dezembro de 2000. Brasil, 2000.

BRASIL. Lei no12.796, de 4 de Abril de 2013. Brasil, 2013.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social. Assistência social. Serviços e programas. Governo Federal. Disponível em: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/assuntos/desenvolvimento-social/assistencia-social/servicos-e-programas-1>

BRASIL. Política Nacional de Assistência social. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Brasília, 2005. Disponível em: <http://prattein.com.br/home/images/stories/PDFs/PNAS-2004.pdf>

BRASIL. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasil, 2009a.

BRASIL. Portaria no 2.510, de 19 de Dezembro de 2005. Brasil, 2005.

BRASIL. Portaria no 793, de 24 de Abril de 2012. 2012a.

BRASIL. Portaria no 835, de 25 de Abril de 2012. Brasil, 2012b.

BRASIL. Resolução n. 280, de 11 de Julho de 2013. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 16 jul. 2013.

BRAUN, K. V. N.; CHRISTENSEN, D.; DOERNBERG, N.; et al. Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder , Cerebral Palsy , Hearing Loss , Intellectual Disability , and Vision Impairment , Metropolitan Atlanta , 1991 – 2010. PLoS One, 2015. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosone/article/metrics?id=10.1371/journal.pone.0124120#discussedHeader>>.

BROMLEY, L. R. The prevalence of neurodevelopmental disorders in children prenatally exposed to antiepileptic drugs. **J Neurol Neurosurg Psychiatr**, v. 84, n. 6, p. 637-43, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23370617>

CAPPE, É.; POIRIER, N. Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Medico-Psychologiques*, v. 174, n. 8, p. 639–643, 2015. Acesso em: 15/08/2018. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448715001985?via%3Dihub>>.

CARLSSON, E; MINISCALCO, C.; KADESJÖ, B.; LAAKSO K. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International journal of language & communication disorders*, v. 51, n. 3, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>

CHAFFEY, D. Global social media research summary 2018. Disponível em: <<https://www.smartinsights.com/social-media-marketing/social-media-strategy/new-global-social-media-research/>>

CHIU, Y-N et al., Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *Journal of the Formosan Medical Association*, v. 11, n. 3, p. 540-548, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2012.07.040>.

CORRÊA, M. B. Tecnologia. In: D. A. Cattani (Org.); *Trabalho e tecnologia: dicionário crítico.*, 1997. Petrópolis (RJ).

COSTA, A. P.; AMADO, J. *Análise de conteúdo suportada por Software*. 2ª edição. ISBN: 978-972-8914-80-6. 2018.

CURITIBA, P. M. DE. Lei municipal no 8.623 de 28 de Abril de 1995. Brasil, 1995.

CURTISS, S.L.; EBATA, A.T. The Nature of Family Meals: A New Vision of Families of Children with Autism. **J Autism Dev Disord.** 2019; 49(2):441-452. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3720-9>

Decreto nº 6.135, de 26 de junho de 2007. Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6135.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6135.htm)

Decreto nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009 que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 ([http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm))

Decreto nº 7.508, de 28 de Junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm)

DERGUY C, et al. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, v. 40, n.2, p. 156-166, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>

DI PIETRO, N. C.; WHITELEY, L.; MIZGALEWICZ, A.; ILLES, J. Treatments for neurodevelopmental disorders: Evidence, advocacy, and the internet. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, n. 1, p. 122–133, 2013. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22592952>

DICKERSON, A. S.; RAHBAR, M. H.; HAN, I.; et al. Autism spectrum disorder prevalence and proximity to industrial facilities releasing arsenic, lead or mercury. *Science of the Total Environment*, v. 536, p. 245–251, 2015. Elsevier B.V. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25518976>

DINORA, P.; BOGENSCHUTZ, M.; LYNCH, K. Factors That May Influence Parent Treatment Decision Making for Young Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of social work in disability & rehabilitation.** 2017;16(3-4):377-395. DOI: <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1392395>

DINORA, P.; BOGENSCHUTZ, M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *Journal of Early Intervention*, v. 40, n. 3, p. 195-211, 2018. Disponível: <https://doi.org/10.1177/1053815118760313>.

DSM-5. Transtornos Depressivos - DSM - 5. Porto Alegre, 2014.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; DA SILVA, E. F. [Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories]. *Revista gaúcha de enfermagem*, v. 36, n. 1, p. 49–55, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26098802>>.

EDS, J. B. et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, v. 67, n. 6, p. 1–23, 2018. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <[http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s\\_cid=ss6706a1\\_w](http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w)>.

EDWARDS, A. G et al. From ‘Parent’ to ‘Expert’: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Make Decisions About Which Intervention Approaches to Access. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 48, n.6, p. 2122-2138, 2018 Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3473-5>

EL-DEEN, G. M. S.; MAHDY, R. S. Autistic traits in the offspring of schizophrenic patients: a cross-sectional study. *Egyptian Journal of Psychiatry*, n. 38, p. 164-171, 2017. Disponível em: <http://new.ejpsy.eg.net/article.asp?issn=1110-1105;year=2017;volume=38;issue=3;spage=164;epage=171;aulast=Salah>

FEHRING, R. J. Methods to validate nursing diagnoses. *Heart & lung*, v. 16, n. 6, p. 625–629, 1987.

FERREIRA, L. Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Avaliação psicológica**. V. 13, n. 3. 2014. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712014000300018](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000300018) Acesso em: 10 Outubro de 2018.

FIKSDAL, A. S.; KUMBAMU, A.; JADHAV, A. S.; et al. Evaluating the process of *online* health information searching: A qualitative approach to exploring consumer perspectives. *Journal of Medical Internet Research*, v. 16, n. 10, p. e224, 2014. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.jmir.org/2014/10/e224/>>.

FINKELSTEIN, J.; BEDRA, M.; LI, X.; WOOD, J.; OUYANG, P. Mobile App to Reduce Inactivity in Sedentary Overweight Women. *Stud Health Technol Inform*, v. 2016, p. 89–92, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26262016>>.

FRAME, K.N.; CASEY, L.B. "Variables influencing parental treatment selection for children with autism spectrum disorder" *Children and Youth Services Review*. Elsevier. 2019;106. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104464>

FRYE, L. Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *Journal of pediatric health care*, v. 30, n. 5, p. 453-463, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>

GABARRON, E. et al. Gamification strategy on prevention of STDs for youth. *Studies in Health Technology and Informatics*, v. 192, n. 1-2, p. 1066, 2013. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23920840>

GANONG, L. H. Integrative Reviews of Nursing. *Res Nurs Health.*, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987.

GIBSON, A. N.; KAPLAN, S.; VARDELL, E. A survey of information source preferences of parents of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 47, n.7, p. 2189-2204, 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3127-z>

GILSON, C. B.; BETHUNE, L. K.; CARTER, E. W.; MCMILLAN, E. D. Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 55, n. 5, p. 347-360, 2017. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28972871>.

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

GOUIN, J. P.; DA ESTRELA, C.; DESMARAIS, K.; BARKER, E. T. The Impact of Formal and Informal Support on Health in the Context of Caregiving Stress. *Family Relations*, v. 65, n. 1, p. 191-206, 2016.

GRANT, N.; RODGER, S.; HOFFMANN, T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*, v.42, n.1, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12296>

GRIESI-OLIVEIRA, K.; SERTIÉ, A.L. Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling. *Einstein*, v. 15, n.2, p.233-8, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28767925>

HADJKACEM, I.; AYADI, H.; TURKI, M.; et al. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria*, v. 92, n. 6, p. 595-601, 2016. Sociedade Brasileira de Pediatria. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.01.012>.

HALL, C. M.; CULLER, E. D.; FRANK-WEBB, A. Online Dissemination of Resources and Services for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASDs): a Systematic Review of Evidence. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 3, n. 4, p. 273-285, 2016. Review Journal of

Autism and Developmental Disorders. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-016-0083-z>>.

HAYS, A.; BUTAUSKI, M. Privacy, Disability, and Family: Exploring the Privacy Management Behaviors of Parents with a Child with Autism. **Western Journal of Communication**. 2018; 82(3):376-391. DOI: <https://doi.org/10.1080/10570314.2017.1398834>

HENNEL, S.; et al. Diagnosing autism: Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *Journal of paediatrics and child health*, v. 52, n.5, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>.

HODGETTS, S.; ZWAIGENBAUM, L.; NICHOLAS, D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, v. 19, n. 6, p. 673–683, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4509871/>>

HOPPEN, N.; LAPOINTE, L.; MOREAU, E. Um guia para avaliação de artigos de pesquisas em sistemas de informação. *REAd*, v. 2, n. 2, p. 1–34, 1996. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/19397>>. [http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/en\\_21.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/en_21.pdf) Acesso em: 13/07/2018.

HUUS, K.; et al. Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian journal of disability research*, v. 19, n. 4, p. 307-3017, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>

HYMAN, S. L.; LEVY, S.E.; MYERS, S.M. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care*. American Academy of pediatrics. **Pediatrics**, v. 145, n. 1, 2020. DOI: 10.1542/peds.2019-3447

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Brasileiros Com Data De Referência Em 1o De Julho De 2015*. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Síntese de Indicadores Sociais. Uma análise das Condições de Vida da População Brasileira*. Brasil, 2017.

Instrução Normativa RFB nº 1769, de 18 de dezembro de 2017. Disciplina a aplicação da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI). <http://normas.receita.fazenda.gov.br/sijut2consulta/link.action?visao=anotado&i dAto=88750>

IRVINE, A. B. et al. Mobile-Web App to Self-Manage Low Back Pain: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, v. 17, n. 1, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://www.jmir.org/2015/1/e1/>>.

JAMES S HOUSE. Stress, Social Support, and Health: Theoretical foundations. 1981.

JASPER, M. A. Expert: a discussion of the implications of the concept as used in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, v. 20, n. 4, p. 769–776, 1994.

JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, v. 120, n. 2, 2007.

JOHNSON, C.M Serviços de Saúde para Crianças com Distúrbios do Espectro do Autismo. 2016. Disponível em: [healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=38405ca3-6cab-4817-9cba-dc64dc5c69f1&chunkiid=891396](http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=38405ca3-6cab-4817-9cba-dc64dc5c69f1&chunkiid=891396). Acesso em 18/10/2019.

JOQUIRANTA, E.; et al., Parental psychiatric disorders and autism spectrum disorders. **Psychiatry Res.**, n. 3, p 203–211, 2013. doi:10.1016/j.psychres.2013.01.005.

KAPLAN, Y. C. et al. Prenatal selective serotonin reuptake inhibitor use and the risk of autism spectrum disorder in children: A systematic review and meta-analysis. **Reproductive Toxicology**, v. 66, p. 31-43, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890623816303471>

KISSIN, D. M. et al. Association of assisted reproductive technology (ART) treatment and parental infertility diagnosis with autism in ART-conceived children. *Human Reproduction*, v. 30, n. 2, p. 454–465, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25518976>>

KOCABIYIK, O.O.; FAZLIOĞLU, Y. Life Stories of Parents with Autistic Children. *Journal of Education and Training Studies*, v. 6, n. 3, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11114/jets.v6i3.2920>

KÖSE, S.; YILMAZ, H.; OCAKOĞLU, F. T.; ÖZBARAN, N. B. Sleep problems in children with autism spectrum disorder and intellectual disability without autism spectrum disorder. *Sleep Medicine*, v. 40, p. 69–77, 2017. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29221782>>.

LACHMAN, V.D.; Social media: managing the ethical issues. *Medsurg Nurs.*, v. 22, n.5, p. 326-9, 2013.

LAGUNJU, I. A.; BELLA-AWUSAH, T. T.; OMIGBODUN, O. O. Autistic disorder in Nigeria: Profile and challenges to management. *Epilepsy & Behavior*, v. 39, p. 126–129, 2014. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505014002984>>. Acesso em: 11/9/2017.

LAJONCHERE, C. M.; et al. Strategies for disseminating information on biomedical research on autism to Hispanic parents. *Journal of autism and*

developmental disorders, v. 46, n. 3. p.1038-1050, 2016. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-015-2649-5>

LÁZARO, C. P.; PONDÉ, M. P.; LÁZARO, C. P.; PONDÉ, M. P. Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. Trends in Psychiatry and Psychotherapy, v. 39, n. 3, p. 4–11, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-60892017000300004&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-60892017000300004&lng=en&tlng=en).

LEE, K.; HOTI, K.; HUGHES, J. D.; EMMERTON, L. Dr google and the consumer: A qualitative study exploring the navigational needs and online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. Journal of Medical Internet Research, v. 16, n. 12, p. 1–13, 2014. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25470306>.

Lei nº 10.048, de 8 de Novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10048.htm)

Lei nº 10.709, de 31.7.2003. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/L10.709.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.709.htm)

Lei nº 12.513, de 26 de Outubro de 2011. Institui o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec). [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Lei/L12513.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12513.htm)

LEI Nº 12.711, DE 29 DE AGOSTO DE 2012. Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12711.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12711.htm)

Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012 institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm)

LEI Nº 13.409, DE 28 DE DEZEMBRO DE 2016. Altera a Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012, para dispor sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2016/lei-13409-28-dezembro-2016-784149-publicacaooriginal-151756-pl.html>

LEI Nº 13.977, DE 8 DE JANEIRO DE 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm)



LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)

LEI Nº 8.112, DE 11 DE DEZEMBRO DE 1990. Dispõe sobre o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8112-11-dezembro-1990-322161-publicacaooriginal-1-pl.html>

LEI Nº 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm)

Lei no 8.383, de 30 de dezembro de 1991. Isenção de IOF.

LEI Nº 8.899, DE 29 DE JUNHO DE 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8899.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm)

Lei nº 8.989, de 24 de Fevereiro de 1995. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8989.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8989.htm)

Lei nº 9.394, de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

Lei nº 9.527, de 10 de Dezembro de 1997 (prevê horário especial para trabalhador com deficiência).

LEI Nº 9.656, DE 3 DE JUNHO DE 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9656.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm)

LI, M, et al., Autism genetic testing information needs among parents of affected children: a qualitative study. Patient education and counseling, v. 99, n. 6. p.1011-1016. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.023>

LIMA, A. C. M. A. C. C. et al., Construction and validation of educational booklet for breastfeeding support room. **Rev Min Enferm.** V. 24. P. 1315, 2020. Acesso em: 10/02/2021. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1461>

LIMA, V. F.; MAZZA, V. A. Necessidades De Informações Das Famílias Sobre Saúde/Doença Dos Prematuros Em Unidade De Terapia Intensiva Neonatal. **Texto contexto – enfermagem**, v. 28, 2019.

LIU, Y.; FISHER, K. Engaging with disability services: experiences of families from Chinese backgrounds in Sydney. *Australian Social Work*, v.70, n.4, p. 441-452, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/0312407X.2017.1324885>

LOPEZ, K. et al. Mother's Reaction to Autism Diagnosis: A Qualitative Analysis Comparing Latino and White Parents. *Journal of Rehabilitation*, v. 84, n.1, p. 41-50, 2018. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/7a45da1b334b635ee838c4917b839179/1?pq-origsite=gscholar&cbl=37110>

LORD, C; ELSABBAGH, M; BAIRD, G. Autism spectrum disorder. **The Lancet**. V. 392, N. 10146, P. 508-520, 2018. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)31129-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)31129-2/fulltext)

LUTHER, E. H.; CANHAM, D. L.; CURETON, V. Y. Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, v. 21, n. 1, p. 40–47, 2005. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03004430.2016.1261338>

LYALL, K. et al. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*, v. 38, n. 81, p. 102, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6566093/>

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, v.11, n.3, p. 335-350, 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-34822018000300006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006)

MALTA, M. et al. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Rev Saúde Pública*, v. 44, n. 3, p. 559-65, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20549022/>

MARCELLI, D.; COHEN, D. *Infância e psicopatologia*. Porto Alegre, 2009.

MARTINS, G. A. Sobre confiabilidade e validade. *Revista Brasileira de Gestao de Negocios*, v. 8, n. 20, p. 1–12, 2006.

MATSUKURA, T. S.; MENECHLI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 19, n. 2, p. 137–152, 2011. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457>. .

MCINTYRE, L.L.; BROWN, M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. **Journal of intellectual & developmental disability**. 2016;43(1):93-101. DOI: <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>

MEDEIROS, R. K. S. et al. Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**, Série IV, nº 4, p. 127-35, 2015.

MELLO, A. M. S. R. DE; ANDRADE, M. A.; HO, H.; DIAS, I. DE S. Retratos do autismo no Brasil. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 1a edição ed., 2013. São Paulo. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/RetratoDoAutismo-20131001.pdf>>.

MELO, R. P. et al. Critérios de seleção de *experts* para estudos de validação de fenômenos de Enfermagem. *Rev. Rene*, v. 12, n. 2, p. 424–31, 2011. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol12n2\\_html\\_site/a26v12n2.htm](http://www.revistarene.ufc.br/vol12n2_html_site/a26v12n2.htm)>

MEREOIU, M.; BLAND, C.; DOBBINS, N.; NIEMEYER, J.A. Exploring Perspectives on Child Care with Families of Children with Autism. *Early Childhood Research & Practice*. 2015;17(1). Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/284886923\\_Exploring\\_perspectives\\_on\\_child\\_care\\_with\\_families\\_of\\_children\\_with\\_autism](https://www.researchgate.net/publication/284886923_Exploring_perspectives_on_child_care_with_families_of_children_with_autism)

MERHY, E. E. Em busca do Tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: E. : Merhy; R. Onocko (Orgs.); *Agir em saúde um desafio para o público*. p.71–112, 1997. São Paulo (SP).

MESQUITA, J. A. R. D. Suporte social e redes de apoio social em idosos, 2011. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3863/1/7260.pdf>>

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Families of children and adolescents with autism: everyday reality and care at different stages of development. *Revista de Terapia Ocupacional*, v. 25, n. 2, p. 126–134, 2014. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682>>

MOHER D.; LIBERATI A.; TETZLAFF J.; ALTMAN D. G.; The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, v. 6, n.7, 2009.

MOLTENI, P.; MAGGIOLINI, S. Parents' perspectives towards the diagnosis of autism: An Italian case study research. *Journal of Child and Family Studies*. 2015; 24(4):1088-1096. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-014-9917-4>

MORO, G. L.; JENARO, R. C.; SOLANO, S. M. Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Ediciones Universidad de Salamanca*, v.46, n. 4, 2015. Disponível em: <https://gredos.usal.es/handle/10366/131901>

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. Genetics Home Reference. 2020. Disponível em: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/costresults>

NEVES-SILVA, P; PRAIS, F. G.; SILVEIRA, A. M. The inclusion of disabled persons in the labor Market in Belo Horizonte, Brazil: scenario and perspective. **Ciência & Saúde coletiva**, v. 20, n. 8, p. 2549-58, 2015.

NTRE, V.; et al. Psychosocial and Financial Needs, Burdens and Support, and Major Concerns among Greek Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Caring Sciences*, v. 11, n. 2, 985-995, 2018. Disponível em: [http://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/40\\_ntre\\_original\\_10\\_2.pdf](http://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/40_ntre_original_10_2.pdf)

OPERTO, F. F. et al. Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern italian region. *Italian Journal of Pediatrics*, v. 43, n.83, 2017. DOI 10.1186/s13052-017-0399-z. p. 334-347, 2017.

PARANÁ. Lei 18,419 de 7 de Janeiro de 2015. Brasil, 2015.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H.; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M. T. Brief report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 41, n. 12, p. 1738–1742, 2011.

PEARSON, J.N.; TRAFICANTE, A.L.; DENNY, L.M.; MALONE, K.; CODD, E. Meeting FACES: Preliminary Findings from a Community Workshop for Minority Parents of Children with Autism in Central North Carolina. *Journal of autism and developmental disorders*. 2020;50(1):1-11. Disponível em: <https://link-springer-com.ez22.periodicos.capes.gov.br/article/10.1007/s10803-019-04295-4>

PEJOVIC-MILOVANCEVIC, M.; STANKOVIC, M.; MITKOVIC-VONCINA, M.; RUDIC, N.; GRUJICIC, R.; HERRARE, A.S. et al. Perceptions on Support, Challenges and Needs among Parents of Children with Autism: the Serbian Experience. **Psychiatria Danubina**. 2018;30(Suppl 6):354-354. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/beb3/26222a962cbd26f382b74a04f2a5c32b718b.pdf>

PENNAFORT, V. P. DOS S.; QUEIROZ, M. V. O.; NASCIMENTO, L. C.; GUEDES, M. V. C. Network and social support in family care of children with diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n. 5, p. 912–919, 2016. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000500912&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000500912&lng=pt&tlng=pt).

PEPPERELL, T. A.; PAYNTER, J.; GILMORE, L. Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, v. 0, n. 0, p. 1–13, 2016. Taylor & Francis. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03004430.2016.1261338>

PICKARD, K. E, INGERSOLL, B. R. Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, v. 20, n. 1, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>

PICKARD, K.; ROWLESS, S.; INGERSOLL, B. Understanding the Impact of Adaptations to a Parent-Mediated Intervention on Parents' Ratings of Perceived Barriers, Program Attributes, and Intent to Use. **Autism: The International Journal of Research and Practice**. 2019 02;23(2):338-349. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29172633>

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; et al. Infantil autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=pt&tlng=pt)>.

POLIT DF, BECK CT, H. B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 7o ed. Porto Alegre, 2011.

POSAR, A.; VISCONTI, P. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. **Jornal de Pediatria**, v. 94, n. 4, p. 342-50, 2018.

PREECE, D., et al., Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *European Journal of Special Needs Education*, v. 32, n.2, p.252-269, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>

PRENDEVILLE, P.; KINSELLA, W. The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *J Autism Dev Disord*. 2019;49:738–749. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3753-0>

REINKE, J. S.; SOLHEIM, C. A. Online Social Support Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, v. 24, n. 8, p. 2364–2373, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-014-0039-9>>

Resolução Nº 280, de 11 de Julho de 2013. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências. <https://www.anac.gov.br/assuntos/legislacao/legislacao-1/resolucoes/resolucoes2013/resolucao-no-280-de-11-07-2013>

RISLING, T.; RISLING, D.; HOLTSLANDER, L. Creating a Social Media Assessment Tool for Family Nursing. *Journal of Family Nursing*, v. 23, n. 1, p. 13–33, 2017.

RIVARD, M.; LÉPINE, A.; MERCIER, C.; MORIN, M. Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. **Journal of Child and Family Studies**. 2015; 24(8):2388-2397. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-014-0041-2>

RIVARD, M.; MILLAU, M.; MAGNAN, C. et al. Snakes and Ladders: Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families when Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis. **J Dev Phys Disabil**. 2019;31:519–539. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>

ROCHA, F. S. DA; SANTANA, E. B.; SILVA, É. S. DA; CARVALHO, J. S. M.; CARVALHO, F. L. DE Q. Uso De Apps Para a Promoção Dos Cuidados À Saúde. Anais do Seminário Tecnologias Aplicadas a Educação e Saúde, v. 0, n. 0, 2017. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://revistas.uneb.br/index.php/staes/article/view/3832/2382>>

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L. DO; WAL, M. L.; CARRARO, T. E. Care and technology: approaches through the Care Model. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 61, n. 1, p. 113–116, 2008. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n1/18.pdf>>.

RODRIGUES, L. N. et al. Construção e validação de cartilha educativa sobre cuidados para crianças com gastrostomia. **Rev. Bras. Enferm.** v.73, n.3. P. e20190108, 2020. Acesso em: 15/02/2021. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672020000300183&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000300183&lng=en&nrm=iso)

ROFFEEI, S.H.M.; ABDULLAH, N.; BASAR, S.K.R. Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). **International journal of medical informatics**. 2015; 84(5):375-385. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>

ROGERS. S. J; DAWSON, G.; VISMARA, L. A. Autismo. Compreender e agir em família. Editora Lidel saúde e bem-estar. 2015.

RYAN, C.; QUINLAN, E. Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 31, n.2, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jar.12354>.

SANTOS, Z. M. S. A. Aspectos teórico-conceituais das tecnologias em saúde. In: Z. M. A. Souza; M. A. Frota; A. B. T. Martins (Orgs.); *Tecnologias em saúde: da abordagem teórica a construção e aplicação no cenário do cuidado*. 1a edição ed., p.482, 2016. Fortaleza (CE).

SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. As novas tecnologias de informação e comunicação em saúde em enfermagem. In: M. C. S. Minayo; C. E. A. C. Junior (Orgs.); *Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina*. Fioruz ed., p.708, 2005. Rio de Janeiro.

SCHROEDER, W. K. Leveraging Social Media in #FamilyNursing Practice. *Journal of Family Nursing*, v. 23, n. 1, p. 55–72, 2017. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840716684228>>

SELA, A. C.; RIBEIRO, D. M. Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista. Curitiba. Appris, 2018, 323.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal : aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, p. 651–664, 2013. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/9687>>

SIEGEL, M.; KING, B. H. Autism and Developmental Disorders: Management of Serious Behavioral Disturbance. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 23, n. 1, p. 13–15, 2014. Elsevier Inc. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2013.08.007>>

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo Singular**. Entenda o autismo. Objetiva ed. Rio de Janeiro, 2012.

SILVA, A. C.; OLIVER, F. C. Disabled persons on the way to participatory democracy. **Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 27, n. 2, p. 279-292, 2019.

SMITH, J.; CHEATER, F.; BEKKER, H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A rapid structured review of the literature. **Health Expectations**, v. 18, n. 4, p. 452–474, 2015. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060798/>>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Manual de orientação. Transtorno do Espectro Autista. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. 2019. Disponível em [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/21775c-MO\\_-\\_Transtorno\\_do\\_Espectro\\_do\\_Autismo.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf)

STEINHAUSEN, H. C.; JENSEN, C.M.; LAURITSEN, M. B. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. **Acta Psychiatr Scand**, n. 133, p. 445-452, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26763353>

TAIT, K. et al. Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 46, n. 4, p. 1164-1183, 2016. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-015-2650-z>

TEIXEIRA, G. Manual do autismo. Guia dos pais para tratamento completo. 5a edição ed. Rio de Janeiro (RJ), 2018.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Brazilian scientific output on autism spectrum disorders. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 5, p. 607–614, 2010. Associação Médica Brasileira. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302010000500026&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302010000500026&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 29/8/2018.

TEKINARSLAN, İ.Ç. Autism Spectrum Disorder: Experiences of Mothers before and after Their Children's Diagnosis and Implications for Early Special Education Services. **Journal of Education and Training Studies**. 2018;6(12). Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1194566>

TICK, B et al. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. **The Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 57, n.5, p. 585-595, 2016.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, Oxford, v. 19, n. 6, p. 349–357, 2007.

TZANAKAKI, P.; GRINDLE, C.; HASTINGS, RICHARD P, HUGHES, J. C. How and why do parents choose early intensive behavioral intervention for their young child with autism. **Education and Training in Autism and Developmental Disabilities**, v. 47, n. 1, p. 58–71, 2012.

UNION, I. T. Measuring the information society. 2017.

VIEIRA FERREIRA, E. C. Prevalencia de Autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiologica contribuindo para a inclusão social. Dissertação. Universidade Federal de Santa Catarina, p. 1–101, 2008. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92166/257278.pdf?sequence=>>>.

WALLACE, L. R. The Impact of Family Autism Camp on Families and Individuals with ASD. **The Qualitative Report**, v. 21, n. 8, p.1441-1453, 2016. Disponível: <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com.br/&httpsredir=1&article=2410&context=tqr/>

WALSH, A. M.; HYDE, M. K.; HAMILTON, K.; WHITE, K. M. Predictive modelling : parents ' decision making to use online child health information to increase their understanding and / or diagnose or treat their child ' s health. **Medical Informatics & Decision Making**, v. 12, n. 144, p. 2–10, 2012. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23228171>>



WALTZ, C.; BAUSELL, R. Measurement. In: F. Davis (Org.); Nursing research: design, statistics and computer analysis. p.39–82, 1981. Philadelphia.

WHITMANN, T. L. O desenvolvimento do autismo Social, Cognitivo, Linguístico, Sensório-motor e Perspectivas Biológicas. São Paulo (SP), 2015.

WILLIAMS, C.; WRIGHT, T. B. Convivendo com Autismo e Síndrome de Asperger. Estratégias práticas para pais e profissionais. M Books do Brasil Editora Ltda. São Paulo, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Young People's Health – a Challenge for Society. Geneva, 1986.

WRIGHT, J.; GIOVINAZZO, R. *Delphi*: uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. Caderno de Pesquisas em Administração, v. 1, n. 12, p. 54–65, 2000. Acesso em: 08/09/2018. Disponível em: <<http://www.fundacaofia.com.br/profuturo/Uploads/Documents/Artigos/art50.htm>>.

YIP, B. H. K. et al. Heritable Variation, With Little or No Maternal Effect, Accounts for Recurrence Risk to Autism Spectrum Disorder in Sweden. **Society of Biological Psychiatry**, n. 83, p 589-597, 2018.

XIMENES, M. A. M. et al. Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 433-441, 2019. Acesso em: 15/02/2021. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002019000400433&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000400433&lng=en&nrm=iso)>

ZAJICEK-FARBER, M. L et al. Parental perceptions of family centered care in medical homes of children with neurodevelopmental disabilities. **Maternal and child health journal**, v. 19, n. 8, p. 1744-1755, 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-015-1688-z>

ZANATTA, E. A. et al. Families that live with child autism on a daily basis. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 28, n. 3, p. 271–282, 2014. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=en%5Cnhttp://www.asteahenares.org/pdf/medidas.pdf.pdf%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.004%5Cnhttp://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=url&blobcol=url](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=en%5Cnhttp://www.asteahenares.org/pdf/medidas.pdf.pdf%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.004%5Cnhttp://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=url&blobcol=url)>.

ZHANG, X. et al. Prenatal and perinatal risk factors for autism in China. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, p. 1311–1321, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2974190/>

## APÊNDICES

### APÊNDICE A: INSTRUMENTO PARA ENTREVISTAS COM FAMÍLIAS

Entrevista nº: \_\_\_\_\_ Centro de Pesquisa: \_\_\_\_\_  
 Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
 Entrevistador: \_\_\_\_\_ Local de coleta de dados: \_\_\_\_\_

#### 1. DADOS DO PARTICIPANTE

1.1. Endereço: \_\_\_\_\_

1.2. Contato de telefone: ( ) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

1.3. Sexo: ( )Feminino ( )Masculino

1.4. Idade: \_\_\_\_\_

1.5. Qual sua situação civil: ( )solteiro(a) ( )casado(a) ( )união estável  
 ( )divorciado(a) ( )viúvo(a)

1.6. Você estudou? ( )Não ( )Sim. Se sim, que série você terminou?  
 \_\_\_\_\_ Quantos anos de estudo você tem? \_\_\_\_\_

1.7. Qual sua profissão? \_\_\_\_\_

1.8. Você trabalha? ( )Sim ( ) Não

1.9. Se sim, em quê? \_\_\_\_\_

1.10. Se não, já trabalhou? ( )Sim ( ) Não

1.11. Você parou de trabalhar, por qual motivo? \_\_\_\_\_

1.12. Qual é a renda mensal da família? \_\_\_\_\_

1.13. Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança)? \_\_\_\_\_

#### 2. DADOS DA CRIANÇA

2.1. Nome da criança: \_\_\_\_\_

2.2. Sexo: ( )Feminino ( )Masculino

2.3. Idade: \_\_\_\_\_

2.4. Qual o diagnóstico (nome da criança): \_\_\_\_\_

2.5. Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? \_\_\_\_\_

2.6. O [nome da criança] estuda? Se sim onde? \_\_\_\_\_

( )Público ( )Privado ( )Regular ( )Especial

#### ROTEIRO DE ENTREVISTA

3.1 Como tem sido para você ter uma criança com essa condição na família?

- 3.2 Alguém te ajuda? Se sim, quem?
- 3.3 Quais os direitos que você conhece que o/a (nome da criança) tem por sua condição? e quem lhe orientou?
- 3.4 O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual?de quem?
- 3.5 Quais os serviços de saúde que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes serviços contribuem para o cuidado dele?
- 3.6 Quais os lugares (escola, esporte, lazer, igrejas, outros)que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes lugares contribuem para o cuidado dele?
- 3.7 Quando iniciou o tratamento nesses serviços, o que você esperava? como você soube destes serviços?(quem a informou?)
- 3.8 Quais informações você gostaria de saber para que lhe ajudasse a cuidar do(a) (nome da criança)?
- 3.9 Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com essa condição?
- 3.10 O que tem de bom em ter uma criança com essa condição na família?
- 3.11 O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?

## APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO DE VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO COM ESPECIALISTAS NA ÁREA DE AUTISMO

### **1 - CARACTERIZAÇÃO DOS *EXPERTS*:**

Qual é sua idade?

Sexo: ( )F ( )M

Qual cidade você mora?

Qual é a sua principal função/cargo na área da sua atuação profissional?

( ) Ensino

( ) Pesquisa

( ) Assistência

( ) Gestão

Qual é o tempo (anos) de atuação profissional?

Qual é a sua formação?

### **2 – INSTRUÇÕES:**

Faça a leitura do conteúdo e em seguida responda os itens abaixo assinalando com uma das opções descritas a seguir.

Concordo  
Discordo

### 3 CRITÉRIOS PARA VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

Questões	Concordo	Discordo		
O conteúdo aborda informações importantes para familiares de crianças com TEA?				
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva?				
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?				

Comentários/sugestões: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### APÊNDICE C: VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO SOBRE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM AUTISMO

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continua)

Comentários dos juízes		%IVC
<b>Como lidar com os comportamentos das crianças?</b>		
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	13 concordaram 2 discordaram O movimento estereotipado, se não interferir no processo de aprendizado da criança, pode auxiliar na sua auto-organização (Terapeuta ocupacional) Focaliza em um tema só - a forma de citação do DSM está incorreta (Fonoaudiólogo(a))	86%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	8 Concordaram 7 discordaram Achei o primeiro muito explicado e o segundo pouco (Fonoaudiólogo(a)) A primeira pergunta ficou sem resposta. Foi perguntado sobre como lidar com o comportamento da criança e a resposta foi que é difícil lidar com esse comportamento. Ou seja, não respondeu, só fez um juízo de valor (musicoterapeuta)	

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

	<p>Considerar “são movimentos repetitivos, que às vezes, parece não ter função, mas auxilia a criança a se acalmar de alguma maneira, nos adultos, por exemplo, ficamos mexendo os pés quando estamos ansiosos” (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Famílias de nível socioeconômico mais baixo podem ter dificuldade para compreender as mensagens (Psicólogo(a))</p> <p>O questionário não especifica para que público será aplicado o questionário (Pedagogo)</p> <p>As informações envolvem termos técnicos que necessitariam ser mais bem explicados. A redação poderia ser mais informal (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Não parece haver esse direcionamento. Está simples demais para quem entende a palavra "disruptivo", por exemplo. (Fonoaudiólogo(a))</p>	53%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	<p>11 Concordaram</p> <p>4 discordaram</p> <p>Existe outra corrente que lê a estereotipia não só sob a ótica negativa, como respondida anteriormente (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Acho interessante complementar que pelo viés da abordagem comportamental, um comportamento inadequado, como estereotipia, às vezes tem como antecedente, além da parte sensorial, algum comportamento, como fuga de demanda ou obtenção de acesso (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Há adultos com TEA que possuem estereotipias motoras frequentes e hoje estudam, trabalham, são independentes e essas estereotipias não impediram o seu desenvolvimento (Fonoaudiólogo)</p> <p>Respostas restritas a um tipo de comportamento (Pedagogo)</p>	73%
<b>O que pode gerar comportamentos estereotipados ou disruptivos na criança com TEA?</b>		
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	<p>7 concordaram</p> <p>Faltou falar das questões sensoriais, por exemplo, tem crianças que tem sensações interoceptivas que fazem com que elas desorganizem buscando comportamentos para se auto regular (Terapeuta ocupacional)</p> <p>O termo cegueira mental a meu ver pode trazer confusões na interpretação (Fonoaudiólogo(a))</p> <p>Isso é parcialmente verdade, não só a dificuldade de comunicação gera esses comportamentos, mas às vezes alterações do processamento sensorial e necessidade de autorregulação (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Sou especialista em TEA e faço pesquisa na área também. Nunca ouvi o termo cegueira mental. A realidade está condizente, mas conheço pelo termo “cognição social”, estudos da Tatiana Meca é referência. Trata-se de uma habilidade cognitiva de compreender o que o outro pensa através da expressão do outro. Outra referência que pode dar suporte a isso é a “teoria da mente” que vai apontar que essa é uma fase mais desenvolvida das funções executivas (Terapeuta ocupacional).</p>	46%

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

	<p>Não se explora a possibilidade dos comportamentos estereotipados serem estabelecidos e mantidos pelas consequências sensoriais que eles produzem (Psicóloga)</p> <p>Tem crianças e jovens com autismo que conseguem entender o outro. Depende do estabelecimento do vínculo ou intensidade do autismo (Pedagogo).</p> <p>Foca em metarepresentação, usando o termo "cegueira mental" que não é comum e pode gerar um impacto desnecessário nas famílias. As dificuldades de meta representação não são a única origem das dificuldades de comunicação (Fonoaudióloga)</p> <p>a dificuldade de compreender bem como a de se expressar pode gerar estereotípias, o texto só enfatiza a compreensão (Fonoaudióloga)</p>	
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	<p>9 concordaram 6 discordaram</p> <p>Ainda acho que falar de teoria da mente sem explicar o conceito anteriormente pode causar confusão. Caberia um tópico explicando a teoria da mente como uma das características do autismo (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Achei técnico, poderia ser mais informal (Fonoaudióloga)</p> <p>Novamente, famílias de nível socioeconômico baixo podem ter dificuldades em compreender as mensagens (Psicóloga)</p> <p>O questionário não informa a que grupo sociocultural será aplicado (Pedagogo)</p> <p>As informações necessitam ser adequadas a uma linguagem mais coloquial (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Muito simples para quem entende o conceito (Fonoaudióloga)</p>	60%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	<p>8 concordaram 7 discordaram</p> <p>No DSM-V é colocado à questão sensorial como disruptivo na clinica do autismo (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Incompleta (fonoaudióloga)</p> <p>Como já justificado anteriormente, existem outras possibilidades para o aumento das repetições e intensidade das estereotípias (Terapeuta ocupacional)</p>	53%

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

	<p>Justifiquei previamente (Terapeuta ocupacional)</p> <p>É enfatizada apenas uma das teorias sobre a origem das estereotípias, deixando de lado outras explicações, entre elas aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos estereotipados (Psicóloga)</p> <p>Acredito que se encontre referências mais atuais (Psicóloga)</p> <p>Restritas a uma única referência e, mais importante, a uma única posição (Fonoaudióloga)</p> <p>Incompleta (Fonoaudióloga)</p>	
<b>Como a “cegueira mental” aparece no comportamento das crianças com TEA?</b>		
<p>O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?</p>	<p>11 concordaram</p> <p>Continuo não concordando com o uso de cegueira mental (Fonoaudióloga)</p> <p>Como já foi mencionado, é enfatizada apenas uma das teorias sobre a origem das estereotípias, deixando de lado outras explicações, entre elas aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos estereotipados (Psicóloga)</p> <p>O conteúdo é adequado, mas acredito que seria necessário outras referências também, a fim de ampliar o leque de informações, não se detendo apenas em uma referência (Psicóloga)</p> <p>Não concordo com o termo "cegueira mental" - dá uma impressão de impossibilidade completa e isso não é verdadeiro (Fonoaudióloga)</p>	73%
<p>As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?</p>	<p>9 concordaram</p> <p>6 discordaram</p> <p>Acho que ainda tem que ser mais clara com linguagem mais simples (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Pode ser abreviado e simplificado, algumas informações podem ser agrupadas (Fonoaudióloga)</p> <p>Novamente, famílias de nível socioeconômico baixo podem ter dificuldades com as mensagens (Psicóloga)</p> <p>O questionário não informa (Pedagoga)</p> <p>Muito texto, informações restritas e tendenciosas (Fonoaudióloga)</p> <p>Sugiro utilizar as funções executivas com dificuldade de flexibilidade mental (Fonoaudióloga)</p>	60%
<p>As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?</p>	<p>9 concordaram</p> <p>6 discordaram</p>	60%

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

	<p>A literatura é de 2008, poderia estar mais atualizada (Fonoaudióloga)</p> <p>Tem uma referência que fala sobre o cérebro autista, que ele aponta os processos neurológicos na cabeça, e que valida o jeito diferente deles pensarem. Algumas afirmações, maior aprendizagem pela visão ao invés da informação sonora (como pessoas neurotóxicos), área de ativação cerebral ao ver o rosto de pessoas e de objetos é a mesma, por isso o baixo interesse social. O hemisfério com afinidade com música e língua estrangeira é mais ativo, por isso música e idiomas são potenciais para eles (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Não, uma vez que é enfatizada apenas uma das teorias sobre a origem das estereotípias, deixando de lado outras explicações, entre elas aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos estereotipados (Psicóloga)</p> <p>Conforme já mencionado, acredito que poderia ser utilizado outros autores e referências mais recentes (Psicóloga)</p> <p>Limitadas (Fonoaudióloga)</p> <p>Acho termo cegueira mental muito forte e desatualizado (Fonoaudióloga)</p>	
<p><b>Aspectos da criança com TEA que afetam a comunicação, socialização e o comportamento- O uso da linguagem falada</b></p>		
<p>O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?</p>	<p>12 concordaram 3 discordaram</p> <p>Ainda estou achando a linguagem complexa. Precisa ser mais simples (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Os interesses restritos e repetitivos podem estar associados ao transtorno do processamento sensorial. A informação pode ser atualizada (Terapeuta ocupacional)</p> <p>O tratamento é muito vago, e como já foi mencionado diversas vezes, deixa de lado outras explicações para os comportamentos abordados, em especial aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos analisados (Psicóloga)</p>	<p>80%</p>
<p>As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?</p>	<p>08 concordaram 07 discordaram</p> <p>Tem que ser mais simples (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Pelo mesmo motivo citado acima. Existem informações específicas e coocorrências que interferem diretamente na compreensão desse comportamento (Terapeuta ocupacional)</p>	<p>53%</p>



QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

	<p>Pelos mesmos motivos já apontados antes (Psicóloga)</p> <p>O questionário não informa para que grupo será aplicado (Pedagogo)</p> <p>Alguns termos deveriam ser revistos de forma a buscar clareza na comunicação com os familiares (Terapeuta ocupacional)</p> <p>São dados exemplos de como as pessoas reagem em determinadas situações. Seria importante dar exemplos de como a criança com TEA reage, por exemplo, em reunir informações, como seria para ela. Com o uso da linguagem também seria interessante dar um exemplo de como a criança entenderia uma frase. Em relação à ansiedade também seria importante ressaltar que pelas características do autismo, a ansiedade pode ser bem mais intensa (Psicóloga)</p> <p>A linguagem é irregular, no sentido de quem seria o interlocutor (Fonoaudióloga)</p>	
<p>As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?</p>	<p>09 concordaram 06 discordaram</p> <p>A literatura pode ser atualizada. Ela traz um único autor de 2008 e já existem vários estudos recentes dentro do autismo que podem agregar conteúdo (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Estudos de integração sensorial de Ayres apontam que cerca de 90% das crianças com TEA tem alterações sensoriais, o que significa que elas percebem os estímulos de maneira diferente dos outros. Por exemplo, se estamos no quinto andar e alguém começou a roçar a grama, o adulto pode não ouvir, mas a criança com hipersensibilidade ao som escuta, agora imagina a mesma situação para as duas pessoas com um liquidificador na cozinha. Essas situações podem acontecer pela quantidade de luz, pela textura de uma fruta, pelo contato com a areia, e até na intensidade dos abraços, no balanço dentro de um carro, podem ocorrer desconfortos e possíveis crises (Terapeuta ocupacional)</p> <p>Eu sugiro utilização de mais de 1 referencial ao longo das questões (Fisioterapeuta)</p> <p>O tratamento é muito vago, e como já foi mencionado diversas vezes, deixa de lado outras explicações para os comportamentos abordados, em especial aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos analisados (psicólogo)</p> <p>Novamente ressalto a importância de usar outras fontes e mais atualizadas (psicólogo)</p> <p>Muito limitadas (Fonoaudióloga)</p>	<p>60%</p>

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

<b>Aspectos da criança com TEA que afetam a comunicação, socialização e o comportamento - Desenvolvimento social mais lento</b>		
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	13 concordaram 02 discordaram O conteúdo parece adequado, porém sugiro investigar com base numa literatura mais atual sobre o tema (Terapeuta ocupacional) O tratamento é muito vago, e como já foi mencionado diversas vezes, deixa de lado outras explicações para os comportamentos abordados, em especial aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos analisados (psicólogo)	86%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	9 concordaram No meu entendimento o texto não diz a necessidade da estimulação ambiental adequada e da participação da família no processo de interação social, que se inicia em casa (Terapeuta ocupacional) Algum termo como intuitivamente poderia ser descritos, uma vez que famílias com diferentes escolaridades irão preencher (Fisioterapeuta) Não. Ver respostas anteriores sobre esse tema (psicólogo) Dependendo do nível sociocultural as informações precisam utilizar outros termos. Por exemplo: para grupos sociais com pouca escolarização, as informações não estão adequadas (Pedagogo) Alguns termos precisam ser mais bem explicados, por exemplo, "curva de aprendizagem", não sei se muitos pais entenderiam o que isso significa. Explicar e dar exemplos ajuda a consolidar o entendimento. \importante explicar de forma mais clara o que é a aprendizagem por intuição e dar um exemplo. No item sobre generalização, após a explicação colocar um exemplo para facilitar o entendimento dos pais (psicólogo) Qual é o nível sociocultural esperado? (Fonoaudióloga)	60%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	11 Concordaram 04 discordaram Já dito acima (Terapeuta ocupacional) Mesma justificativa das anteriores (psicólogo)	73%

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

	O tratamento é muito vago, e como já foi mencionado diversas vezes, deixa de lado outras explicações para os comportamentos abordados, em especial aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos analisados (psicólogo) Só há uma referência - não há "literatura" (Fonoaudióloga)	
<b>Estratégias/soluções que podem ajudar os pais a modificar um comportamento que desejam ou ajudar o seu filho</b>		
<b>Habilidade social (n=4)</b>		
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	3 concordaram 1 discordou Não consegui abrir o quadro (Terapeuta ocupacional)	75%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	2 concordaram 2 discordaram Não sei (Terapeuta ocupacional) Não (fonoaudiólogo)	50%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	3 concordaram 1 discordou Não sei (Terapeuta ocupacional)	75%
<b>Sexualidade (n=2)</b>		
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	1 concorda 1 discorda O tratamento é muito vago, e como já foi mencionado diversas vezes, deixa de lado outras explicações para os comportamentos abordados, em especial aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos analisados (Psicólogo)	50%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	1 concorda Não. Ver respostas anteriores (Psicólogo)	50%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	1 concorda O tratamento é muito vago, e como já foi mencionado diversas vezes, deixa de lado outras explicações para os comportamentos abordados, em especial aquelas que enfatizam as relações entre os comportamentos e suas consequências como um fator central para entender e desenvolver intervenções para o tratamento dos comportamentos analisados (Psicólogo)	50%

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(continuação)

O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	2 concordam	100%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	1 concordam 1 discorda Alguns termos como intuitivamente poderiam ser descritos, uma vez que famílias com diferentes escolaridades irão preencher (Fisioterapeuta)	50%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	1 concorda 1 discorda Não acredito que seja função da professora essa atividade, por lei, atividade de vida diária é atribuição do terapeuta ocupacional, e uso do banheiro é uma AVD. Minha sugestão seria que não colocassem nenhuma classe profissional no material.	50%
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	2 concordaram	100%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	2 concordaram	100%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	2 concordaram	100%
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	1 discorda O conteúdo parece adequado, porém sugiro investigar com base numa literatura mais atual sobre o tema (Terapeuta ocupacional)	0%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	1 discorda No meu entendimento o texto não diz a necessidade da estimulação ambiental adequada e da participação da família no processo de interação social, que se inicia em casa (terapeuta ocupacional)	0%
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	Já dito acima (Terapeuta ocupacional)	0%
O conteúdo aborda as informações necessárias para o conhecimento dos familiares de crianças com autismo?	4 concordaram	100%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva conforme nível sociocultural das famílias?	01 concordou 03 discordaram Qual é o nível sociocultural esperado? (Fonoaudiólogo(a)) Dependendo do nível sociocultural as informações precisam utilizar outros termos. Por exemplo: para grupos sociais com pouca escolarização, as informações não estão adequadas (Pedagogo(a))	25%

QUADRO 56- COMENTÁRIOS DOS EXPERTS SOBRE O CONTEÚDO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TEA, CURITIBA, PARANÁ, 2021

(conclusão)

	Alguns termos precisam ser mais bem explicados, por exemplo, "curva de aprendizagem", não sei se muitos pais entenderiam o que isso significa. Explicar e dar exemplos ajuda a consolidar o entendimento. Importante explicar de forma mais clara o que é a aprendizagem por intuição e dar um exemplo. No item sobre generalização, após a explicação colocar um exemplo para facilitar o entendimento dos pais (Psicólogo(a))	
As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica?	2 Concordaram 2 discordaram Mesma justificativa das anteriores Psicólogo(a) Só há uma referência - não há "literatura" (Fonoaudiólogo(a))	50%

FONTE: dados da pesquisa (2020).

#### APÊNDICE D: DEPOIMENTOS E SUGESTÕES DOS *EXPERTS* NA VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO

Os experts fizeram alguns apontamentos conforme segue abaixo, os quais foram considerados para a validação do conteúdo e aparência.

Sobre as características da criança com TEA, no item definição do TEA, experts referiram que a definição não estava de acordo com o DSM, que apresentava apenas a alteração de denominação do transtorno e que o conteúdo não estava claro.

*“Apenas esclarece a mudança na denominação. A definição não está completamente correta, uma vez que conforme o DSM, em sua 5ª versão o TEA (Transtorno do Espectro do Autismo) compreende um grupo de desordens”* (Enfermeiro)

*“Penso que poderia estar disposta de modo mais objetivo e claro”* (Enfermeiro)

*“Em parte sim, está atualizada. No entanto, em alguns momentos existem informações misturadas que precisam estar mais claras”* (Enfermeiro)

Sobre a causa do TEA, especialistas sugeriram inserir os fatores genéticos e esclarecer que o transtorno também pode ocorrer sem causa conhecida, conforme depoimentos abaixo.

*“Não, falta esclarecer que o TEA também pode possuir fatores genéticos”*  
(Pedagogo)

*“Faltam informações claras que de esta condição pode acontecer sem nenhuma dessas causas também e informações sobre questões genéticas”*  
(Fonoaudiólogo)

No conteúdo sobre cura do TEA um especialista fez a observação de que não se pode afirmar que com as terapias a pessoa com TEA passará para um grau mais leve do transtorno, assim tal conteúdo foi suprimido.

*“Mesmo com intervenções comportamentais e/ou medicamentosas não há como afirmar que um indivíduo passará de um grau mais grave para um mais leve”* (Pedagogo).

A seguir apresentam-se as sugestões e alterações realizadas no conteúdo sobre os sinais do TEA. No primeiro round as sugestões envolveram a alteração do formato de escrita, a necessidade de utilizar linguagem informal, maior clareza, supressão de termos técnicos e inserção da classificação da gravidade do TEA (leve, moderada e grave). As classificações de gravidade do TEA já estavam contempladas no item “O que significa a palavra Espectro quando se fala Transtorno do Espectro do Autismo?” (item seguinte).

No segundo round solicitaram-se alterações no formato da escrita e a inserção de exemplos dos sinais que a criança apresenta, no entanto isso não foi inserido porque no conteúdo seguinte já existiam exemplos e mais detalhes sobre o conteúdo em questão.

Primeiro round

*“Podem ter alterações sensoriais. A primeira frase pode ser melhor redigida para facilitar a leitura”* (Terapeuta ocupacional)

*“Acredito que o termo “cerebral” pode trazer a ideia de que há sempre algum marcador físico. Entendo que as famílias poderão interpretar a informação de forma diferente do original”* (Fonoaudióloga)

*“Acho que pode ser mais clara”* (Terapeuta ocupacional)

Não sei qual o nível sociocultural das famílias-alvo, mas considerando famílias com menor ano de estudo formal, sugiro utilizarem linguagem mais informal - primar pela tradução do conhecimento. O primeiro parágrafo em específico está com a estrutura um tanto truncada. Sugiro reescrevê-lo e evitar uso de pontos e vírgulas - maior objetividade. Ao final destacaram a singularidade e subjetividade da experiência autista, mas as famílias costumam se apegar muito a determinados sinais/manifestações. Por isso, ao invés de termos como geralmente, utilizaria “podem apresentar”. No mais, como utilizaram o DSM como referencial teórico

para conceituar os TEA sugere que o último parágrafo aborde inclusive a singularidade de manifestação da experiência autista – leve, moderada ou severa. Ao invés de trazer rótulos desta classificação, poderiam abordar os níveis da experiência pela necessidade de suporte/apoio – Ex.: “Apesar de todas essas características serem consideradas comuns para as crianças com TEA, cada uma é única e tem sua própria combinação de características”, sendo que algumas irão necessitar de muito suporte/apoio para o dia a dia e outras, nem tanto” (Enfermeira)

## Segundo Round

*“Mudaria o texto para ordenar as informações sobre os sentidos. Colocaria: sensibilidade aumentada ou diminuída ao som; aos cheiros; aos sabores, texturas e temperatura dos alimentos; às luzes e cores; e ao toque na pele”*  
(Terapeuta ocupacional)

*“Poderia dar exemplos práticos de cada alteração (comunicação para fins de interação social e interesses restritos e comportamentos repetitivos)”*  
(Psicólogo(a))

No que se refere ao item “O que significa a palavra Espectro quando se fala Transtorno do Espectro do Autismo?” no primeiro round de validação, os especialistas sugeriram inserir as diferenças qualitativas do transtorno, as quais envolvem cada grau do TEA.

No segundo round foi referido que não estava descrita a explicação do que significa a palavra “espectro”. Assim, buscou-se inserir essa explicação em um formato mais claro no texto. Além disso, experts alertaram sobre a importância de incluir mais literatura para referenciar o conteúdo.

*“Apesar de o trecho abordar a questão da heterogeneidade, não trata das diferenças qualitativas na interação social e comportamentos restritos e repetitivos (pode ser que isso apareça em outro momento do texto)”*  
(Fonoaudiólogo(a))

*“Especificar de maneira breve característica de cada grau do espectro”*  
(Psicólogo(a))

*“Espectro se refere à diferença na intensidade, mas também nas características/maneiras de apresentação dos sintomas. Da maneira que está redigido, dá a impressão que se refere apenas à questão da intensidade”*  
(Terapeuta ocupacional)

*“Trocara alguns termos como compartilhar por ter - têm; semelhantes por parecidos”* (Terapeuta ocupacional)

## Segundo round

*“Não traz explicação clara do que significa o termo "espectro"”* (Nutricionista)

*“Poderiam utilizar mais de um teórico para referenciar”* (Psicólogo(a))

De acordo com a sugestão dos *experts* adicionou-se conteúdo sobre os níveis de gravidade do TEA. Um especialista mencionou que a informação estava desatualizada, que não se tratava de classificação de gravidade, e sim de necessidade de apoio. Todavia, na última atualização do DSM, a gravidade do transtorno é classificada dessa maneira, conforme a necessidade de apoio da criança para desenvolver habilidades diárias. Desse modo, essa sugestão não foi considerada no material.

*“A informação está desatualizada. Os Graus de TEA se referem ao nível de apoio necessário para desempenhar habilidades e não à "gravidade" do transtorno”* (Psicólogo(a))

Sugiro pequenas alterações: 1. na segunda coluna, terceiro tópico, confunde colocar "trata-se de uma pessoa que..." sugiro retirar esta frase, ficando Por exemplo, consegue.... Na coluna 3, primeiro tópico: o termo interferência não é usual. sugiro: apresenta dificuldade quando é preciso trocar de atividade ou de rotina no dia a dia. (Terapeuta ocupacional)

No item “Nível de gravidade **2** do TEA, tiveram” sugestões dos especialistas relativas à descrição das palavras e novamente um questionamento sobre a classificação do Transtorno, conforme já foi descrito no item anterior.

*“Na segunda coluna, sugiro parar a frase após "faciais"; no ultimo tópico, também sugiro tirar o trata-se (para mim é um termo formal), e colocar exemplo, fala frases simples quando interage com outras pessoas sobre assunto de seu interesse específico"; a continuidade desta frase, não está clara: "... e apresenta ... em outras situações? quando não tem interesse?”* (Terapeuta ocupacional)

*“Ver resposta anterior (A informação está desatualizada. Os Graus de TEA se referem ao nível de apoio necessário para desempenhar habilidades e não à "gravidade" do transtorno)”* (Psicólogo(a))

No item “Nível de gravidade **3** do TEA”, tiveram sugestões dos especialistas relativas à descrição das palavras e novamente um questionamento sobre a classificação do Transtorno, conforme já foi descrito no item anterior.



*“Ver resposta anterior (A informação está desatualizada. Os Graus de TEA se referem ao nível de apoio necessário para desempenhar habilidades e não à "gravidade" do transtorno)” (Psicólogo(a)).*

A diferença do nível de gravidade 2 para 3 não está clara. sugiro deixar o "bastante ajuda" no 2 e no 3 colocar ao invés de muita, são crianças que necessitam ajuda constante". Tirar o trata-se da descrição e da segunda coluna, terceiro tópico, colocaria " por exemplo, fala de forma compreensível ou a fala é compreensível..." (Terapeuta ocupacional)

O item “Quais são as principais alterações que podem ser identificadas na COMUNICAÇÃO de uma criança com TEA?” não foi validado no primeiro round e obtiveram-se sugestões que envolvem a necessidade de inserir conteúdo sobre comunicação receptiva, suprimir termos técnicos, inserir a ideia de possibilidade da criança apresentar determinados sinais e manter padronização na descrição dos textos. No segundo round recomendou-se alterar duas frases e comentou-se que as referências eram antigas.

#### Primeiro round

*“Acho que faltaram informações sobre a dificuldade que muitas crianças com TEA enfrentam em relação à comunicação receptiva (entender linguagem corporal, metáforas, expressão facial, entre outras)” (Terapeuta ocupacional)*

Repensar qual é a motivação para utilizar termos mais específicos entre parênteses como "ecolalia". É mesmo necessário? Vi que tomaram o cuidado em utilizar termos como "nem sempre", "podem", "geralmente", mas há algumas afirmações que não contêm essas expressões e que podem dar uma "ideia" mais prescritiva – sugiro que todos os itens tragam sempre a ideia de possibilidade/probabilidade (Enfermeira)

As mensagens não seguem uma padronização na redação (isto pode dificultar a compreensão). Por exemplo: em alguns trechos as pesquisadoras escrevem "a criança", "algumas crianças", "outras crianças", "muitas crianças" - esta redação não é clara. Sugiro padronizar a redação usando o termo "a criança". Sugiro retirar a referência do final da última frase e deixá-la somente ao final do texto (Fisioterapeuta)

#### Segundo round

*“Sugiro alteração em dois itens: A criança pode não falar, pode se comunicar falando poucas palavras ou pode falar sem dificuldade. Quando a criança apenas repete o que ouvem, elas não mudam os pronomes (eu, você, ele etc.)” (Terapeuta ocupacional)*

*“Não sei julgar pontualmente, mas as referências são muito antigas (com mais de 5 anos)” (Psicólogo(a))*

O item “Quais são as principais alterações identificadas na RELAÇÃO ou INTERAÇÃO entre uma criança com TEA e outras pessoas?” foi validado no primeiro round, todavia foi sugerido o tema de brincadeira na relação e interação com a criança, inserir termos que envolvem a possibilidade da criança apresentar os sinais e ampliação do referencial teórico.

*“Sugiro a inserção do tema "brincadeira", pois a interação da criança com autismo em espaços de brincadeira coletiva costuma chamar a atenção das famílias” (Fonoaudióloga)*

*“Aqui já não aparecem os termos "nem sempre", "podem", "geralmente" sugiro que todos os itens tragam sempre a ideia de possibilidade/probabilidade. Ou ao menos o enunciado” (Psicóloga).*

*“A literatura científica poderia ser diversificada, ampliando o referencial teórico para além dos citados” (Psicóloga).*

O item “Quais são as principais alterações de interesses, atividades e comportamento de uma criança com TEA?” não foi validado no primeiro round, sendo reformulado e submetido ao segundo round. Os especialistas sugeriram alterar a descrição de algumas frases e substituição de alguns termos, explicar termos técnicos e padronizar as frases para o singular. No segundo round sugeriram alterar a forma de escrita de algumas frases.

#### Primeiro round

*“Ao abordar as palavras estereotípias e obsessão, a pesquisadora deverá exemplificar de imediato, considerando que são termos técnicos e que podem ser desconhecidos, dependendo do nível sociocultural da população pesquisada” (Psicóloga).*

*“A frase rotina: alterar a frase sobre beber para concordância gramatical: como quer beber água sempre no mesmo copo, ou dificuldade como beber água em copos diferentes” (terapeuta ocupacional).*

Nem sempre a criança passa muito tempo "brincando" com uma mesma atividade. Acho que o termo não foi usado adequadamente... Talvez seja melhor "passam longos períodos usando o mesmo brinquedo, nem sempre de maneira funcional" (Terapeuta Ocupacional)

Algumas frases estão no singular e outras no plural. Sugiro padronizar para o singular. Sugiro padronizar a redação das mensagens - o termo "a criança" aparece em somente uma sentença, sugiro que ele inicie todas as sentenças. Sugiro também retirar a referência do final da última frase e deixá-la somente ao final do texto. A mensagem que cita o LEGO ficou longa e um pouco confusa, sugiro substituir o termo "Lego" por blocos de

encaixe ou colocar o termo “blocos de encaixe” entre parêntese e à frente da palavra Lego. A sigla “DVD” pode não ser conhecida pelos participantes, sugiro adequação. Existem duas sentenças muito longas e outras curtas, seria interessante tentar não deixar esta discrepância de tamanho entre as sentenças (esta adequação vai melhorar a compreensão, pois as sentenças longas ficarão menores e mais objetivas e a apresentação visual será otimizada) (Fisioterapeuta)

## Segundo round

Sugiro alterações em alguns itens.

A criança pode explorar pouco os brinquedos e brincar de forma diferente do que é mais comum. Por exemplo, na brincadeira com blocos de encaixe (lego), a criança pode separá-los por cor ou formatos em vez de unir as peças para construir bonecos, montanhas, torres. Também pode empilhar ou juntar brinquedos/objetos de forma muito rígida, só de uma maneira. A criança pode se interessar mais pelos detalhes e observa os objetos aproximando-se muito deles.

Quando a criança se interessa, pode passar longos períodos usando o mesmo brinquedo ou fazendo a mesma atividade.

A criança pode ter dificuldade em aceitar mudanças, como só querer o mesmo copo para beber água ou outra bebida ou querer os alimentos sempre colocados da mesma maneira no prato. Tem criança que se senta sempre no mesmo lugar, assiste sempre ao mesmo filme ou desenho e coloca objetos e brinquedos sempre no mesmo lugar.

Para algumas crianças, as mudanças nas rotinas ou interrupção de uma determinada atividade podem desencadear crises de choro, grito, etc. (Terapeuta ocupacional)

O item “Quais são as principais alterações sensoriais (sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, olfato, paladar, visão e tato) em uma criança com TEA?” foi validado no segundo round. No primeiro round os experts fizeram observações sobre a necessidade de inserir conteúdo acerca da sensibilidade a cheiros, processamento sensorial, alteração de termos específicos, manter texto no singular, inserir a ideia de possibilidade de apresentação dos sinais/sintomas, manter referência no final do texto e ampliar a literatura científica. No segundo round os especialistas fizeram sugestões no formato de escrita e observaram que tinham frases com conteúdo repetido.

## Primeiro round

Outras características, como sensibilidade aos cheiros, também são comuns e não foram abordadas. Além disso, algumas estereotípias, como balançar as mãos, balançar e o corpo para frente e para trás, podem ser sinais de transtornos de processamento sensorial (Terapeuta ocupacional).

No terceiro tópico, talvez a palavra insistência tátil deva ser retirada, em decorrência de ser um termo pouco utilizado no senso comum. Sugiro retirar

e continuar a frase...como por exemplo," a criança poderá permanecer ..." (Psicóloga).

Algumas frases estão no singular e outras no plural. Sugiro padronizar para o singular. Sugiro padronizar a redação das mensagens - o termo "a criança" aparece em somente uma sentença, sugiro que ele inicie todas as sentenças. Sugiro também retirar a referência do final da última frase e deixá-la somente ao final do texto. Seria interessante tentar não deixar muita discrepância de tamanho entre as sentenças (esta adequação vai melhorar a compreensão, pois as sentenças longas ficarão menores e mais objetivas e a apresentação visual será otimizada). Penso que a frase que cita "As crianças com TEA" deve ser adequada (sugiro deixar somente "a criança", pois todas as sentenças estão relacionadas às crianças com TEA (sendo assim, fica estranho - e desnecessário - descrever o termo TEA em somente uma sentença) (Fisioterapia)

*"O texto necessita alguns ajustes: dor com leve toque; rever frase sobre roupas, não tolerar alimentos novos ao invés de mudanças alimentares, liquidificador, explicar a última frase indicando as alterações comportamentais repentinas com alterações sensoriais"* (Terapeuta ocupacional)

*"Estão atualizadas, porém acho pertinente que as informações não se restrinjam apenas a estas duas referências. Mantenha o DSM e inclua outros estudos"* (Psicóloga).

*"Há literatura mais recente sobre aspectos sensoriais no TEA"* (Terapeuta ocupacional).

## Segundo round

Sugiro alterações em alguns itens:

A criança pode recusar certos alimentos devido ao cheiro, à cor, ao barulho que fazem quando mastigados.

A criança pode não suportar o barulho de determinados sons, como de liquidificar, secador de cabelo, entre outros. Assim, ela pode cobrir as orelhas, sair de perto ou chorar com determinados sons.

A criança pode ficar olhando objetos que rodam, como máquinas de lavar, centrífugas, ventiladores ou outros.

A criança pode insistir em olhar objetos que piscam ou fazem determinados sons.

A criança pode se sentir atraída por alguma fonte de luz.

A criança pode apresentar agitação intensa de forma repentina, agredir outras pessoas sem aparente razão ou se autoagredir, destruir objetos com frequência e ter medo de coisas específicas. Esses comportamentos podem acontecer pelas dificuldades com mudanças repentinas como sons e luzes fortes no ambiente.

A criança pode manter movimentos específicos, como balançar o corpo para frente e para trás ou balançar as mãos de forma repetida. TIRAR PORQUE REPETE O QUE VEM A SEGUIR

A criança pode fazer movimentos corporais diferentes do habitual, repetitivos e que acontecem com bastante frequência como: abanar ou bater as mãos, estalar os dedos, balançar o corpo para trás e para frente, balançar a cabeça e/ou braços, bater a cabeça, morder os lábios ou outras partes do corpo, entre outros (Terapeuta ocupacional)

No item “Como saber se seu filho está se desenvolvendo bem? Quais são os sinais que podem indicar que seu filho pode ter autismo?”, não se obteve validação no primeiro round e tiveram recomendações dos especialistas relativas à maior clareza sobre a necessidade de a família aprender a observar a criança, a buscar ajuda imediata dos profissionais nos casos que apresente dúvidas sobre o desenvolvimento infantil, orientar a busca de profissionais especialistas na área do TEA, mencionar a importância do uso da caderneta da criança, sobre a detecção precoce dos sinais do TEA, sendo recomendadas referências científicas. No segundo round o conteúdo foi validado, no entanto sugeriram algumas recomendações:

#### Primeiro round

*“É necessário informar que sempre que houver dúvidas quanto ao desenvolvimento da criança, procure ajuda imediata, a fim de favorecer o tratamento precoce, mesmo quando não há possibilidade de fechar diagnóstico”* (Psicóloga).

*“Existe um manual da Sociedade Brasileira de Pediatria, publicado em 2019, que aborda especificamente questões relacionadas ao diagnóstico precoce. Neste documento constam informações importantes para serem incorporadas aqui”* (Terapeuta ocupacional).

Acho importante registrar que é muito importante que a família "aprenda" a observar a criança. Isto porque se a família não investir sua atenção no filho (a) não terá como identificar diferenças. Sei que isso está implícito, mas, por vezes, o óbvio escapa à atenção das famílias (de todos nós) (Fonoaudióloga)

É importante mencionar alguns recursos disponíveis para conhecimento do desenvolvimento típico (o cartão da criança/cartão de vacina do Ministério da Saúde tem tabelas que nunca vi nenhum profissional usando ou orientando as famílias... É importante as famílias saberem que o recurso está (literalmente) (Terapeuta ocupacional)

Além disso, é importante enfatizar que a avaliação profissional deve ser feita por um especialista em TEA. Há vários estudos internacionais que apontam que pediatras sem experiência com TEA muitas vezes não detectam os sintomas mais sutis. Então, é importante que o profissional (seja ele médico, psicólogo, TO, fono, etc) tenha experiência com TEA (Terapeuta ocupacional).

Sugiro uma redação para o início da primeira frase: “Uma das coisas mais importantes que você pode fazer pelo pai, mãe ou cuidador de uma criança com Transtorno de Espectro Autista é ajudá-lo a compreender (ou reconhecer)”. Sugiro também substituir a palavra “mostram” por apresentam (Fisioterapeuta)

Mudaria as frases: também é importante..., para algo como: quando percebemos alguma dificuldade, podemos ajudar no desenvolvimento da

criança o mais cedo possível; na frase sobre os sintomas: podem ser mais claras aos 2 ou 3 anos; na última, algo como : na dúvida, procure um profissional (Terapeuta ocupacional)

Ficou um tanto solta a informação – “2 ou 3 anos”. Dá uma sensação de indefinição para o leitor. Buscar mais referências para apoiar este intervalo, inclusive, temos estudos que apontam que 30 a 50% de casos de crianças já apresentam sinais indicativos de TEA antes mesmo de 1 ano de idade (Enfermeira)

## Segundo round

Sugiro esta alteração no texto: Você pode utilizar o cartão de vacina do Ministério da Saúde ou a carteirinha da vacina para ajudar você a saber o que é esperado que a criança desenvolva em cada mês e ano de vida. Quando percebemos alguma dificuldade no desenvolvimento da criança, podemos ajudar o mais cedo possível. Isso é muito importante, pois, a criança está em fase de desenvolvimento (Terapeuta ocupacional)

O item Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 0 a 6 meses, no primeiro round, tiveram sugestões dos especialistas relativas ao uso de linguagem menos técnica, melhorar a apresentação visual e inserir outros materiais da literatura científica. No segundo round recomendaram rever itens repetidos.

## Primeiro round

*“Existem termos técnicos que necessitam serem trocados ou adaptados para linguagem mais popular”* (Psicóloga).

*“Verificar documento da Sociedade Brasileira de Pediatria”* (Terapeuta ocupacional).

A tabela usa também termos técnicos ou frases não diretas: trocaria contexto ambiental por ambiente; discriminação nas produções sonoras por faz sons diferentes ou faz vários tipos de sons:... choro: apresenta choros diferentes para...; brincadeira/sinais: criança não explora objetos e pessoas ou explora pouco (Terapeuta ocupacional)

O mesmo documento citado na questão anterior aborda mais detalhadamente os sinais precoces de TEA (Está se referindo ao manual da Sociedade Brasileira de Pediatria, publicado em 2019, que aborda especificamente questões relacionadas ao diagnóstico precoce) (Terapeuta ocupacional).

## Segundo round

*“Sugiro rever os itens interação social e linguagem, no último item, para não ficar repetido. Deixaria na interação social e na coluna 2, manteria o que está escrito no item da linguagem”* (Terapeuta ocupacional)

No item “Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 6 a 12 meses” obteve-se validação no segundo round. Tiveram recomendações sobre o uso de linguagem menos técnica e sugestão de inserção de literatura científica.

Primeiro round

*“Faz-se necessária a adaptação de termos técnicos para linguagem mais acessível”* (Psicóloga).

*“A linguagem está complexa para famílias de baixa escolaridade. Sugiro simplificar um pouco mais”* (Terapeuta ocupacional).

*“Trocaria o termo comportamento antecipatório por algo como a criança sabe o que vai acontecer e estende o braço quando alguém se chega perto”* (Terapeuta ocupacional).

Segundo round

*“Rever o último item, alimentação que está com texto cortado”* (Terapeuta ocupacional)

No item “Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 12 a 18 meses”, houve orientações no primeiro round quanto ao uso de termos técnicos, sugestões de alterações de frases e termos e de inserção de literatura científica.

Primeiro round

*“Novamente, linguagem complexa para pessoas de baixa escolaridade. Termos como "cotidianamente" podem ser substituídos por "atividades do dia a dia", para simplificar”* (Terapeuta ocupacional).

*“Além do documento da sociedade Brasileira de Pediatria, há um artigo mais recente de 2018, publicado na revista Lancet ([http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2))”* (Terapeuta ocupacional).

A redação poderia seguir uma padronização para o singular, citar sempre o sujeito "a criança" (algumas sentenças estão sem sujeito). Para a coluna que apresenta a descrição da criança com TEA, sugiro padronizar (em todos os quadros) usando o termo “a criança com TEA” em todas as linhas. A apresentação visual pode ser melhorada (Fisioterapia)

Tem vários termos técnicos que poderiam ser reescritos. Como: gesto de compartilhamento: a criança não mostra interesse apontando e convidando o cuidador para troca/conversa; autonomia progressiva na fala: a criança pouco a pouco fala de forma clara o que quer; nos sinais: a criança pode repetir frases e parece que sabe falar bem, mas não consegue falar o que quer de forma clara em qualquer situação (Terapia ocupacional)

No item “Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 18 a 24 meses” obtiveram-se sugestões sobre termos utilizados no texto, complexidade da linguagem e sugestão de literatura científica. No segundo round foi observado que o conteúdo sobre a alimentação estava desatualizado em relação a faixa etária e foi sugerido uma alteração no formato de escrita de uma frase sobre a linguagem, os quais foram ajustados.

Primeiro round

*“Sugiro rever a parte que fala sobre "domínios de regras de linguagem", acho que pode ser ainda mais comum se falarmos apenas "regras de linguagem"”* (Fonoaudiologia)

*“Linguagem complexa para pessoas de baixa escolaridade”* (Terapeuta ocupacional).

*“Tiraria alvo para o que o cuidador está apontando...; cotidiano (no item anterior também aparecia cotidianamente) trocaria por dia a dia; cena alimentar: por comer sentado á mesa com a família”* (Terapeuta ocupacional).

*“Documentos citados anteriormente”* (Terapeuta ocupacional).

Segundo round

*“Rever frase da linguagem que fala dos sinais de afirmação e negação podem estar ausentes. tirar a idade citada após”* (Terapeuta ocupacional)

*“O item da alimentação está defasado, pois, a mudança de alimentos pode ocorrer desde os 6 meses e a posição para comer sentada em cadeirinha e mesa também”* (Fisioterapeuta).

No item “Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 3 a 5 anos”, no primeiro round, houve apontamentos referentes à retirar quantificação de palavras que as crianças falam de acordo com a fase do desenvolvimento, complexidade da linguagem, sugestão de alteração de frases e sugestão de literatura científica. No segundo round, sugeriu-se uma alteração de formato do quadro do conteúdo.

Qual a motivação para trazer número de palavras que uma criança com desenvolvimento típico fala? As famílias tendem a se apegar a dados muito definidos e pode motivá-las a contabilizarem as palavras dos filhos. Rever a real necessidade disso...talvez utilizar expressões mais genéricas...Ex.: falam muitas palavras por dia/já falam mais de 6000 palavras por dia (Enfermeira)

*“Linguagem complexa para pessoas com baixa escolaridade”* (Terapeuta ocupacional).



*“Verificar comentários anteriores”* (Fisioterapeuta)

*“Emite, trocaria por fala; objetos cotidianos por conhecidos ou comuns; na primeira vez que aparece o termo contato visual dever ser explicado (olhar nos olhos) e usar mais o termo olhar o objeto, olhar pessoas do que contato visual”* (Terapeuta ocupacional).

*“Documentos já foram citados anteriormente”* (Terapeuta ocupacional).

Segundo round

*“O quadro deveria seguir a mesma padronização dos demais (neste quadro não aparece a primeira coluna (descrição da faixa etária)”* (Fisioterapeuta)

No item “Indicadores de desenvolvimento infantil e sinais de alerta para o TEA de 6 a 11 anos”, sugeriu-se retirar a quantificação de palavras que a criança fala, também se alertou sobre a complexidade da linguagem, bem como a revisão de redação e alteração de termos específicos. No segundo round, obteve-se sugestão quanto à formatação do quadro com o conteúdo.

Mais uma vez: Qual a motivação para trazer número de palavras que uma criança com desenvolvimento típico fala? As famílias tendem a se apegar a dados muito definidos e pode motiva-las a contabilizarem as palavras dos filhos. Rever a real necessidade disso. No item, sugiro acrescentar: "aparentemente [parecem] não se importar com os sentimentos...(Enfermeiro(a)).

Verificar comentários anteriores. Gostaria de parabenizar as autoras pelo excelente trabalho. Estou feliz e lisonjeada em poder participar e contribuir com as colegas. O conteúdo está muito bom! Destaco que fiz sugestões no sentido de contribuir para o refinamento da apresentação do material para os participantes. Neste sentido destaco a importância de submeter o material (após as adequações sugeridas pelos demais pesquisadores) a uma revisão de redação (de preferência com um revisor que também seja pesquisador e que tenha familiaridade com a redação científica (procuro fazer isto com os meus textos e percebo claramente o avanço na qualidade deles). Forte abraço!!! Coloco-me a disposição para continuarmos nesta parceria científica (Fisioterapeuta)

*“Colocaria gestos como apontar, dar tchau e dizer sim e não com a cabeça”* (Terapeuta ocupacional).

*“Documentos citados anteriormente”* (Terapeuta ocupacional).

*“Linguagem complexa para pessoas de baixa escolaridade”* (Terapeuta ocupacional).

Segundo round

*“O quadro deveria seguir a mesma padronização dos demais (neste quadro não aparece a primeira coluna (descrição da faixa etária)”* (Fisioterapeuta).

Apesar da validação dos conteúdos sobre diagnóstico no primeiro round, os *experts* fizeram algumas recomendações, as quais foram analisadas com o intuito de refinar o conteúdo. A seguir apresentam-se as sugestões dos *experts* e os conteúdos alterados. “No item Como é feito o diagnóstico do TEA? Quem faz o diagnóstico da criança?” obtiveram-se os seguintes depoimentos:

*“Não fala sobre os principais sintomas”* (Médico(a))

*“É um conteúdo importante, mas limitado. É preciso ter mais materiais”* (Nutricionista).

*“Muitas famílias desconhecem alguns termos”* (Pedagogo(a))

*“Uma única referência, de 2015”* (Nutricionista).

No conteúdo mencionado acima, inseriram-se novas referências bibliográficas, contudo os principais sintomas do TEA já estavam contemplados no tema sobre os sinais do TEA, por isso não foi adicionado neste tópico. Nos itens sobre “exames e teste genético”, adquiriu-se validação do conteúdo no primeiro round, entretanto algumas observações dos *experts* foram pontuadas, conforme se apresenta abaixo.

*“O que você define como “necessário”? Depende da demanda da família”.* (Nutricionista).

*“Acredito que para algumas famílias possam não entender o que é um teste genético, dar exemplos mais claros seria interessante, todos conhecem a síndrome de Down, falar um pouco e dar esse exemplo, pode ser uma alternativa”* (Educador físico).

*“Não tenho conhecimento para avaliar”* (Nutricionista)

Teste genético: O que é? ou transmitir um distúrbio genético ... procurar um substituto transmitir ... a palavra carrega consigo um estigma, um certo. Teste genético: O que é? ou transmitir um distúrbio genético ... procurar um substituto transmitir ... a palavra carrega consigo um estigma, um certo preconceito ... se for viável sugiro algo como “...ou ajudar a determinar as chances de uma pessoa ter ou alguém da mesma família desenvolver um distúrbio genético (Genetics Home Reference)” Por que os médicos solicitam teste genético para crianças com TEA ou com suspeita de TEA? Sugestão de alteração: É muito importante compreender que o teste genético não diagnostica o autismo. O teste genético é usado para identificar ou descartar uma condição genética ou cromossômica específica. Em muitos casos, esse teste é usado para confirmar um diagnóstico quando se suspeita de uma condição específica com base em sinais e alterações principalmente físicas, mas também em outras áreas do desenvolvimento. (Genetics Home Reference). Porém, o teste genético pode ajudar a

identificar alguma alteração e tal alteração poderá levar a criança a apresentar outros riscos. Um exemplo: uma criança que tenha alguma outra síndrome genética (identificada pelo teste) e que leva ao risco de ter crises convulsivas. Corrigir: Síndrome da Duplicação do Cromossoma 15 ... Cromossomo Sugiro que o trecho seja reescrito para melhor compreensão, pois não fica claro os que as pesquisadoras quiseram dizer com: “Além disso, os sinais do TEA podem se tratar da sintomatologia de alguns transtornos genéticos (Griese-Oliveira, 2017).” Sugestão de retificação: A probabilidade de ocorrência dessas anormalidades é um pouco maior se seu filho também tiver dificuldades de aprendizagem ou retardo mental (Autism Speaks). Substituir o termo anormalidades por seu caráter pejorativo e cercado de estigma. O uso do termo retardo mental já não é recomendado há muitos anos também pelo peso que carrega os vários significados atribuídos ao conceito de retardo/retardado. Atualmente emprega-se o termo Deficiência Intelectual. Por que é importante o teste genético? Sugestão de modificação: uma vez que podem causar outros problemas de saúde (por exemplo, crises convulsivas) e alterações no desenvolvimento como um todo. Plano de saúde cobre o teste genético? Para saber isso, é necessário consultar o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar e buscar se o exame genético que o médico pediu está listado (<http://www.ans.gov.br/index.php/planos-de-saude-e-operadoras/espaco-do-consumidor/737-rol-de-procedimentos>). Sugestão: importante acrescentar o Sistema Único de Saúde, pois primeiramente a maioria das pessoas no Brasil não dispõe de plano de saúde fazendo uso do sistema público. Dados do IBGE podem corroborar tal aspecto. Adicionalmente, o projeto é desenvolvido dentro de uma Universidade Federal e, portanto, pública. Muitos testes genéticos são feitos por meio do SUS devido a sua especificidade, custo elevado e necessidade de professores/pesquisadores extremamente especializados que geralmente estão vinculados a universidades públicas e farão a solicitação e o manejo desses testes (Terapeuta ocupacional)

No item “importância do diagnóstico precoce do TEA e intervenção precoce”, obteve-se validação no primeiro round, no entanto, constataram-se as seguintes observações dos experts:

*“Acredito que vocês devem repensar na forma de escrever o subitem relacionado a escola, pois é direito de toda a criança estar na escola e da forma que foi escrito parece que nem todas as crianças vão frequentar”* (Educador físico)

*“Acredito que poderia haver mais informações”* (Nutricionista)

*“Sugestão: melhorar redação, revisar pontuação, aspectos gramaticais. Por exemplo, com correções: Ajudam as crianças a aprenderem mais depressa e a participarem mais de várias atividades de vida diária na escola, na casa e na comunidade”* (Terapeuta ocupacional)

*“Novamente apenas uma referência e de 2015, poderiam ser trazidas mais referências e mais atualizadas”* (Nutricionista)

A seguir, apresentam-se os depoimentos dos *experts* sobre o conteúdo do comportamento da criança com TEA, os conteúdos reformulados e as alterações realizadas.

Item “comportamento indesejado da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)”

O conteúdo apresenta informações importantes aos familiares de crianças com TEA. Porém, sugiro a revisão de alguns pontos como: Controlar – sugiro substituir por manejar/lidar. Importante especificar que essas são estereotipias motoras, pois temos outros tipos de estereotipias que são muito frequentes e não são estão no âmbito motor. A criança se estimula para obter sensações físicas prazerosas e uma regulação sensorial do organismo – rever, pois nem sempre as estereotipias estão associadas a sensações físicas prazerosas (Terapeuta ocupacional)

*“Como disse anteriormente alguns conteúdos precisam ser revistos de acordo com a literatura da área”* (Terapeuta ocupacional)

Item: porque crianças com TEA se comportam de maneiras indesejadas?

O conteúdo em si é importante. Porém, sugiro uma revisão gramatical, ortográfica, etc. Sugiro retirar ou modificar o trecho "Algumas crianças são muito ansiosas." Da forma como foi a sentença foi apresentada fica muito geral. Outro ponto importante diz respeito ao item "Expectativas irrealistas Como todas as crianças, seu filho com TEA pode ficar irritado se for esperado que ele faça algo que ele não tem habilidades, como se vestir sozinho, entre outros." Falar de expectativas IRREAIS e afirmar que a criança não tem habilidades pode gerar um desconforto muito grande para a família. Portanto, como os demais, sugiro modificar ou retirar (Terapeuta ocupacional)

*“Pode gerar compreensão estereotipada”* (fonoaudióloga)

*“Melhorar redação, pontuação, etc”* (Terapeuta ocupacional)

*“Pouca literatura atual”* (fonoaudióloga)

*“Ver comentários anteriores”* (Terapeuta ocupacional)

Item: o que é um comportamento?

*“Definições questionáveis (“comportamento que a criança diz”??)”* (fonoaudióloga)

*“Conceitos um pouco confusos”* (fonoaudióloga)

*“Pouca literatura internacional atualizada”* (fonoaudióloga)

Item: como reduzir os comportamentos inapropriados? Preste atenção no que seu filho faz

*“Seria fundamental ampliar a literatura (Hannen, por exemplo)”* (fonoaudióloga)

Item: escolha uma recompensa para o comportamento do seu filho

*“Treinamento de comportamento não é a única forma de analisar eventos cotidianos”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Poderia ser mais sucinta e objetiva”* (Fisioterapeuta)

*“Pouco claro”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Não leio sobre esta abordagem”* (Pedagogo(a))

*“Literatura limitada - a mesma para todos os aspectos”* (Fonoaudiólogo(a))

Item: uso de reforçadores

*“Não concordo em apresentar o condicionamento como a única forma de abordar o comportamento”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Nos itens Reforçadores Sociais, no tópico “beijar” seria importante esclarecer, como também está especificado no item Reforço com uso de contato físico, “se a criança tolerar”, já que o beijo envolve o contato e nem sempre a criança gosta ou tolera”.* (Psicólogo)

*“Literatura limitada”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Não leio sobre esta abordagem”* (Pedagogo(a))

Item: comportamentos quando as crianças querem evitar algo que não querem

*“Idem anteriores”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Tem erros de acentuação, o texto não está claro”* (Pedagogo(a))

*“Não leio sobre esta abordagem”* (Pedagogo(a))

*“Literatura limitada”* (Fonoaudiólogo(a))

Item: extinção de comportamentos

*“Idem anteriores”* (Fonoaudiólogo(a))

*“No item “Outros exemplos”, no 1º, em Consequências, arrumar a frase quanto à concordância, pois da forma como está redigido dificulta o entendimento do enunciado. Da mesma forma com o 3º exemplo: primeiro é citado Júlia e, em seguida, Luciana”* (Psicólogo(a))

*“Literatura limitada”* (Fonoaudiólogo(a))

O antecedente pode ser algo invisível também. Por exemplo. Uma alteração de sono, ou de fome, ou ainda de dor. São sensações que por vezes a criança com TEA não percebe e pode gerar comportamentos inadequados. Um sistema sensorial que responde por isso é a interocepção. Um evento estressor também pode levar um período para ser processado até manifestar comportamentos inadequados. Exemplo. Criança presenciou uma discussão entre os pais e após uns 40 minutos apresentar uma crise (Terapeuta ocupacional)

Item: passo 3: identifique o que aconteceu antes do comportamento do seu filho

*“Confusão enorme entre fala, comunicação e comportamento”* (Fonoaudiólogo(a))

*“A, C e C ... sugiro usar siglas que diferenciem comportamento e consequência”* (Fisioterapeuta)

*“Não leio sobre esta abordagem”* (Pedagogo(a))

*“Literatura limitada. especialmente no que diz respeito a fala/linguagem, a confusão com “comportamento” pode ser prejudicial à criança”* (Fonoaudiólogo(a))

Item: passo 4: utilize o antecedente, comportamento e consequência para ensinar novas competências e comportamentos

*“Não leio sobre esta abordagem”* (Pedagogo(a))

*“Instruções esquemáticas para situações complexas”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Poucas explicações importantes”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Literatura limitada - faltam referências internacionais atuais importantes”* (Fonoaudiólogo(a))

Apesar do conteúdo validado, um expert considerou o conteúdo com poucas informações em relação ao diagnóstico, escalas que podem ser utilizadas para auxiliar no diagnóstico e intervenção individualizada. Outro expert sugerir citar a Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Não foi inserido conteúdo sobre ABA porque já existia outro tópico neste mesmo conteúdo que citava ABA.

Seguem os depoimentos.

*“Acho que poderia ter um pouco mais de informação com relação ao direito ao diagnóstico, escalas que os profissionais deveriam usar, direito a intervenção individualizada e intensiva”* (Psicólogo(a))

*“Poderiam mencionar a Análise do Comportamento Aplicada, que é a intervenção baseada em evidências”* (Psicólogo(a))

O conteúdo sobre prioridade no atendimento à saúde, atendimento multidisciplinar e terapias disponíveis foi validado, no entanto foram realizados alguns ajustes. Apesar de no tópico anterior um expert solicitar a citação da terapia ABA, outra expert citou que a terapia ABA não deve ser citada como a única recomendada por evidência científica, uma vez que se trata de uma terapia não disponível pelo SUS.

Para uma população que só pode contar com os recursos do SUS acho pouco eficiente indicar que somente terapia ABA seja recomendada como a única com evidências científicas. Sabemos que essa não é a realidade de atendimento no SUS e que embora outras terapias não tenham estudos para indicar sua eficácia, há indícios de resultados positivos. Para uma criança recém-diagnosticada, é importante que seja atendida, mesmo que não seja aplicada terapia ABA (Fonoaudiólogo(a))

*“Não acredito que apenas listar os tipos de terapia seja suficiente para que as famílias saibam identificar os riscos de algumas abordagens terapêuticas”* (Fonoaudiólogo(a))

O conteúdo sobre uso de medicamentos foi validado no primeiro *round*, um expert fez uma sugestão de alteração de escrita de uma frase. Tal alteração foi incluída diretamente no material final.

*“A frase a seguir precisa de revisão de escrita: Esses efeitos podem (TRATAR-SE DA) ser: alteração do apetite e do sono, dor de estômago, dor de cabeça, agitação, entre outros. Esses sintomas tendem a melhorar após os primeiros dias de uso”* (Fonoaudiólogo(a))

No questionário foi solicitada aos *experts* a indicação de fontes de informação como profissionais de saúde e instituições especializadas, pois, foi uma das informações que os familiares requisitaram. Foram citados os seguintes:

*“Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura (53)3222-4711 - Rua General Argolo, 1801”* (Educador físico)

*“Existem muitos serviços de universidades no Brasil todo”* (Fonoaudiólogo(a))

*“Sugere-se que busquem no seu município se existem associações locais”* (Assistente social)

Do mesmo modo foram solicitadas sugestões de livros ou outros materiais que os *experts* consideravam importante para auxiliar os pais de crianças com TEA no cuidado diário, os seguintes foram sugeridos.

*“Passo a Passo seu caminho; manual de Aba disponível online Ajude-nos A Aprender; Ensino de Habilidades Básicas Para Pessoas com Autismo”* (Psicólogo(a))

*“O Estranho Caso do Cachorro Morto - Mark Haddon”* (Educador físico)

*“Não sei informar”* (Fonoaudiólogo(a))

*“O cérebro autista: pensando através do espectro”* (Assistente social)

No item “Quem é considerada uma pessoa com TEA conforme a Lei?” foi sugerido alterar alguns termos considerados complexos para a população alvo.

*“Trocara os termos ausência e falência por dificuldades em... Acredito que seja difícil apreender o que são as dificuldades sensoriais e padrões restritos de atividades”* (Terapeuta ocupacional)

*“Poderia traduzir a linguagem técnica em exemplos de comportamento para ser mais acessível ao público leigo” (Psicóloga)*

No conteúdo “Quem é considerada uma pessoa com deficiência conforme a Lei?”, sugeriram recomendações sobre termos de difícil compreensão para o público-alvo.

*“É difícil apreender o que são barreiras” (Terapeuta ocupacional)*

*“Só para pessoas familiarizadas com a categoria deficiência” (Terapeuta ocupacional)*

No conteúdo sobre “Proteção contra discriminação - Você sabia que a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, protege contra a discriminação?”, um *expert* sugeriu trocar o uso de um termo, conforme relato a abaixo.

*“Sugiro substituir o termo crise de mau humor” (Enfermeira)*

Em relação ao conteúdo sobre direito a educação seguir, os *experts* mencionaram que faltou descrever sobre o Profissional de Apoio Escolar (PAE) e recomendaram indicar o Artigo do ECA que descreve sobre o direito de vaga de escola próxima à residência.

*“Não mencionou o direito ao Profissional de Apoio Escolar, que é fundamental para a inclusão, na maioria dos casos” (Enfermeiro(a))*

*“Acredito que ficaria melhor explicado se junto à indicação do ECA e Estatuto da Pessoa com Deficiência viesse a indicação dos artigos que são o foco da informação que a pesquisa pretende salientar” (Pedagogo(a))*

*“Faltou citar o PAE” (Enfermeiro(a))*

O conteúdo sobre direitos sociais das crianças com TEA recebeu algumas sugestões dos *experts* como a necessidade de utilizar linguagem mais simples em relação aos programas e benefícios sociais destinados às famílias de BAIXA RENDA BPC:

*“Busque usar linguagem mais próxima ao coloquial, evitando termos como 'obstruir sua participação'. Além disso, é válido trazer exemplos concretos práticos de como realizar os cálculos para receber os benefícios” (Fonoaudiólogo(a))*



Direito à moradia e a transporte

*“Explicar termos como interestadual. Deixar mais claro que quem recebe o desconto no transporte é o acompanhante; esta informação aparece em caixa alta apenas no final do texto sobre a aquisição das passagens”*  
(Fonoaudiólogo(a))

Na validação do conteúdo sobre o futuro da criança com TEA solicitaram-se alterações sobre os “o desenvolvimento futuro da criança”. As recomendações foram em relação à clareza do conteúdo e substituição de alguns termos, conforme depoimentos abaixo:

Primeiro round

*“Acredito que essas informações possam ser passadas de forma mais clara, adicionando outros aspectos além desses, como por exemplo, sobre o comportamento”* (Fonoaudiólogo (a))

*“Ficou restrito a uma ou outra pesquisa. Pode ser ampliado”* (Psicólogo (a))

*“Acho que pode ser apresentado de forma mais clara e explicativa. Precisei reler alguns pontos para compreender o que estava sendo passado”*  
(Fonoaudióloga)

*“Pelo motivo acima citado, o texto ficou pouco genérico”* (Psicólogo)

*“Alguns itens do texto estão confuso. Melhorar o português”* (Fisioterapia)

Penso que as informações estão descritas de forma clara, com fácil linguagem. Contudo, farei algumas considerações para vocês analisarem:

a) No item "Dificuldade no Desenvolvimento Infantil" menciona "convulsões, especialmente se surgirem durante adolescência". Fiquei com dúvida neste trecho, pois entendo o desenvolvimento infantil até 12 anos de idade, depois vem pré-adolescência e adolescência. Então as convulsões quando surgem durante a adolescência vão impactar o desenvolvimento dali em diante, não necessariamente na vida da criança. Esse item me provocou esta reflexão.

b) O item "outras doenças ou transtornos associados ao Autismo" também me chamou atenção. Entendo o TEA como um transtorno, uma condição e não como uma doença, assim como outras deficiências (intelectual, visual, auditiva) entendo como uma condição do indivíduo e não como uma doença, embora as deficiências possam ser causadas por doenças.

c) No item "sintomas graves do autismo" acredito que poderia, pôr exemplos desses 'sintomas'. Em um item anterior trouxe o exemplo das crianças batendo palmas em festa de aniversário. Por isso, aqui nos 'sintomas graves' acredito que também caberia trazer alguns exemplos do que seriam esses 'sintomas'. Ainda, acrescento que ser poderia ser mais interessante

padronizar o termo para "sinais" (não vejo como sintomas, pois são comportamentos do indivíduo).

d) Aborda resultados de uma pesquisa realizada com 110 pais e um desses resultados aponta que os sinais/sintomas de 81.5% reduziram após o diagnóstico. Talvez eu não tenha compreendido esse item, mas vejo como uma informação que carece cuidados, sobretudo ao ser direcionado aos pais das crianças com TEA. Entendo que não é apenas o diagnóstico que reduz os 'sinais/sintomas', mas sim um conjunto de ações e intervenções multiprofissionais mais precisas em virtude da existência de um diagnóstico.

e) Na sequência continua mencionando achados de outra pesquisa para informar possíveis características de pessoas com autismo acerca da comunicação verbal, habilidades de percepção, etc.

Na minha leitura, essas informações são muito importantes para chegarem aos pais. Senti falta de uma pequena frase para esclarecer que iria apresentar resultados de uma pesquisa sobre características das pessoas com autismo. Faz isso na primeira frase, mas depois dá sequência e eu senti uma "quebra" na construção e apresentação das informações após o quadrado dos "sintomas graves do autismo" e os dados desta outra pesquisa com características. Penso que facilitaria a leitura e compreensão se ocorresse maior relação entre essas informações. Não sei se vocês concordam, mas com bastante cuidado e respeito a este excelente material. (Educador físico).

No segundo round, o conteúdo foi validado com 100% de IVC.

No conteúdo sobre as perspectivas futuras da criança, tiveram algumas recomendações, porém foi validado no primeiro round porque se obteve >75% de IVC. As recomendações dos experts foram sobre a clareza e formato de apresentação dos dados conforme se constata nos depoimentos a seguir.

Concordo, aborda informações necessárias. No item "a criança vai conseguir ser independente" fiquei com uma dúvida. Deseja apresentar a indagação de que a criança será independente ou questiona se a criança se tornará um adulto independente no futuro? Outro detalhe bastante técnico é a escrita por extenso de "treze por cento" ao invés de apresentar de forma numérica como vinha fazendo anteriormente. (Educador físico)

*“É melhor apresentar as características do que recortadas por pesquisas. Que as pesquisas surjam no texto apenas como referência entre parênteses”*  
(Psicólogo)

No conteúdo sobre “o que a família pode fazer para lidar com a criança com TEA pensando na vida futura?” obtiveram-se algumas recomendações com relação ao incentivo do uso da sigla “TEA” e não a palavra “autismo” e o uso da palavra condição ao invés de doença.

Concordo com o conteúdo. Acredito ser necessário padronizar o uso da palavra Autismo ou TEA ao longo do questionário. Neste local foi a primeira vez que li TEA, antes utilizada a expressão Autismo. Acredito que está mais coerente com a literatura científica atual TEA. Também discordo que seja uma doença, percebo como uma condição, um transtorno que afeta o desenvolvimento (Educador físico)

Após submissão do conteúdo no segundo *round*, foi atingido IVC de 100%, assim, não tiveram recomendações dos *experts*.

## APÊNDICE E: SUPORTE INFORMACIONAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO

A seguir apresenta-se o conteúdo validado.

### **CARACTERÍSTICAS DO TEA**

*O que é o Transtorno do Espectro Autista?*

O nome oficial do autismo é Transtorno do Espectro Autista (TEA). É uma condição de saúde caracterizada por dificuldades na comunicação social (comunicação verbal e não verbal), na interação com outras pessoas e nos comportamentos, pois apresentam interesses repetitivos ou restritos e movimentos repetitivos. Esses são os principais sinais, porém a gravidade desses sinais é variável de uma criança para outra (DSM, 2014).

*Existem muitos casos de TEA?*

Estudos de outros países como Estados Unidos mostram que a cada 1000 crianças com 8 anos de idade, 17 têm autismo. Isso quer dizer que a cada 59 crianças, 1 é diagnosticada com TEA (EDS et al., 2018).

No Brasil, não se sabe exatamente quantas crianças têm TEA porque faz pouco tempo que os casos estão sendo quantificados.

*O que causa o TEA?*

Estudos não trazem uma causa definida para o TEA, mas mostram alguns fatores que estão relacionados ao transtorno. Assim como, o transtorno também pode acontecer sem ter nenhum desses fatores.

*Fatores de risco materno:*

- ✓ A idade avançada dos pais durante a gravidez (Lyall et al., 2017).
- ✓ O nascimento prematuro (Lyall et al., 2017).
- ✓ A exposição materna a poluentes ambientais durante a gestação (Lyall et al., 2017).

- ✓ Curto intervalo entre as gestações (Lyall et al., 2017).
- ✓ Uso de medicamentos pelas mães durante a gravidez, como o valproato de sódio, chamado de Depakene, usado por pessoas com epilepsia (Bromley et al., 2013).
- ✓ Infecção viral materna por rubéola durante a gravidez (Amaral, 2017).

#### *Doenças psiquiátricas na família:*

- ✓ Mães que usaram medicações antidepressivas durante a gestação, chamadas de inibidor seletivo de recaptação de serotonina. O nome comercial desses medicamentos são citalopram, escitalopram, fluoxetina, paroxetina, sertralina (Kaplan et al., 2016).
- ✓ O risco é maior nas situações em que os pais têm esquizofrenia ou outras doenças psiquiátricas (El-Deen et al., 2017; Joquiranta et al., 2013).

#### *Fatores genéticos:*

- ✓ Existem estudos que demonstram que pode existir uma causa genética para o TEA.
- ✓ Identificaram-se diversos genes que podem gerar risco para o TEA, o que significa que há maior probabilidade do indivíduo desenvolver TEA se ele possui um desses genes (HYMAN; LEVY; MYERS, 2020).

#### *Risco de outro filho nascer com TEA*

Os meninos têm de 3 a 4 vezes mais risco de ter TEA (Zablotsky, 2017, HADJKACEM et al., 2016).

Existem alguns estudos que pesquisaram casos de autismo em famílias que já tinham uma pessoa com autismo e verificaram os seguintes dados:

Entre irmãos gêmeos idênticos, o risco de TEA foi de 60 a 90%.

Entre gêmeos não idênticos, a chance é de 0 a 30% dos dois terem o transtorno (Tick et al., 2016).

Nas famílias com irmãos paternos, a possibilidade de ter outro filho com TEA aumenta em 23,34%.

Nas famílias com irmãos maternos, a possibilidade de ter um segundo filho com TEA aumenta em 28,32%.

Em primos maternos de primeiro grau, a possibilidade é de 13,79%.

Em primos paternos de primeiro grau, tal possibilidade aumenta em 13,55% (YIP et al., 2018).

### *Existe cura para o TEA?*

Até o momento não existe uma cura para o TEA. Cada vez mais, os cientistas estão encontrando maneiras de ajudar as pessoas a lidar com diferentes características do TEA.

Apesar do grande número de estudos sobre o transtorno, ainda não existem pesquisas que mostram uma cura para o mesmo.

Contudo, existe um melhor entendimento sobre a criança com TEA, assim podem ser aplicadas terapias capazes de influenciar o desenvolvimento infantil.

Todavia, a maioria das crianças e adultos com autismo sempre terá alguns sinais do TEA pelo resto das suas vidas.

### **Diagnóstico do TEA**

#### *Como é feito o diagnóstico do TEA?*

Atualmente, não existe um exame para detectar o TEA. O diagnóstico do TEA é clínico, isso quer dizer que é feito por meio da observação da criança e de uma conversa com os pais ou responsáveis.

Os profissionais perguntarão sobre o histórico da família e o desenvolvimento da criança desde o início da vida.

Os médicos geralmente pedem alguns exames para a criança, porém são realizados na maioria das vezes para descartar a possibilidade de existir outras doenças (Whitman, 2015; BRASIL, 2014; SBP, 2020)

A partir da identificação dos sinais de alerta para o autismo, a criança será acompanhada/monitorada e o diagnóstico será feito por um grupo de profissionais. Em alguns casos, o diagnóstico não é realizado em apenas uma consulta, muitas vezes a criança é acompanhada por um longo período para depois receber um diagnóstico ou para o TEA ser descartado (Whitman, 2015; BRASIL, 2014; SBP, 2020)

O diagnóstico é feito por uma equipe com vários profissionais, que pode incluir um fonoaudiólogo, para avaliar a audição, a fala e a linguagem, para assim determinar as habilidades e as necessidades de comunicação infantil.

Também pode incluir um terapeuta ocupacional para avaliar a capacidade motora e física da criança (como ela anda, brinca, corre; a sensibilidade da pele ao toque, a reação da criança a sons e cheiros, sabores; e a reação visual a luzes). Essa equipe também inclui médicos, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros profissionais (Whitman, 2015; BRASIL, 2014; SBP, 2020)

Os profissionais podem utilizar escalas/questionários para ajudar a identificar possíveis sinais. Existem escalas que são aplicadas pelos profissionais e outras que podem ser aplicadas pelos pais ou responsáveis. As escalas ajudam a verificar as atividades que a criança faz para saber se ela tem ou não alguma alteração de desenvolvimento que possa estar relacionada ao TEA, porém não determinam um diagnóstico (Whitman, 2015; BRASIL, 2014; SBP, 2020)

Nas situações de confirmação do diagnóstico, a família/responsáveis e profissionais definem estratégias de tratamentos/terapias conforme a necessidade de cada criança. Para que isso aconteça, o serviço de saúde que atende a criança vai entrar em contato com a escola, outros serviços de saúde e sociais que auxiliarão nas necessidades da criança (Whitman, 2015; BRASIL, 2014; SBP, 2020).

### **Solicitação de exames médicos durante a fase de avaliação da criança**

#### *Exames de imagem e bioquímicos (exame de sangue)*

O pediatra ou neurologista que está atendendo seu filho poderá pedir exames, por exemplo, o eletroencefalograma, ressonância magnética, tomografia computadorizada e exame de sangue.

Algo bem importante é entender que não existem exames que definem o diagnóstico do autismo. São utilizados para detectar ou descartar outras alterações de saúde da criança. Esses exames não têm por objetivo diagnosticar o autismo. Entretanto, as crianças podem apresentar outros transtornos ou agravos, além do autismo, por exemplo, epilepsia, convulsão, alterações genéticas ou outros.

#### *Teste genético: O que é?*

É um tipo de exame que identifica alterações nos cromossomos, genes ou proteínas. Os resultados de um teste genético podem confirmar ou descartar uma condição genética suspeita ou ajudar a determinar as chances de uma pessoa ter ou alguém da mesma família desenvolver um distúrbio genético (Genetics Home Reference). Um exemplo de uma alteração genética é a Síndrome de Down.

#### *Por que os médicos solicitam teste genético para crianças com TEA ou com suspeita de TEA?*

É muito importante compreender que o teste genético não diagnostica o autismo. O teste genético é usado para identificar ou descartar uma condição genética ou cromossômica específica. Em muitos casos, esse teste é usado

para confirmar um diagnóstico quando se suspeita de uma condição específica com base em sinais e alterações principalmente físicas, mas também em outras áreas do desenvolvimento (Genetics Home Reference).

Porém, o teste genético pode ajudar a identificar alguma alteração e tal alteração poderá levar a criança a apresentar outros riscos. Um exemplo: uma criança que tenha alguma outra síndrome genética (identificada pelo teste) e que leva ao risco de ter crises convulsivas.

Aproximadamente, 10 a 15% das crianças autistas apresentam alguma doença neurogenética chamada de Síndrome do X-Frágil, Síndrome de Angelman, Esclerose Tuberosa, Síndrome da Duplicação do Cromossomo 15 ou outra alteração cromossômica (Autism Speaks).

*Critérios de elegibilidade para o exame: para quais crianças os médicos pedem teste genético?*

Se o seu filho possui características clínicas, como alterações físicas (no corpo) ou alguém na família com alguma síndrome genética, pode ser que o pediatra solicite exames ou encaminhe o seu filho para um especialista, um geneticista e/ou um neurologista pediatra para exames (Autism Speaks).

A história da família é muito importante para que o médico escolha o teste mais adequado (Oliveira, Sertié, 2017).

A probabilidade de ocorrência de alterações genéticas é um pouco maior se seu filho também tiver dificuldades de aprendizagem ou deficiência intelectual (Autism Speaks).

*Por que é importante o teste genético?*

Apesar de nenhuma alteração genética ser curável, é importante saber se o seu filho tem alguma delas, uma vez que podem gerar alterações no desenvolvimento como um todo (Autism Speaks).

*Benefícios para a criança e a família com a realização do teste genético*

Os resultados dos testes podem proporcionar uma sensação de alívio da incerteza e ajudar as pessoas a tomar decisões sobre como gerenciar seus cuidados de saúde (Genetics Home Reference).

Os resultados do teste podem influenciar as escolhas de uma pessoa sobre cuidados de saúde e o manejo do distúrbio (Autism Speaks).

O teste genético é importante para o planejamento de outros filhos. Conhecer se existe alguma alteração genética pode influenciar na probabilidade de você

vir a ter outro filho com autismo ou com outra alteração genética (Genetics Home Reference).

#### *Como é realizado o teste genético?*

É realizado com uma amostra de sangue, cabelo, saliva ou pele (Genetics Home Reference).

A amostra é enviada para um laboratório onde as pessoas que analisam o exame procuram alterações específicas nos cromossomos, DNA ou proteínas, dependendo do tipo de doença que o médico suspeita (Genetics Home Reference).

O laboratório reporta os resultados do teste por escrito ao médico ou conselheiro genético de uma pessoa ou diretamente ao paciente/família, se solicitado (Genetics Home Reference).

#### *O teste é dolorido para a criança?*

Dependerá de como o exame será feito. Por exemplo, se o médico solicitar coleta de sangue, a criança terá o desconforto da perfuração da agulha para a coleta (Genetics Home Reference).

#### *Plano de saúde cobre o teste genético?*

Se você tem plano de saúde, para saber se o plano cobre o exame, é necessário consultar o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar e buscar se o exame genético que o médico pediu está listado (<http://www.ans.gov.br/index.php/planos-de-saude-e-operadoras/espaco-do-consumidor/737-rol-de-procedimentos>).

Se você não tem plano de saúde converse com a equipe de saúde que atende seu filho para saber se o Sistema Único de Saúde (SUS) permite a realização do exame e como fazer para obtê-lo.

#### *Importância do diagnóstico precoce do TEA*

Durante os primeiros meses e anos de vida, o cérebro de um bebê se transforma rapidamente, a cada experiência que ele tem, constroem-se mais ligações entre novos neurônios. Os cientistas chamam isso de plasticidade cerebral. Então, trata-se do processo que permite ao cérebro uma modificação da sua forma estrutural com ampliação e reorganização das conexões neuronais. Isso quer dizer que quanto mais cedo forem identificados os sinais do TEA e quanto mais cedo a criança receber intervenção precoce, menores serão as limitações geradas pelo TEA e melhor o resultado das intervenções.



Devido à plasticidade cerebral é que cientistas acreditam que a intervenção precoce no TEA poderá potencializar as capacidades da criança, pois é estimulada em idade mais nova.

#### *A intervenção precoce*

Aumenta a capacidade da criança de brincar, aprender, falar e expressar um discurso, podendo melhorar as interações sociais.

Reduz os sintomas do TEA e os problemas de comportamento.

Ajuda as crianças a aprenderem mais depressa e a participarem mais de várias atividades de vida, da escola e na comunidade.

As crianças que recebem o tratamento precoce podem mudar o nível de gravidade do diagnóstico, passando de uma forma mais grave para uma mais leve.

Conseguem desenvolver maiores competências de conversação e brincadeira, bem como ter relações com amigos (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

#### **Quais são os sinais do TEA?**

*O TEA afeta a comunicação, a relação/interação com as pessoas, a criança tem interesses em atividades incomuns e comportamentos repetitivos.*

Geralmente brincam e se comportam de forma diferente de outras crianças. Apresentam comportamentos sensoriais alterados, como sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, aos cheiros, aos sabores, texturas e temperatura dos alimentos, às luzes e cores e ao toque na pele.

Posteriormente, as principais alterações que a criança pode apresentar serão descritas de forma mais detalhada (DSM, 2014; WHITMANN, 2015).

*O que significa a palavra Espectro quando se fala Transtorno do Espectro do Autismo?*

A palavra Espectro é utilizada para falar sobre os vários níveis de comprometimento do transtorno na vida da pessoa. Apesar de tratar-se do mesmo transtorno, apresentam-se em diferentes intensidades, alguns mais leves e outros mais intensos. Assim como, as crianças apresentam diferenças nas dificuldades de comunicação, na interação com as pessoas, nos comportamentos e nas alterações sensoriais. Existem algumas crianças que apresentam outras doenças associadas, por exemplo, a deficiência intelectual como também existe outras crianças que apresentam uma vida mais independente.

Muitas vezes, os pais, familiares, professores e as pessoas em geral ficam confusos devido a um diagnóstico de TEA porque uma criança pode ser totalmente diferente da outra.

Algumas crianças com TEA podem não fazer contato visual; outras crianças podem fazer contato visual por algum tempo. Algumas crianças gostam de ser abraçadas, mas outras não. Muitos pais dizem: “Meu filho não pode ser autista porque é carinhoso, faz contato visual, gosta de ser abraçado, não bate a cabeça e entre outros”.

Da mesma forma que compartilham características semelhantes, também podem ser diferentes umas das outras, sendo que algumas irão necessitar de muito suporte/apoio para o dia a dia e outras nem tanto. Isso irá depender do nível de gravidade do TEA (WHITMAN, 2015; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019; DSM, 2014).

### Níveis de gravidade do TEA

Antes de 2014 existiam várias classificações para o Transtorno, tais como Transtorno global do desenvolvimento, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Autismo infantil, Autismo Atípico, entre outros. Após 2014, o transtorno recebeu um único nome, porém com classificações de gravidade. Assim, o nome passou a ser Transtorno do Espectro Autista (TEA) com gravidade nível 1, nível 2 ou nível 3.

A classificação da gravidade é avaliada pela comunicação da criança com as outras pessoas e nos comportamentos que apresenta.

A classificação da gravidade é avaliada pela comunicação da criança com as outras pessoas e nos comportamentos que apresenta.

FIGURA 11- NÍVEL DE GRAVIDADE 1 DO TEA. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Nível de gravidade 1 do TEA		
Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 1 “Exigindo apoio” (as crianças exigem algum tipo de ajuda)	Quando a criança não recebe ajuda, apresenta dificuldade na comunicação com outras pessoas. A criança tem dificuldade para iniciar interação com outras pessoas. Responde de forma diferente ou não responde quando outras pessoas tentam interagir. Podem ter pouco interesse em interagir com outras pessoas. Por exemplo, consegue falar frases completas e se comunicar, porém apresenta falhas durante a conversa e as tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Apresenta dificuldade quando é preciso trocar de atividade ou de rotina no dia a dia. As dificuldades com organização e planejamento impedem a independência da criança.

Referência: DSM, 2014.

Figura 12- NÍVEL DE GRAVIDADE 2 DO TEA. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 2 “Exigindo apoio substancial” (tratam-se de crianças que exigem bastante ajuda”	Dificuldades graves na comunicação verbal e não verbal (uso de gestos e expressões faciais). Dificuldades na interação com as pessoas mesmo com ajuda. Dificuldade para iniciar conversas ou interações. Apresenta dificuldade em reagir ou responder à tentativa de interação realizada por outras pessoas. Por exemplo, fala frases simples quando interage com outras pessoas e apresenta comunicação não verbal (gestos e expressões faciais) muito estranha.	A dificuldade em trocar de atividade, rotinas de vida ou comportamentos repetitivos acontecem com uma frequência suficiente para ser óbvio para outras pessoas. Essas dificuldades interferem muito na vida da criança. A criança apresenta sofrimento e/ou tem dificuldade para mudar de atividade, brincadeira ou outras coisas que esteja fazendo.

Referência: DSM, 2014.

Figura 13- NÍVEL DE GRAVIDADE 3 DO TEA. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 “Exigindo apoio muito substancial” (crianças que necessitam de ajuda constante)	Dificuldades graves na comunicação verbal e não verbal (uso de gestos e expressões faciais) com as pessoas. Tais dificuldades geram vários problemas na vida diária da criança. As crianças apresentam muita dificuldade em iniciar interação com outras pessoas e apresentam resposta mínima a interações realizadas por outras pessoas. Por exemplo, a fala é compreensível, porém com poucas palavras e raramente inicia as interações. Quando inicia as interações, tem abordagens pouco comuns que servem apenas para satisfazer a suas necessidades. Reage somente a interações sociais muito diretas.	Dificuldade em trocar de atividade ou rotinas de vida. Essas dificuldades interferem em todos os contextos de vida da criança, como na comunicação, na interação com as pessoas, na aprendizagem, entre outros. A mudança de rotina ou de atividade gera grande sofrimento para essas crianças.

Referência: DSM, 2014.

### Quais são as principais alterações que podem ser identificadas na COMUNICAÇÃO da criança com autismo?

- ✓ A criança pode não falar, pode se comunicar falando poucas palavras ou pode falar sem dificuldade.
- ✓ Algumas crianças falam e depois de um tempo *podem* parar de falar.
- ✓ Podem repetir palavras que acabaram de ouvir, mas não ter sentido naquele momento.
- ✓ Outras crianças podem repetir falas, vinhetas que ouviram na televisão fora de contexto.
- ✓ Quando a criança apenas repete o que ouve, ela não muda os pronomes (eu, você, ele etc.).

- ✓ Nem sempre reagem a sorrisos de outras pessoas, não respondem à simpatia de outras pessoas.
- ✓ Nem sempre respondem à fala de outra pessoa.
- ✓ Nem sempre respondem ao serem chamadas pelo nome.
- ✓ Podem não se voltar para sons, ruídos e vozes no ambiente.
- ✓ Nem sempre entendem os gestos ou expressões faciais de outras pessoas como um rosto que expressa alegria, tristeza, susto ou outros. Pode não compreender o que uma pessoa chorando pode estar expressando, como dor, desconforto, emoção, tristeza etc.
- ✓ Nem sempre entendem piadas ou brincadeiras.
- ✓ Podem não compreender expressões ou gírias.
- ✓ Podem não compreender metáforas. Por exemplo, se alguém disser “Ela tem um coração de pedra”, a criança pode entender que o coração dela é formado por uma pedra.
- ✓ Nem sempre buscam outra pessoa para ajudá-la em uma situação específica, como abrir a porta, pegar algo de uma prateleira alta, abrir a tampa de uma garrafa, entre outras.
- ✓ Algumas crianças podem não falar sobre o assunto proposto por outra pessoa. Podem falar sobre outra coisa de forma incoerente e fora de contexto.
- ✓ Muitas crianças podem não variar a melodia da voz para expressar perguntas, respostas, negação ou exclamação.
- ✓ Nem sempre reagem à variação da melodia da fala de outras pessoas com um tom de brincadeira, agressivo ou outro.
- ✓ Podem não fazer brincadeiras de imitar animais, por exemplo, ou de “faz de conta”, como fingir ter uma função de professor(a), médico(a) etc.
- ✓ Podem não saber usar um objeto para representar outro, por exemplo, usar um pedaço de madeira e fazer de conta que é um celular.
- ✓ Nem sempre reproduzem gestos ou atividades que outras pessoas fazem, como cantar, dançar etc. (WHITMAN (2015); DSM (2014); SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA; LORD, ELSABBAGH, BAIRD, 2018).

### **Alterações que podem ser identificadas na RELAÇÃO OU INTERAÇÃO com as pessoas - interação social**

- ✓ A criança pode evitar olhar para o rosto das pessoas.
- ✓ Algumas preferem ficar sozinhas a interagir com outra pessoa. Por exemplo, podem não olhar quando outra pessoa chama pelo nome.
- ✓ Nem sempre entendem sentimentos como tristeza, alegria, surpresa, entre outros, e as necessidades das outras pessoas.
- ✓ Podem não entender os sinais ou gestos com os olhos, face ou mãos.

- ✓ A criança pode apresentar sorriso não dirigido à outra pessoa, sem motivo aparente ou não adequado a um contexto específico. Por exemplo, em um momento de tristeza a criança pode rir.
- ✓ Em alguns casos apresentam dificuldade em estabelecer relações com outras crianças da mesma idade, como também de interagir e brincar.
- ✓ Podem apresentar dificuldades em fazer amizades e no brincar.
- ✓ Nem sempre se interessam por coisas que as outras crianças propõem (brinquedos ou brincadeiras que não sejam do seu interesse). Por exemplo, enquanto as outras crianças brincam colocando carrinhos sobre o chão e os fazendo rodar, a criança com TEA pode pegar o carrinho e ficar brincando com as rodinhas.
- ✓ A criança pode apresentar dificuldade em se adaptar a diferentes situações sociais, tais como dificuldade de dividir brinquedos, mudanças de brincadeiras, participar de brincadeiras imaginárias (casinha, médico, por exemplo).
- ✓ Pode ter pouco interesse no que outra pessoa está dizendo ou sentindo. (WHITMAN (2015); DSM (2014); SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA; LORD, ELSABBAGH, BAIRD, 2018).

### **Interesses e atividades incomuns e comportamentos repetitivos**

- ✓ A criança pode explorar pouco os brinquedos e brincar de forma diferente do que é mais comum. Por exemplo, na brincadeira com blocos de encaixe (lego), a criança pode separá-los por cor ou formatos em vez de unir as peças para construir bonecos, montanhas, torres. Também pode empilhar ou juntar brinquedos/objetos de forma muito rígida, só de uma maneira. A criança pode se interessar mais pelos detalhes e observa os objetos aproximando-se muito deles.
- ✓ Quando a criança se interessa, pode passar longos períodos usando o mesmo brinquedo ou fazendo a mesma atividade.
- ✓ A criança pode ter um apego excessivo ou gostar muito de objetos com movimentos, por exemplo, ventiladores, máquinas de lavar roupas, entre outros.
- ✓ A criança pode ter dificuldade em aceitar mudanças, como só querer o mesmo copo para beber água ou outra bebida ou querer os alimentos sempre colocados da mesma maneira no prato. Tem criança que se senta sempre no mesmo lugar, assiste sempre ao mesmo filme ou desenho e coloca objetos e brinquedos sempre no mesmo lugar.
- ✓ Para algumas crianças, as mudanças nas rotinas ou interrupção de uma determinada atividade podem desencadear crises de choro, grito etc.
- ✓ (WHITMAN (2015); DSM (2014); SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA; LORD, ELSABBAGH, BAIRD, 2018).

### **Comportamentos sensoriais alterados (sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, olfato, paladar, visão e tato)**

- ✓ A criança pode não suportar cheiro de algumas coisas, assim como gostar demasiadamente de cheiros específicos.
- ✓ A criança pode querer cheirar coisas não comestíveis, como brinquedos ou outros objetos.
- ✓ A criança pode querer se alimentar com comidas específicas e não tolerar alimentos novos.
- ✓ A criança pode lamber brinquedos ou outros objetos.
- ✓ A criança pode recusar certos alimentos devido ao cheiro, à cor, ao barulho que fazem quando mastigados.
- ✓ A criança pode sentir dor a um leve toque e/ou ignorar uma dor mais severa.
- ✓ A criança pode permanecer passando a mão por um longo tempo em uma determinada textura.
- ✓ Algumas crianças podem tolerar abraços, outras não.
- ✓ A criança pode não tolerar roupas com certos tecidos ou com etiquetas devido às texturas.
- ✓ A criança pode ter sensibilidade aumentada ou diminuída ao calor ou ao frio.
- ✓ A criança pode andar na ponta dos pés e saltitar repetidamente. Esses movimentos acontecem fora das brincadeiras.
- ✓ A criança pode andar de forma desajeitada ou estranha.
- ✓ A criança pode não suportar o barulho de determinados sons, como de liquidificar, secador de cabelo, entre outros. Assim, ela pode cobrir as orelhas, sair de perto ou chorar com determinados sons.
- ✓ A criança pode ficar olhando objetos que rodam, como máquinas de lavar, centrífugas, ventiladores ou outros.
- ✓ A criança pode insistir em olhar objetos que piscam ou fazem determinados sons.
- ✓ A criança pode se sentir atraída por alguma fonte de luz.
- ✓ A criança pode apresentar agitação intensa de forma repentina, agredir outras pessoas sem aparente razão ou se autoagredir, destruir objetos com frequência e ter medo de coisas específicas. Esses comportamentos podem acontecer pelas dificuldades com mudanças repentinas como sons e luzes fortes no ambiente.
- ✓ A criança pode manter movimentos específicos, como balançar o corpo para frente e para trás ou balançar as mãos de forma repetida. (WHITMAN (2015); DSM (2014); SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA; LORD, ELSABBAGH, BAIRD, 2018).

**Como saber se seu filho está se desenvolvendo bem? Quais são os sinais que podem indicar que seu filho pode ter autismo?**

- ✓ Uma das coisas mais importantes que você pode fazer como pai, mãe ou cuidador de uma criança é aprender se a ela está se desenvolvendo conforme o que é esperado para a idade dela.
- ✓ Para aprender isso é necessário observar a sua criança, prestar muita atenção no seu filho é importante, pois assim você perceberá as diferenças no desenvolvimento. Muitas vezes essas diferenças são muito sutis.
- ✓ O desenvolvimento infantil normal para cada faixa etária é chamado de desenvolvimento típico da criança.
- ✓ Você pode utilizar o cartão de vacina do Ministério da Saúde ou a carteirinha da vacina para ajudar, a saber, o que é esperado que a criança desenvolvesse em cada mês e ano de vida.
- ✓ Quando percebemos alguma dificuldade no desenvolvimento da criança, podemos ajudar o mais cedo possível. Isso é muito importante, pois a criança está em fase de desenvolvimento. Por isso, se você perceber alguma alteração, procure um profissional com experiência em TEA para avaliar a criança.
- ✓ Em algumas crianças, os sinais do TEA são aparentes logo após o nascimento, antes de 1 ano de idade. Porém, na maioria dos casos, os sinais são mais perceptíveis entre os 12 e 24 meses de idade.

Consulte a seguir os indicadores de desenvolvimento da criança para cada idade e os sinais de alerta para o TEA. Se o seu filho apresentar alguma das seguintes situações, peça imediatamente uma avaliação de um profissional especializado (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

QUADRO 57- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 0 A 6 MESES. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Indicadores típicos do desenvolvimento infantil		Sinais de alerta para TEA
De 0 a 6 meses		A criança com TEA pode não fazer isso ou fazê-lo com menor frequência.
	Interação social	A criança com TEA pode prestar mais atenção a objetos.
		Por volta dos 6 meses de idade, a criança presta mais atenção a pessoas do que a objetos ou brinquedos.
		A criança presta atenção à melodia da fala humana. Após o 3º mês, identifica a voz do seu cuidador, mostrando reações corporais. Para os sons do ambiente, pode apresentar reações como susto, choro e tremor.
		A criança balbucia, emite gritos aleatórios de volume e intensidade variados, na presença ou ausência do cuidador. Aproximadamente aos 6 meses, apresenta diferentes sons, que tendem a aparecer na presença do cuidador.
	Linguagem	Podem tender ao silêncio e/ou a gritos aleatórios.
Brincadeiras	Podem haver choro sem motivo aparente nas diferentes ocasiões e crises de choro duradouro, sem ligação aparente a uma causa ou pessoa.	
Alimentação	A criança não brinca com os objetos dessas diferentes formas ou faz isso poucas vezes.	
	Podem não apresentar essas expressões.	

Fonte: BÁRBARO et al., (2011); BRASIL (2014); SBP (2019).



Quadro 58- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 6 A 12 MESES. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 6 a 12 meses	Interação social	As crianças sabem o que pode acontecer em determinadas situações. Por exemplo, a criança pode estender os braços quando alguém se aproximar quando quiser colo. Podem fazer gestos imitativos, como jogar beijo, dar tchau etc	A criança pode apresentar dificuldades ou não apresentar esses comportamentos.
		As crianças apresentam diferentes tipos de choro conforme as reações específicas, como fome, fraída suja, ou outro.	A criança pode gritar muito e manter choro sem motivo aparente.
	Linguagem	A criança balbucia, apresenta risadas e sorrisos.	A criança pode ficar em silêncio na maior parte do tempo e não manifestar expressões faciais com significado, por exemplo, ficar em silêncio quando alguém se aproximar, tentar interagir, sacudir um brinquedo, fizer movimentos, chamar atenção etc.
		A criança presta atenção quando alguém fala e age como se “conversasse”, reagindo com gritos, balbucios e/ou movimentos corporais.	A criança pode não agir como se conversasse.
		A criança olha quando é chamada pelo nome.	A criança pode ignorar quando alguém chama pelo nome ou reagir após insistência ou toque.
	Brincadeiras	A criança começa a repetir gestos de acenos, palmas, mostrar a língua e dar beijo.	A criança pode não repetir os gestos (manuais e/ou corporais) em resposta a uma solicitação ou pode passar a repeti-los fora de contexto, de forma aleatória.
Alimentação	A criança começa as brincadeiras sociais, como brincar de esconde-esconde e mantém o contato visual para a interação.	A criança pode necessitar de muita insistência do adulto para se engajar nas brincadeiras.	
		Nessa fase, são introduzidos alimentos com novas texturas e sabores e, geralmente, as crianças aceitam tais alimentos.	A criança pode ter resistência a mudanças e novidades na alimentação.

Fonte: (Brasil, 2014; Bárbaro et al., 2011, *Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019*).

Quadro 59- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 12 A 18 MESES. CURITIBA, PARANÁ, 2021

	Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 12 a 18 meses	A criança aponta (com o dedo indicador) para mostrar coisas que despertam sua curiosidade. O gesto pode ser acompanhado por contato visual e, às vezes, sorrisos e vocalizações (sons).	A criança pode não olhar para o local onde outra pessoa esta apontando. Nem mesmo, acompanhar o olhar, sorrir e emitir sons.
	A criança emite as primeiras palavras e, por volta do 18º mês, repete a fala de outras pessoas.	A criança pode não emitir as primeiras palavras nessa faixa de idade.
	A criança desenvolve a fala, aos poucos melhora o vocabulário e fala de forma mais livre.	A criança pode não desenvolver a fala aos poucos. Pode parecer uma fala muito adequada, porém está repetindo a mesma frase ou repetindo o que outras pessoas falaram.
	A criança começa a compreender mais a linguagem, sai das situações repetidas do dia a dia e amplia para diferentes contextos.	A criança pode ter dificuldade em ampliar sua compreensão e linguagem para situações novas.
	A comunicação da criança é, em geral, acompanhada por expressões faciais que refletem o estado emocional, como surpresa, vergonha, alegria etc.	A criança pode apresentar menos variações na expressão facial durante a comunicação.
	A criança brinca de forma exploratória, ampla e variada. Gosta de descobrir os diferentes atributos (textura, cheiro etc.) e as funções dos objetos (sons, luzes, movimentos etc.).	A criança explora menos os objetos e, muitas vezes, fixa-se em algumas das suas partes sem explorar suas funções, por exemplo, passa mais tempo girando a roda de um carrinho do que o empurrando.
Interação social	A brincadeira de “faz de conta” aparece por volta do 15º mês e deve estar presente de forma mais clara no 18º mês de idade. Por exemplo, pode usar algum objeto para imitar outra situação (usar um chinelo e fazer de conta que é um telefone).	A criança pode não brincar de “faz de conta”.
	Alimentação	A criança gosta de descobrir as novidades na alimentação para a faixa etária, embora possa resistir um pouco no início.

Fonte: (Brasil, 2014; Bárbaro et al., 2011; Lord et al., 2018).

Quadro 60- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 18 A 24 MESES. CURITIBA, PARANÁ, 2021

Indicadores típicos de desenvolvimento infantil		Sinais de alerta para TEA	
De 18 a 24 meses	Interação social	A criança apresenta interesse em pegar objetos oferecidos pelo cuidador. Ela olha para a pessoa e objeto.	A criança pode não pegar objetos/brinquedos oferecidos pelo cuidador ou pegá-los após muita insistência.
		A criança olha para onde uma pessoa está apontando ou olhando.	A criança não olha para onde o cuidador está apontando ou olhando, e sim para o dedo da pessoa que está apontado. Também não alterna o olhar para a pessoa e o local que está sendo mostrado.
	Linguagem	A criança leva ou mostra objetos ou brinquedos do seu interesse ao cuidador.	A criança pode oferecer algo para o seu cuidador quando necessita de ajuda, por exemplo, abrir uma caixa para poder pegar um brinquedo que está dentro.
		Aproximadamente aos 24 meses, a criança deixa de repetir a fala do cuidador e passa por processo de fala mais por conta própria, mesmo sem conhecer as regras da linguagem, assim aparecem mais erros na fala devido à autonomia.	Existe tendência de repetição da fala de outras pessoas.
Brincadeiras	A criança utiliza gestos com mais frequência durante a comunicação.	O uso de gestos é menos frequente ou de forma aleatória. Sinais de afirmação ou negação com a cabeça podem ser ausentes.	
	Aproximadamente aos 18 meses, a criança aprende a reproduzir o dia a dia em suas brincadeiras. Descobre a função dos brinquedos, por exemplo, um cachorro de brinquedo, faz o animal andar e produzir som.	A criança raramente desenvolve esse tipo de brincadeira, geralmente é ausente.	
Alimentação	A criança gosta de descobrir as novidades na alimentação, embora possa resistir um pouco no início.	A criança pode ser muito resistente para aceitar novos alimentos na dieta.	

Fonte: (Brasil, 2014; Bárbaro et al., 2011).

Quadro 61 - INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE 3 A 5 ANOS DE IDADE. CURITIBA, PARANÁ, 2021

	Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 3 a 5 anos de idade	<p>A criança brinca com outras da mesma idade. Gosta de participar de brincadeiras com outras crianças, de jogar, negociar, mas também de brincar sozinha.</p>	<p>A criança não olha nos olhos dos pais ou outras pessoas. Não se interessa muito por pessoas. Brinca sozinha em vez de brincar com outras crianças. Mostra diferente reação em relação a outras pessoas, por exemplo, ignora ou dá gargalhadas.</p>
	<p>A criança começa a perceber a diferença entre a palavra falada, o movimento corporal e a postura das pessoas. A criança fala muitas palavras por dia.</p>	<p>A criança usa a linguagem de forma diferente de outras crianças na escola, fala pouco ou fala muito (pode ser repetitivo). Pode repetir frases de vídeos, filmes ou programas de televisão. Repete frases que acabou de ouvir. Tem dificuldade de compreensão.</p>
De 3 a 5 anos de idade	<p>A criança brinca de faz de conta. Entre 4 e 5 anos, a criança conta ou inventa pequenas histórias. Desperta interesse por brinquedos ou objetos desconhecidos. Anda, corre e sobe escadas com segurança. Reconhece o outro e a si mesmo. Sabe esperar sua vez em uma determinada brincadeira. Na maioria das vezes a criança se importa apenas consigo mesma, porém, com o passar do tempo, outras crianças começam a se tornar importantes.</p>	<p>A criança tem pouco ou nenhum interesse em brincadeiras de faz de conta. Não se interessa em participar de brincadeiras em grupo, como brincar de roda, ou insiste em brincar de determinada maneira. Insiste na mesma coisa, por exemplo, brinquedos guardados sempre do mesmo jeito. Prefere rotinas, por exemplo, ir a um determinado cômodo e sentar-se em certa cadeira antes de fazer alguma outra atividade. Pode andar na ponta dos pés. Pode fazer movimentos incomuns como girar o corpo ou balançá-lo para frente e para trás de forma repetida. Pode fazer movimentos incomuns, com os dedos ou mãos, como agitar as mãos ou mover os dedos em frente aos olhos. Pode ficar fascinado por padrões ou movimentos em objetos comuns, como enfileirar livros ou carrinhos. Pode ser muito sensível ao barulho, quase sempre leva as mãos aos ouvidos ou fica perturbado com sons altos que não parecem incomodar outras pessoas. Pode ser muito sensível aos aromas, quase sempre cheira todas as comidas antes de comer ou cheira roupas ou pessoas constantemente. Pode ser muito sensível ao toque, por exemplo, acaricia objetos por longos períodos de tempo ou odeia o toque de certos tecidos a ponto de ficar irritado.</p>

Fonte: (Brasil, 2014; Bárbaro et al., 2011, Lord et al 2018).

Quadro 62- INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SINAIS DE ALERTA PARA O TEA DE SEIS A 11 ANOS DE IDADE. CURITIBA, PARANÁ, 2021

		Indicadores típicos de desenvolvimento infantil	Sinais de alerta para TEA
De 6 a 11 anos de idade	Interação social	A criança percebe a importância dos amigos. A criança começa a compreender a diferença de menino e menina. Os meninos “não se misturam” com meninas e vice-versa.	A criança poucas vezes olha nos olhos das outras pessoas. Geralmente não faz amigos com crianças da mesma idade. Não mostra aos professores atividade ou tarefas, a não ser que lhe peçam. Parece não se importar com os sentimentos das outras pessoas.
	Linguagem	A partir dos 6 anos, a criança passa a pensar com lógica, embora esta seja totalmente concreta. Sua memória e a sua habilidade com a linguagem aumentam. Seus ganhos cognitivos melhoram sua capacidade de tirar proveito da educação formal. A autoimagem se desenvolve, afetando sua autoestima.	A criança pode não usar gestos, como apontar, dar tchau e dizer sim e não com a cabeça. Repete a mesma coisa várias vezes. Não facilita o diálogo quando se trata de assunto que não gostaria de falar. Fala para você, sem se preocupar se você está interessado ou entediado com o assunto sobre o qual está falando. Demonstra fascínio por um assunto considerado incomum para crianças, como, por exemplo, sobre a capacidade de todos os estádios de um determinado campeonato.
	Brincadeiras e comportamentos	Tem influência dos amigos e colegas da mesma idade, enquanto a influência dos pais diminui.	Não gosta de revezamento, gosta de ser o primeiro em tudo sempre. Não procura e não gosta de brincadeiras de faz de conta com outras pessoas. Quer brincar com as mesmas coisas durante longos períodos de tempo. Agita as mãos ou faz movimentos estranhos quando irritado ou entusiasmado.

Fonte: (Brasil, 2014; Bárbaro et al., 2011, *Lord et al 2018*).

## **COMPORTAMENTO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Algumas das principais situações que geram preocupação aos pais são os comportamentos indesejados.

### *Comportamentos indesejados em crianças com TEA*

Todas as crianças com ou sem TEA podem se comportar de maneira que os pais consideram difíceis de lidar. Mas, as crianças com TEA são mais propensas a ter esses comportamentos devido às dificuldades de comunicação, alterações de comportamento e alterações sensoriais.

### *O que são os comportamentos indesejados?*

São as birras (se jogam no chão, gritam, choram), agressões (agridem outras crianças ou adultos), autoagressão (batem a cabeça, se mordem), estereotípias, entre outras.

As estereotípias são movimentos corporais repetitivos de autoestimulação e muitas vezes podem ajudar a criança a se acalmar. A criança pode se estimular para obter sensações físicas prazerosas e uma regulação sensorial do organismo. Porém, é importante ressaltar que nem sempre as estereotípias são associadas a sensações físicas prazerosas, pois a criança pode também estar incomodada com alguma coisa e apresentar as estereotípias.

Os principais movimentos são balançar as mãos e o corpo para frente e para trás; girar sobre o próprio eixo; olhar objetos que giram; correr sem função; andar na ponta dos pés; movimentar dedos e mãos na frente dos olhos, entre outros (DSM, 2014).

O problema desse comportamento é ser muito frequente e interferir no desenvolvimento. Enquanto a criança está envolvida nas sensações corporais da estereotípia, está respondendo aos estímulos corporais internos e pode perder a oportunidade de aprendizagem e interação social, que são importantes para o seu desenvolvimento.

Por outro lado, muitas crianças e adultos conseguem se desenvolver bem, mesmo apresentando algumas estereotípias. Assim, depende muito das características de cada criança.

Os demais comportamentos indesejados, como as birras e autoagressão, também podem afetar o aprendizado, a interação social, o bem-estar e a saúde das crianças com TEA.

### *Por que crianças com TEA se comportam de maneiras indesejadas?*

Têm dificuldade para entender o que está acontecendo ao seu redor - por exemplo, o que outras pessoas estão dizendo ou quando estão se comunicando de forma não verbal, usando gestos ou expressões faciais.

Às vezes, não conseguem comunicar seus próprios desejos e necessidades.

*O comportamento indesejado de seu filho pode ter motivos específicos, como os seguintes:*

*Rotinas* e *rituais*  
Crianças com TEA geralmente gostam de ambientes previsíveis e podem ficar muito chateadas se suas rotinas forem interrompidas ou alteradas. Por

exemplo, seu filho pode ficar incomodado se você mudar o caminho que costuma levá-lo da escola para casa.

*Transições* (mudar de uma atividade para outra)  
Seu filho pode não entender que é hora de passar de uma atividade, brincadeira para outra ou que é hora de parar de brincar para ir almoçar, ir à escola, ir passear etc.

*Sensibilidades sensoriais*  
Crianças com TEA podem apresentar sensibilidades sensoriais aumentadas ou diminuídas e gostar de sentir ou tocar superfícies, objetos específicos, entre outros. Seu filho pode ficar irritado se não tiver permissão para tocar ou se for interrompido no que estiver fazendo.

*Sobrecarga sensorial*  
Seu filho pode ficar irritado se houver muita coisa acontecendo ao seu redor. Muitas crianças têm sensibilidade auditiva aumentada e um barulho que é considerado normal para outras pessoas, às vezes, para a criança com TEA, pode ser absurdamente alto. Ela pode não aguentar o barulho e reagir diferente do esperado, ter crises.

Algumas crianças com TEA têm sensibilidade a cheiros, luzes, cores etc. e a depender do local que estiverem, se esses estímulos estiverem presentes a criança pode ter uma resposta não esperada, normalmente uma crise. É muito para ela. E às vezes ela apresenta alguns comportamentos, como gritar, bater com as mãos nos ouvidos, se jogar no chão, fugir etc. Ela precisa se livrar disso para se sentir confortável novamente.

*Cansaço*  
Crianças com TEA podem ter problemas de sono. Se seu filho não está tendo um sono de boa qualidade, isso pode causar um comportamento indesejado (irritadiço) durante o dia por causa do sono, cansaço etc.

*Desconforto*  
Isso pode incluir coisas, como a sensação da roupa contra a pele, uma etiqueta que incomoda na pele, dor, um sapato novo com outro material, uma meia úmida, entre outros.

*Outras condições*  
Seu filho pode ter outras condições além do TEA, como epilepsia, transtorno de humor ou outro. Tudo isso pode causar um comportamento diferente do esperado ou indesejado.

*O que fazer para ajudar seu filho?*

Uma coisa importante é buscar ajuda de profissionais com experiência na área do TEA. Existe uma equipe de profissionais, como psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, musicoterapeuta, médico, educador físico, pedagogo, que pode trabalhar com questões específicas. Por exemplo, o fonoaudiólogo trabalha com a linguagem, o terapeuta ocupacional com atividades de vida diária, como tomar banho, escovar os dentes etc.

*Existem diferentes formas de terapias e reabilitação para a criança.*

Algo importante é definir qual é a forma de terapia para a criança e que os profissionais que irão atender a criança trabalhem nessa mesma forma de terapia.

Apesar de cada profissional trabalhar com áreas específicas com a criança (fala, habilidades motoras etc.), existe uma linha de orientação para as ações que os profissionais irão orientar a criança e os pais.

*Por exemplo:* a mãe de uma criança com TEA ficará confusa se um fonoaudiólogo orientar algumas ações para ajudar a retirar a chupeta da criança porque pode atrapalhar o desenvolvimento da fala e outro profissional orientar que a criança pode continuar a usar a chupeta.

Cada profissional atua em questões específicas das necessidades da criança, porém algo muito importante é que os profissionais trabalhem juntos, comuniquem-se, pois existe uma interdependência na ação um do outro.

Outra coisa importante é que a família colabore nas terapias das crianças. É necessário que os pais apliquem em casa e em outros ambientes os que são ensinados à criança pelos profissionais.

As diferentes formas de terapia envolvem o comportamento e a psicanálise. Neste material será apresentado conteúdo da linha do comportamento.

### **O que é um comportamento?**

Para compreender um pouco mais sobre os comportamentos das crianças, precisamos saber: *o que é um comportamento?*

- É uma ação que uma pessoa faz. É possível observar a criança fazer essa ação.

- Não é uma característica da pessoa.

Exemplo: um comportamento é comer, calçar o sapato, contar uma história, brincar, fazer a tarefa da escola, desenhar, correr, sentar no sofá, gritar, chorar, agarrar, se jogar no chão, entre outros.

Não é um sentimento ou estado: frustrado, irritado, com dor ou cansado.

Exemplo:

Passar no vestibular é um comportamento?

Resposta: não é um comportamento. Esse é o resultado do comportamento.

No exemplo, para passar no vestibular foi necessário estudar (esse é o comportamento).

Todas as crianças fazem alguma coisa por um motivo, ou seja, elas têm um objetivo para os comportamentos que apresentam. Quando você observar a sua criança fazendo algo se pergunte “Qual é o objetivo dela?”. Muitas vezes você terá a resposta de imediato.

As crianças fazem certas coisas para conseguir algo que desejam (alguma coisa que lhe agrada) ou para evitar algo que não querem (algo desagradável).

O comportamento depende do que acontece antes (iremos chamar de antecedente) e depois (iremos chamar de consequência).

O antecedente é aquilo que acontece logo antes do comportamento. O comportamento é a resposta ao antecedente e a consequência é o que acontece logo depois do comportamento.



Exemplo 1:

Antecedente: a mãe de Luiza pediu para filha colocar o prato na pia.

Comportamento: Luiza colocou o prato na pia.

Consequência: a mãe da Luiza deu os parabéns e deixou ela brincar com massinha.

Exemplo 2:

Antecedente: a mãe da Ana falou para ela jogar a maçã estragada na lixeira.

Comportamento: Ana jogou a maçã estragada no chão.

Consequência: a mãe da Ana deve ensiná-la que isso é errado e mostrar o comportamento correto.

Você como pai ou mãe deve reforçar os comportamentos adequados e NÃO reforçar os comportamentos inadequados.

Quando ocorrer um comportamento inadequado, você deve ensinar o comportamento adequado esperado. Por que isso é importante?

Porque a criança se comporta, esse comportamento gera uma consequência e a depender dessa consequência a criança poderá apresentar novamente esse comportamento.

O que acontece antes é a situação que sinaliza para a criança que se ela se comportar de determinada maneira conseguirá o que quer.

Uma das maiores preocupações dos pais é aprender a lidar com os comportamentos inapropriados dos seus filhos.

*Primeiramente, o que é um comportamento inadequado?*

A criança chorar, se jogar ao chão quando quiser um brinquedo em vez de apontar para o objeto, olhar para o pai ou para mãe quando quiser o objeto, vocalizar e olhar para o objeto, pegar um dos pais pela mão e levar até o objeto, pedir verbalmente se a criança falar, entre outros.

Outros exemplos de comportamento indesejado: a criança cuspir no chão, jogar a comida na parede, jogar o prato no chão quando não quer determinado tipo de alimento, entre outros. Ao invés de gritar a criança poderia dizer que não quer o alimento, por exemplo.

Para aprender a ajudar o seu filho a reduzir os comportamentos inapropriados vamos seguir um passo a passo.

Como ajudar o seu filho?

### **Passo 1: PRESTE ATENÇÃO NO QUE O SEU FILHO FAZ**

Para ensinar, manter ou modificar os comportamentos da criança, é importante que você preste atenção nas *consequências* que eles produzem. Isso é muito importante porque todo comportamento é controlado pelas consequências que produz, ou seja, pelo que a criança tem por objetivo, pelo que ela deseja.

Exemplos:

Comportamento da criança: aproximou-se com os braços no ar e olhou para a mãe.

Objetivo da criança: queria que lhe pegasse no colo.

Comportamento da criança: a criança disse “ajuda” e colocou o brinquedo na mão do pai.

Objetivo da criança: queria que o brinquedo voltasse a funcionar.

Comportamento da criança: olhou para o irmão com o carrinho e vocalizou “daaa”.

Objetivo da criança: queria brincar com o carrinho.

Preste atenção nos comportamentos do seu filho, identifique qual é o objetivo dele e siga para o segundo passo.

## **PASSO 2: ESCOLHA UMA RECOMPENSA PARA O COMPORTAMENTO DO SEU FILHO**

As consequências de um comportamento aumentam as chances do comportamento acontecer de novo. Essa consequência pode ser chamada de recompensa e tem duas características:

- A recompensa ocorre logo depois do comportamento.
- A recompensa tem o objetivo de fazer com que esse comportamento ocorra de novo.

Existem três tipos de recompensas:

Reforço positivo, extinção e reforço negativo.

No reforço positivo, o comportamento é seguido por alguma coisa que fortaleça o comportamento pelas consequências que o próprio comportamento produz. Então, tem grandes chances de acontecer de novo.

Vamos ver exemplos de comportamentos quando as crianças querem CONSEGUIR ALGO.

Exemplo:

Comportamento da criança: olhou para o irmão com o brinquedo e vocalizou “daaa”.

Objetivo da criança: queria brincar com o carrinho.

Consequência: o irmão ignorou-a.

Existem chances futuras de a criança reduzir ou não apresentar esse comportamento porque a consequência do comportamento (reforço) foi ser ignorada pelo irmão (ser ignorada foi a consequência do comportamento).

Outro exemplo: Lucas gritou na sala e o pai correu para a criança e lhe ofereceu atenção e conforto. Porém, o objetivo da criança era obter a atenção do pai ao gritar, então o pai cumpriu o objetivo do filho dando-lhe consequência positiva (reforço positivo), pois receber a atenção do pai vai recompensar o comportamento de gritar. Da próxima vez que a criança quiser atenção, existem grandes chances de ela gritar novamente, uma vez que ela foi bem-sucedida da primeira vez.

Comportamento da criança: aproximou-se com os braços no ar e olhou para a mãe.

Objetivo da criança: queria que lhe pegasse no colo.

Consequência: a mãe a pegou no colo.

O objetivo da criança foi atingido e RESULTOU em uma consequência O objetivo da criança foi atingido e RESULTOU em uma consequência POSITIVA PARA A CRIANÇA porque a ação dela foi reforçada positivamente. O comportamento da criança foi bem sucedido por permitir que atingisse o objetivo. A recompensa (ser pego no colo) que foi obtida como resultado dos braços no ar (reforço) aumenta as chances de a criança voltar a usar o mesmo gesto para que lhe peguem no colo de novo.

Uma coisa importante é pensar que os reforçadores não são predefinidos. Os pais têm que descobri-los! Não existe um reforçador que funcione para todas as crianças com TEA.

Exemplos de reforços positivos para comportamentos desejados

#### *Reforçadores sociais*

Fazer elogios entusiasmados (muito bem, parabéns, viva, que lindo, uau, bom trabalho), sorrir, aplaudir, adesivos, fingir surpresa, beijar (*se a criança tolerar*), rir, piscadelas, dar atenção.

#### *Reforçadores com uso de atividades*

Jogar cartas, quebra-cabeça, jogos de memória, massinha, pintar, desenhar, jogos de tabuleiro, brincar de esconde-esconde, de pega-pega, dançar, fazer bolhas de sabão, caminhar.

#### *Reforçadores com uso de brinquedos e brindes*

Figurinhas, carrinhos, balões, livros, flores, colar, pulseiras, adesivos, massinha, brinquedos.

#### *Reforçadores com uso de contato físico*

Abraçar, fazer cócegas, beijar e bater as mãos se a criança tolerar.

O reforço de comportamentos desejáveis é importante para a criança aprender novos comportamentos. Porém, é preciso ter alguns cuidados. Veja os cuidados a seguir:

Escolha o comportamento que deseja reforçar. Deixe claro o comportamento que você estiver reforçando, pois isso vai ajudar a criança a entender por que ela está ganhando um elogio (o que ela está fazendo que merece “parabéns?”). Exemplo: Marcos guardou seu material na mochila.

Ao reforçar esse comportamento, você deve descrever o comportamento adequado: “Muito bem, Marcos, você arrumou seu material. Parabéns!”.

- O reforço positivo deve ser utilizado **IMEDIATAMENTE** após o comportamento ocorrer.

- A voz deve ser consistente com a mensagem. Se você estiver elogiando a criança, tenha certeza de que o faz com um tom de voz entusiasmado. Se pedir para a criança tentar de novo, mantenha o tom de voz neutro.

- Alterne as frases, o tom de voz e os reforçadores. Não utilize a mesma frase inúmeras vezes.

Exemplo: não fale somente “parabéns”, mas também utilize “muito bem”, “ótimo trabalho”, “gostei de ver”, entre outros. Varie também os reforçadores: utilize, se possível, outros brindes simples.

- Não é necessário esperar que a criança faça algo “grande” ou apenas faça algo que você pediu; observe-a emitindo comportamentos adequados e reforce também positivamente esses comportamentos.

**ATENÇÃO:** muitas vezes, espera-se que a criança fique muito calma ou faça algo 100% certo, mas isso pode demorar muito tempo. Não espere que todos os comportamentos indesejados sejam eliminados ou que o comportamento adequado seja perfeito. Reforce quando a criança reduz o comportamento indesejado, assim como reforce pequenas melhoras em comportamentos adequados.

Vamos ver exemplos de comportamentos quando as crianças querem EVITAR ALGO QUE NÃO QUEREM.

Nesse comportamento, a criança quer remover ou eliminar algo, fazendo com que alguma condição ou coisa que estava lá desapareça. O comportamento que eliminou algo tem grande probabilidade de ocorrer novamente se for reforçado.

*Vamos ver alguns exemplos:*

Mateus tem 4 anos e começou a gritar quando percebeu que os pais se aproximavam dele com uma escova de dente nas mãos com o objetivo de escovar os seus dentes. Os pais o tocaram e tentaram introduzir a escova na boca, ele gritou e debateu-se terrivelmente. Os pais não conseguiram escovar os dentes de Mateus, desanimaram e desistiram.

Qual era o objetivo de Mateus? Fugir de escovar os dentes. Ao gritar e se debater, ele conseguiu o que desejava. Gritar e se debater ajudou Mateus a se livrar de algo que não queria.

*Relembrando:* o comportamento pode acontecer por dois motivos: alcançar o que é desejável ou evitar algo que não é desejável.

A consequência do comportamento continua sendo um reforço positivo. Mateus conseguiu o que queria, porém por meio da remoção de algo que NÃO DESEJAVA (escovar os dentes).

- Tome muito cuidado e preste atenção! O reforço positivo pode ajudar a criança a aprender comportamentos adequados, mas você pode estar reforçando comportamentos inadequados também.

*Exemplo:* Pedro fica chamando você o tempo todo e você diz para ele esperar, mas ele continua chamando. Você pede mais uma vez que espere, diz que você está ocupada e que, logo que acabar de passar a lição no quadro, você vai conversar com ele. Ele não desiste e você vai à carteira dele. Quais as chances do Pedro esperar por você nos próximos dias?

- A criança só deve ter acesso à recompensa se cumprir o objetivo. Vamos supor que Julia ame brincar com massinha, mas você a deixa brincar a qualquer momento: se ela fez atividade, ela brinca; se ela não fez, ela brinca também. Se ela fica quieto, ela brinca; se ela faz bagunça, ela brinca. O poder da recompensa ou reforçador positivo vai diminuir porque ela está acessível a qualquer momento, mesmo quando Julia não está se comportando ou obedecendo às instruções.

- Temos que reforçar positivamente comportamentos adequados, mas também reforçar a ausência de comportamentos inadequados.

*Exemplo:* Gabriela adora levantar na sala durante a aula. No dia em que Gabriela ficar comportada na cadeira, isso deve ser reforçado. Se Gabriela ficar sentada e ainda fizer a lição, ela deve receber algo muito bacana.

**ATENÇÃO:** não é preciso esperar que a criança fique calma o dia inteiro, pois talvez nesse momento isso seja muito para ela. Reforce qualquer comportamento adequado por menor que seja e qualquer redução de comportamento inadequado.

### **Como não reforçar os comportamentos indesejados?**

Existe uma forma de trabalhar com a criança chamada de EXTINÇÃO de comportamentos.

Comportamentos que não são reforçados desaparecem com o tempo. Ao não reforçar as consequências de um comportamento indesejado, a sua frequência será reduzida por um processo chamado de EXTINÇÃO. Isso ocorre assim que todos os benefícios de um comportamento são eliminados.

*Veja um exemplo:*

A mãe de Maria decidiu que deixará de reforçar os gritos da filha quando quiser os brinquedos da irmã. A mãe deu ordem para Julia (irmã mais nova de Maria) dar as costas e afastar-se cada vez que Maria começar a gritar e a tentar tomar-lhe os brinquedos. Júlia foi para o quarto quando Maria começou a gritar. Ao longo dos dias, Maria deixou de se dirigir a Júlia para conseguir os brinquedos e ao invés disso começou a dirigir-se aos pais para obter o que desejava. Os pais decidiram que esta era uma melhor forma de comunicação e deixaram que Maria os conduzisse até a dispensa, onde estavam guardados alguns brinquedos. Durante o mês, os gritos e as tentativas de retirar os brinquedos da irmã desaparecem. O comportamento não permitiu que Maria conseguisse atingir o seu objetivo, assim ela desistiu e encontrou um comportamento mais adequado, que lhe ajudou a atingir seus objetivos que foi conduzir os pais até onde ela desejava. Os pais foram até onde ela queria para satisfazer o desejo da filha, por isso esse novo comportamento foi recompensado pelas consequências positivas e comportamentos desejados.

Preste atenção porque também pode existir extinção de um comportamento desejável.

Joana é mãe de Aline e de Mirian que é a filha mais nova. A mãe orientou Aline para pedir o brinquedo de Mirian em vez de tentar retirar à força. Aline não recebeu o brinquedo quando pediu para Mirian. Após três tentativas de pedir o brinquedo, Aline tirou o brinquedo à força. O ato de retirar o brinquedo à força foi recompensado porque ela conseguiu o brinquedo. O pedido foi ignorado e se continuasse assim Aline deixaria de pedir o brinquedo. Os pedidos serão EXTINTOS porque ela não consegue atingir seu objetivo. E ela continuará a tirar o brinquedo à força porque consegue alcançar seu objetivo.

### **REFORÇO NEGATIVO**

Existe outra forma de as consequências mudarem o comportamento ao longo do tempo. Quando uma consequência negativa segue um comportamento, iremos chamar de REFORÇO NEGATIVO. Refere-se a uma consequência negativa que conduz a redução do comportamento da criança.

Veja o exemplo: Joana é mãe de Aline e de Mirian que é a filha mais nova.

Aline pediu o brinquedo para Mirian, porém foi ignorada. Aline tentou tirar o brinquedo à força. Mirian saiu da sala e não permitiu que Aline brincasse com ela. Aline começou a chorar e foi até Joana que disse: “É o que acontece quando você quer tirar o brinquedo da sua irmã à força”.

Desse modo, terão menos chances de Aline repetir o comportamento, pois o comportamento resultou em uma consequência desagradável, ou seja, resultou em um reforço negativo.

### **PASSO 3: IDENTIFIQUE O QUE ACONTECEU ANTES DO COMPORTAMENTO DO SEU FILHO**

Os comportamentos acontecem devido a um estímulo, também chamados de acontecimentos antecedentes. Os antecedentes são observados no ambiente

que a criança se encontra. Por exemplo, seu filho vê algo que quer ou algo que não quer, vê um cão que tem medo ou um frasco de remédio, entra na cozinha da tia e vê um pacote de batatas fritas que ele adora.

Vamos ver mais alguns exemplos:

Joana é mãe de Aline que tem TEA e de Mirian que é a filha mais nova.

Aline pede o brinquedo para Mirian, porém foi ignorada. Aline tenta tirar o brinquedo à força. Mirian sai da sala e não permite que Aline brinque com ela. Aline começa a chorar e vai até Joana que diz: “É o que acontece quando você quer tirar o brinquedo à força”.

Desse modo, terão menos chances de Aline repetir o comportamento, pois o comportamento resultou em uma consequência desagradável, ou seja, resultou em um reforço negativo.

O antecedente desse comportamento foi que Aline viu Mirian brincando de forma muito divertida com uma lanterna. O comportamento de muitas crianças em idade pré-escolar seria querer tirar o brinquedo à força, porém o ideal seria pedir a sua vez de brincar. Por isso, a mãe Joana poderia instruir Aline a pedir uma oportunidade para brincar (pedir a sua vez de brincar).

O correto é ensinar Aline que quando observar a irmã com um brinquedo (antecedente) deve pedir a sua vez para brincar (comportamento), assim a irmã poderá recompensá-la oferecendo a vez de brincar (consequência).

Outros exemplos:

Antecedente: várias crianças estão falando alto na sala de aula.

Comportamento: João leva as mãos aos ouvidos, começa a gritar e bate forte com as mãos nos ouvidos.

Consequência: oferecer uma pausa da atividade e *tirar* João da sala, logo após ele parou de gritar e de bater as mãos nos ouvidos.

A consequência aumenta as chances de João apresentar o mesmo comportamento para evitar ou sair de uma situação desagradável no futuro.

Antecedente: a criança vê a mãe segurando uma massinha e pede que entregue a ela, pois quer brincar. A mãe diz que só entregará depois que ela fizer a atividade da escola.

Comportamento: a criança começa a chorar e gritar.

Consequência: a mãe entrega a massinha para a criança.

A consequência aumenta as chances de que quando a criança quiser brincar com a massinha chore e grite novamente.

Antecedente: a professora faz uma pergunta.

Comportamento: Julia responde.

Consequência: a professora elogia.

A consequência aumenta as chances de, na próxima vez, *Julia* se oferecer para responder.

Antecedente: a professora pede para João fazer um desenho sobre o texto que leu.

Comportamento: João começa a gritar.

Consequência: a professora oferece um descanso da atividade.

A consequência aumenta as chances de a criança gritar quando a professora pedir atividades para ela.

Observe os comportamentos desejáveis e não desejáveis do seu filho, os antecedentes e consequências. A partir disso, você poderá aprender a ensinar

o seu filho a aumentar a frequência dos comportamentos desejáveis e reduzir os indesejáveis.

#### **PASSO 4: UTILIZE O ANTECEDENTE, COMPORTAMENTO CONSEQUÊNCIA PARA ENSINAR NOVAS COMPETÊNCIAS E COMPORTAMENTOS**

As interações com seu filho têm uma oportunidade de aprendizagem. Para isso, é importante ter atenção e pensar nos reforços que você pode utilizar.

Muitas vezes o que a criança quer é uma comida ou bebida, atenção, brinquedos, afeto e conforto, toques e movimentos agradáveis. Por outro lado, muitas vezes seu filho quer se livrar de fome, sede, sons altos, desconforto (fralda suja, mãos sujas), barreiras físicas como abrir um armário para pegar um brinquedo, entre outros.

Uma pergunta que pode ajudar é: “Como é que meu filho comunica os seus desejos?” Ele consegue usar gestos ou fala para comunicar o que quer?

Espera-se que a criança utilize a sua capacidade de comunicação para atingir os seus objetivos e os pais podem dar indicações ou ajudar a criança a ter comportamentos desejados.

Pense na capacidade que seu filho tem de se comunicar:

Faz tentativas de alcançar algo com as mãos?

Aponta?

Vocaliza (da, lá) com intenção de mostrar o que quer?

Emite sons (aaaaaa, uuuuuu)?

Faz escolha entre dois objetos?

Olha para os pais para se comunicar?

Faça uma lista das comunicações atuais do seu filho, tanto com uso de gestos, vocalizações ou palavras.

Se seu filho não produzir comunicação ou utilizar um comportamento não desejado como choramingar, ignore o comportamento indesejado e incentive o comportamento apropriado. Ajude seu filho a fazê-lo.

Se seu filho consegue falar, diga a palavra que você quer que ele aprenda. Se seu filho consegue apontar, mostre para ele como apontar algo que quer mostrar. Se necessário, guie fisicamente a criança até obter o que você quer ensinar. Depois que a criança agir, entregue a ela o que ela quer. Desse modo, você pode proporcionar ao seu filho uma oportunidade de aprendizagem.

*Exemplo:* pense em uma situação que envolve dar ao seu filho uma fatia de pão e o seu objetivo é ensinar a ele que não fala a usar a voz para comunicar pedidos. Supomos que você cortou a fatia de pão em seis pedaços.

Antecedente: seu filho se dirige ao prato com muita fome (comportamento) e tenta alcançar o prato dizendo “Mmmm” e (consequência) a mãe alcança o prato com a fatia de pão. A mãe forneceu uma oportunidade de aprendizagem porque em outras situações que o filho quiser a comida do prato ele irá até o prato e tentará se comunicar com a expressão “Mmmm”, pois ele recebeu a comida que queria.

Agora, supomos que a mãe também esteja sentada à mesa e que quando seu filho tenta alcançar o prato dizendo “Mmmm” a mãe fornece-lhe apenas um pedaço de pão. O filho vai comer e após pedir mais dizendo “Mmmm” você entrega-lhe outro pedaço. O copo com bebida está longe da criança, próximo a você. O seu filho tenta alcançar o copo e a mãe pergunta-lhe: “Beber?” e o seu

filho continua com a mão estendida dizendo “Mmmm”. Você entrega o copo, seu filho bebe um gole e você retém o copo próximo a você. Ao longo da refeição com os pedaços de pão e bebida você forneceu várias oportunidades de aprendizagem para seu filho aprender a usar a voz para pedir. E isso não incluiu as variadas vezes que você imitou seu filho dando umas dentadas no pão dizendo “Nhammm” “Nhammm” e fez um pouco de imitação, sendo mais uma oportunidade de aprendizagem.

### **PASSO 5– MUDE OS COMPORTAMENTOS INDESEJADOS**

Todas as crianças pequenas podem ter alguns comportamentos que não são agradáveis. Por exemplo, podem chorar para comunicar um desejo, morder para evitar uma pessoa, podem se jogar no chão ou bater com a cabeça no chão quando um irmão pega um brinquedo ou quando a mãe se recusa a dar uma barra de chocolate, entre outros.

Novamente a pergunta é: Por qual motivo o seu filho faz isso?

Dessa forma, o objetivo é substituir os comportamentos indesejados por comportamentos mais aceitáveis.

Escolha um comportamento indesejado do seu filho que ocorra com frequência. Agora, recorde-se do antecedente, comportamento e consequência.

Pergunte a si mesma:

O que ele quer?

Qual é o objetivo dele?

Após responder às questões anteriores, pergunte-se: o que eu gostaria que ele fizesse para pedir o que quer?

Se seu filho grita para fugir de uma situação ou porque quer um brinquedo, como você gostaria que ele fizesse, ao invés de gritar, para ele conseguir o brinquedo?

Se seu filho bate com a cabeça no chão quando lhe tiram a chupeta, o que você gostaria que ele fizesse para atingir o objetivo dele?

Os comportamentos que você gostaria de ver no lugar dos comportamentos indesejados são chamados de comportamentos substitutos.

Agora pense na seguinte sequência:

Qual é o antecedente?

Qual é o comportamento substituto?

Qual é o objetivo da criança?

Qual é a consequência ou recompensa para a criança utilizar o comportamento substituto?

*Exemplo:*

Antecedente: o refrigerante do pai.

Comportamento indesejado: tirar à força.

Comportamento substituto: apontar.

Objetivo da criança: beber o refrigerante do pai.

Agora pense como é que você vai fazer para a criança começar o comportamento substituto assim que o antecedente ocorre e antes que o comportamento indesejado aconteça.

Prepare-se para estimular o comportamento substituto e reforce-o. Caso a criança já tenha começado o comportamento indesejado, ignore e estimule o comportamento substituto; em seguida, reforce o comportamento substituto.

*Exemplo:*



O pai senta-se no sofá e serve-se um refrigerante. A sua filha aparece e dirige-se à lata de refrigerante. O pai diz: “Quer um gole de refrigerante?”. O pai demonstra o apontar, após a criança aponta, o pai oferece um gole de refrigerante, mas não entrega a lata; em seguida, o pai bebe um pouco. A criança tenta alcançar o refrigerante de novo. O pai fala: “Quer um pouco?” e mostra com o dedo. A criança aponta e consegue mais um gole da bebida. Lembre-se de que você deverá repetir o ensino até que a criança aprenda e após faça o que você ensinou sem instrução.

Referências:

BORBA, M. M. C.; BARROS, R. S. Ele é autista: como posso ajudar na intervenção? Um guia para profissionais e pais com crianças sob intervenção analítica comportamental ao autismo. Cartilha da Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental (ABPMC), 2018.

DSM-5. Transtornos Depressivos - DSM - 5. Porto Alegre, 2014.

HYMAN, S. L.; LEVY, S.E.; MYERS, S.M. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care. American Academy of pediatrics. Pediatrics, v. 145, n. 1, 2020. DOI: 10.1542/peds.2019-3447

ROGERS. S. J; DAWSON, G.; VISMARA, L. A. Autismo. Compreender e agir em família. Editora Lidel saúde e bem-estar. 2015.

SELA. A. C.; RIBEIRO. D. M. Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista. Curitiba. Appris, 2018, 323.

<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understanding-behaviour/challenging-behaviour-asd>

<https://www.autismspeaks.org/applied-behavior-analysis-aba-0>

## **DIREITO À SAÚDE**

Quais são os direitos da saúde da pessoa com autismo?

A Lei número 13. 146/15 afirma:

- a) Diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) Atendimento multiprofissional;
- c) Nutrição adequada e terapia nutricional;
- d) Medicamentos; e
- e) Informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

Importância:

Deve ser garantido o atendimento nos serviços públicos pelo SUS para efetivar o direito à atenção integral à saúde. Lembre-se de que isso é um direito do seu filho.

Todas as crianças devem passar por consultas de rotina com enfermeiro ou médico nas unidades de saúde. São as consultas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança também chamada de puericultura.

A Lei n. 13.438 de 2017 determina que é obrigatória a aplicação de instrumento de avaliação formal do neurodesenvolvimento a todas as crianças nos seus primeiros 18 meses de vida.

A Caderneta de Saúde da Criança ou também conhecida como carteira de vacina da criança é utilizada para acompanhar o desenvolvimento na puericultura.

Nesta carteira consta material que pode ajudar você na identificação de sinais de TEA, desde o nascimento até a adolescência.

Os profissionais de saúde devem usá-la e ensinar os pais e cuidadores a fazer o mesmo.

Todas as crianças devem ser avaliadas entre 16 e 30 meses de idade para o TEA, mesmo que não tenha sinais clínicos claros e evidentes desse diagnóstico ou de outros atrasos do desenvolvimento (SBP, 2020). Esse é um direito da criança. Não se esqueça disso.

Nessa avaliação é aplicado um questionário com perguntas que apresentam maior sensibilidade para identificar sinais do TEA.

Assim que uma criança apresenta comprovado atraso ou alterações no desenvolvimento infantil que envolva a interação com as pessoas, comportamentos diferenciados, ela deve ser encaminhada para avaliação e acompanhamento com médico especializado em desenvolvimento neuropsicomotor, com avaliação para TEA.

No Brasil, as crianças atendidas pelo SUS passam pelas seguintes etapas para obter uma avaliação nos casos de uma suspeita de TEA:

1º Quando os familiares, equipes de saúde ou educadores suspeitam de autismo, a equipe do Posto de Saúde (Atenção Primária à Saúde) faz o atendimento e acompanhamento à criança, porém faz um encaminhamento para ela ser avaliada por uma equipe especializada. Cada município tem um fluxo de encaminhamento para esses locais. Consulte no posto de saúde que você frequenta como funciona esse fluxo.

2º A equipe especializada fará a avaliação do desenvolvimento da criança. Irá avaliar se ela desenvolve certas habilidades, como brincar, balbuciar, falar, andar, entre outras, conforme o que é esperado para idade da criança.

Se a equipe especializada não definir um diagnóstico na primeira consulta (geralmente isso não acontece), a criança poderá ser acompanhada no Posto de Saúde e se a equipe especializada considerar necessário continuará com a avaliação no centro especializado.

Nem sempre o diagnóstico é feito de uma forma rápida porque a criança precisa ser observada de forma muito detalhada e, às vezes, não é na primeira ou segunda consulta que a confirmação ou descarte da suspeita do autismo será definido.

3º No caso de descarte da suspeita do autismo, a criança continuará recebendo acompanhamento no Posto de Saúde com relação ao crescimento e desenvolvimento.

4º Se for confirmado o diagnóstico da criança com autismo, a criança será acompanhada por um centro especializado, conforme encaminhamento pelo Posto de Saúde do seu município.

Com a confirmação do diagnóstico, a equipe de saúde deve fazer encaminhamentos para as escolas, orientação e apoio às famílias e cuidadores, articulação dos serviços de assistência social, entre outros serviços, para auxiliar a criança e a família (BRASIL, 2014).

O atendimento deve ser individualizado, de acordo com as necessidades de cada paciente e sua família (BRASIL, 2014).

Muitos pais gostariam de ter uma lista de serviços e profissionais que prestam atendimento à criança com autismo ou suspeita de autismo. Além disso, serviços que fazem o diagnóstico, terapias, atividades de reabilitação, entre outros. Porém, é por meio do Posto de Saúde que você será encaminhado para um local especializado de atendimento.

Se você está com dificuldades de receber atendimento à saúde, lembre-se de que é seu direito.

### **Atendimento da criança com autismo por plano de saúde**

A pessoa com TEA não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão da sua condição de pessoa com deficiência. Está descrito na Lei 9.656 de 1998, no artigo 14, que em razão da condição de pessoa portadora de deficiência ninguém pode ser impedido de participar de planos privados de assistência à saúde (Lei 9.656 de 1998).

Apesar disso, muitas famílias encontram dificuldades para conseguir acesso às terapias às crianças com autismo pelos planos de saúde.

Isso se deve à limitação do número de sessões anuais para atendimento com a equipe multiprofissional, como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista, entre outros.

A Lei que regulamenta os planos de saúde é a Lei 9.656, de 3 de junho de 1998. Esta determina que os planos de saúde sejam fiscalizados pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Em caso de problemas com o plano de saúde, estes são fiscalizados pela Agência Nacional de acordo com a Lei 9.656, de 3 de junho de 1998.

Os procedimentos e números de sessões e de consultas são divulgados anualmente pela ANS.

Contudo, o número de sessões estabelecido no Rol de Procedimentos é o mínimo, e não o número máximo de sessões. Quem define o número de sessões é o médico da criança. Por isso, busque seus direitos.

### **Prioridade em atendimento à saúde**

As leis que regulamentam são a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

Proteção e socorro em quaisquer circunstâncias.

Prioridade no atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público.

### **Atendimento da criança por uma equipe com vários profissionais**

Dependendo das necessidades do seu filho, existem algumas terapias e orientações que podem ajudar para aumentar a independência da criança:

Terapia ocupacional: para ajudar o seu filho a aprender habilidades como vestir-se, comer, tomar banho, amarrar os sapatos, cortar um papel com uma tesoura, entre várias outras atividades da vida diária;

Fisioterapia: para ajudar o seu filho a melhorar a parte motora, o que envolve a locomoção de forma independente, entre outros;

Fonoaudiologia: para ajudar a melhorar as habilidades de comunicação e de linguagem;

Psicólogo: a família e a criança necessitam de aconselhamento e terapias específicas;

Assistente social: orientar sobre os direitos das crianças e famílias (Johnson, 2016);

Enfermagem: orientar a famílias sobre a rede de atenção à saúde, os direitos, entre outros;

Médico: orientar quanto a tratamentos específicos.

Lembre-se de que cada criança necessita de terapias específicas que devem ser iniciadas o quanto antes e orientadas por profissionais de saúde com experiência no TEA.

Assim sendo, não acredite em terapias com promessas milagrosas indicadas por pessoas sem conhecimento na área.

### **Uso de medicamentos na condição do TEA**

O uso de medicação é indicação do médico, isso depende dos sintomas e de diferentes características da própria criança.

Não existe uma medicação especial para tratar o TEA.

Alguns medicamentos podem ajudar a reduzir os sintomas do TEA, como hiperatividade, ansiedade, comportamentos compulsivos, atenção ou agressão. Essas medicações não revertem a falta de interação social e comunicação, mas podem facilitar a permanência dessas crianças em casa, aos cuidados da família, e assim favorecer o aprendizado, a socialização, a qualidade de vida e a saúde delas.

Para algumas crianças que apresentam doenças associadas ao autismo, como convulsão, pode ser que o médico indique o uso de medicamento para seu filho.

Nem todas as crianças necessitam usar medicação, lembre-se de que nenhuma criança com autismo é igual a outra.

Se a medicação for aconselhada pelo médico do seu filho, será necessário monitorar como a medicação está agindo (Johnson, 2016), por isso o pai, mãe ou cuidador são muito importantes na observação da criança e na administração do medicamento:

- O remédio precisa ser oferecido com regularidade, no horário, na dose ou na maneira correta, conforme o médico orientou.
- Para algumas crianças, o tratamento medicamentoso mostra melhora no desenvolvimento infantil e na qualidade de vida. Porém, em outras crianças não há esse mesmo efeito. Por isso, é importante ter em mente que cada criança reage de forma específica. Isso quer dizer que o uso de um medicamento pode dar certo para o seu filho, mas para outras crianças não ou vice-versa.
- Os medicamentos podem gerar efeitos colaterais que variam de acordo com o tipo de medicação e da criança. *Esses efeitos podem ser alteração do apetite e do sono, dor de estômago, dor de cabeça, agitação*, entre outros. Esses sintomas tendem a melhorar após os primeiros dias de uso. Se não melhorar, converse com o médico do seu filho.
- Existem relatos em que a criança ficou “dopada” após o início do uso de medicamento, nenhum tratamento tem esse objetivo. Se a criança ficar incapaz de se expressar conforme o habitual, algo pode estar errado, converse com o médico.
- É importante prestar atenção nos efeitos que o medicamento está gerando na criança porque pode ser que o médico precise ajustar a dose ou, dependendo do efeito, até mesmo suspender o seu uso.
- Lembre-se de que as necessidades do seu filho mudarão à medida que ele crescer e é necessário que os pais e cuidadores escolham profissionais confiáveis e tipos de tratamentos e terapias que sejam seguros.

### **O que são tratamentos/terapias seguras?**

São aqueles que foram desenvolvidos e testados por meio de pesquisas científicas. Por isso, tome cuidado com anúncios de tratamentos que prometem melhora muito rápida ou até mesmo a cura do autismo.

Assim sendo, sempre converse com profissionais de saúde para escolher as terapias que melhor atendam às necessidades exclusivas do seu filho.

### **Como saber se o tratamento tem ou não eficácia?**

É necessário ficar muito atento à escolha de algum tratamento, principalmente aqueles ditos alternativos. Existem muitas tentativas na sociedade de tratamento a partir de métodos não seguros e controversos à área médica. Atente-se para esses perigos. Não coloque seu filho em risco.

Utilize medicação somente com prescrição e orientação médica.

Lembre-se de que o acesso às medicações pelo SUS é um direito do seu filho previsto na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, e na Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.

O Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, dispõe sobre a organização do atendimento à saúde no SUS. Desse modo, descreve sobre a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais, chamada de RENAME. A RENAME refere-se à seleção e à padronização de medicamentos indicados para atendimento de doenças ou de agravos no SUS.

#### **Crítérios para ter acesso aos medicamentos no SUS:**

- Estar recebendo atendimento por serviços de saúde do SUS.
- O medicamento ter sido prescrito por profissional de saúde no SUS.
- A entrega da medicação deve ser feita em unidades indicadas pelo serviço SUS.

#### **Como fazer quando as medicações não estão disponíveis pelo SUS?**

O Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, afirma que o Ministério da Saúde poderá estabelecer regras diferenciadas de acesso a medicamentos de caráter especializado.

Caso você não tenha acesso ao medicamento necessário para o tratamento da criança com TEA, procure seus direitos, busque o Ministério Público ou a defensoria pública do seu estado.

#### **Profissionais de saúde e instituições especializadas**

Existem várias associações que compartilham em seus *sites* alguns locais especializados que prestam atendimento à pessoa com autismo, associações e Organizações Não governamentais. Observe o quadro abaixo, consulte o nome da entidade na internet ou acesse o *site*:

Entidade	Site
Associação de Pais e Amigos do Autista do RS	<a href="http://amarsautismo.blogspot.com/p/entidades-e-associacoes-de-autistas-no.html">http://amarsautismo.blogspot.com/p/entidades-e-associacoes-de-autistas-no.html</a>
Autismo e realidade	<a href="https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/instituicoes-de-apoio/">https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/instituicoes-de-apoio/</a>
Associação de amigos do autista	<a href="https://www.ama.org.br/site/autismo/indicacoes-de-instituicoes/">https://www.ama.org.br/site/autismo/indicacoes-de-instituicoes/</a>

Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura (53)3222-4711 - Rua General Argolo, 1801. Centro. Pelotas (RS).

#### **Sugestões de livros para auxiliar os pais de crianças com TEA no cuidado diário**

Passo a Passo seu caminho. Autora Margarida H. Windholz. Editora: EDICON  
Manual de Aba disponível *online* Ajude-nos a aprender. Comunidade Virtual Autismo no Brasil DISTRIBUIÇÃO INTERNA. Disponível em: <http://www.autismo.psicologiaeciencia.com.br/wp-content/uploads/2012/07/Autismo-ajude-nos-a-aprender.pdf>

Ensino de Habilidades Básicas Para Pessoas com Autismo. Autoras: Camila Graciella Santos Gomes e Analice Dutra Silveira. Editora Appris.

O Estranho Caso do Cachorro Morto - Mark Haddon. Editora Record.

O cérebro autista: pensando através do espectro. Autora Temple Grandin e Richard Panek. Editora Record.

## **DIREITOS DA CRIANÇA COM TEA**

### **Quem é considerada uma pessoa com TEA conforme a Lei?**

Segundo a Lei 12.764/2012, é a pessoa que apresenta as seguintes características:

1) Deficiência permanente, alteração da comunicação e da interação com outras pessoas, manifestada por:

Dificuldade na comunicação verbal (fala) e não verbal (expressões faciais ou gestos) na interação com outras pessoas.

Dificuldade ou ausência de interação com outras pessoas.

Dificuldade em desenvolver e manter relações com outras pessoas conforme o que é esperado para a idade ou fase de desenvolvimento.

2) Apresentam comportamentos, interesses e atividades diferenciadas e repetitivas, como:

Movimentos corporais ou comunicação alterada. Apresentam alteração de sensibilidade, como sensibilidade aumentada ou diminuída ao som, aos cheiros, aos sabores, temperatura e texturas de alimentos, visão e sensibilidade na pele;

Mantêm muita aderência e repetição de certas atividades da vida diária;

Apresentam interesses específicos a certas coisas ou brincadeiras. Mantêm os mesmos hábitos de forma repetitiva.

## **Equiparação do TEA com a deficiência**

Equiparação do TEA com a deficiência. Qual é a importância de usar o termo deficiência para o TEA nessa Lei?

A pessoa com TEA é considerada, para os efeitos legais, pessoa com deficiência. Desse modo, passa a usufruir de todos os direitos resguardados às pessoas com deficiência.

Pessoas com TEA ou deficiência têm os mesmos direitos que qualquer outra pessoa, além de outros direitos previstos em Leis especiais.

### **Quem é considerada uma pessoa com deficiência conforme a Lei?**

Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual *pode gerar dificuldade* na sua participação na sociedade em igualdade com as demais pessoas (Art. 2º da Lei nº 13.146, de julho de 2015).

## **Direito à Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**

### **Qual a importância?**

Pessoas com autismo enfrentam muitas dificuldades para serem reconhecidas e terem seus direitos respeitados, pois, diferente de outras condições, a pessoa com TEA não apresenta uma alteração física visível que torne evidente a condição de saúde.

Com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social, qual é a Lei que regulamenta? Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020.

### Como conseguir?

Dirija-se a um instituto de identificação (local onde faz a carteira de identidade) mais próximo da sua casa e busque mais informações.

É necessário um atestado médico ou documento oficial que comprove a condição de saúde da pessoa com autismo para colocar o símbolo do TEA na identidade.

### Proteção contra discriminação

**Você sabia** que a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, protege contra a discriminação?

#### Situações de discriminação

Você sabia que a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, protege contra a discriminação?

Muitas famílias ouvem comentários negativos de pessoas da sociedade, quando a *criança apresenta algum comportamento diferenciado dentro* de um ônibus, no supermercado, ao esperar uma consulta médica, na fila de um banco ou em outra situação.

Alguns pais ignoram isso, outros explicam que o filho tem autismo. Existem pais que distribuem cartões com explicação sobre o que é o TEA, entre outras estratégias.

Apesar disso, o que você e seu filho não devem fazer é ficar em casa com medo das críticas.

As pessoas, muitas vezes, são desagradáveis e você não deve permitir que elas lhe façam mal (Whitman, 2015).

Discriminar uma criança com TEA é crime.

### Qual a proteção?

#### Veja o que a Lei diz!

A pessoa que praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão da sua deficiência poderá receber:

Pena - reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente (Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012).

Por isso, se alguém discriminar seu filho, denuncie. Procure o Ministério Público ou Defensoria Pública no seu estado.

**Você sabe** o que pode acontecer se o gestor ou autoridade da escola negar a matrícula do aluno?



Se o gestor escolar ou outra pessoa responsável recusar a matrícula do aluno com TEA ou com deficiência pode ser punido com multa de 3 a 20 salários mínimos.

E se houver recusa por uma segunda vez, o gestor pode perder o seu cargo. Faça a leitura da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.

## DIREITO À EDUCAÇÃO

**Você sabia** que a criança com TEA tem direito à educação básica e ao ensino profissionalizante?

Veja o que a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, diz.

### Importância da educação para a criança

Para a criança conviver em sociedade e, futuramente, participar do mercado de trabalho, a porta de entrada é a escola, por isso não deixe de lutar pelo direito do seu filho estudar.

A escola fará muita diferença na vida da criança, ela tem capacidade para aprender e precisa de oportunidade.

A matrícula e a permanência de crianças com TEA nas classes comuns do ensino regular vêm aumentando a cada ano nas escolas brasileiras.

### Ensino inclusivo

**Você sabia** que o seu filho tem direito ao ensino inclusivo? Isso quer dizer que seu filho tem direito a vários recursos que possibilitem a ele permanecer na escola.

A criança tem direito ao atendimento educacional especializado, Libras e recursos multifuncionais.

Os recursos multifuncionais são equipamentos de informática, ajudas técnicas, materiais pedagógicos e mobiliários adaptados para atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos.

**Você sabia** que seu filho com TEA tem direito a uma vaga na escola mais próxima a sua casa?

Veja o que o Estatuto da Criança e do Adolescente diz.

Link do Estatuto: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm).

### Direito ao acompanhante especializado na escola

A Lei número 12.764, de 2012, diz que “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular terá direito a acompanhante especializado”.

Caso seja comprovada a necessidade de apoio às atividades de comunicação, interação social, locomoção, alimentação e cuidados pessoais, a instituição de ensino em que a pessoa com transtorno do espectro autista ou com outra deficiência estiver matriculada disponibilizará acompanhante especializado no contexto escolar ([Decreto Nº 8.368, de 2 de Dezembro de 2014](#)).

### Ensino superior

**Você sabia** que a pessoa com autismo tem direito ao acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas?

O que a Lei 13146/15 regulamenta.

**Você sabia** que a pessoa com autismo tem direitos específicos quando for fazer processo seletivo para faculdade ou ensino profissional?

Direitos:

- Atendimento preferencial nas dependências das faculdades ou universidades;
  - Disponibilização de formulário de inscrição de exames com campos específicos para que o candidato com deficiência informe os recursos que precisa para sua participação;
  - Disponibilização de recursos de acessibilidade e de tecnologia assistiva adequados, previamente solicitados e escolhidos pelo candidato com deficiência. As tecnologias são produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.
  - Provas em formatos acessíveis para atendimento às necessidades específicas do candidato com deficiência.
  - Aumento de tempo, conforme demanda apresentada pelo candidato com deficiência, tanto na realização de exame para seleção quanto nas atividades acadêmicas, mediante prévia solicitação e comprovação da necessidade.
  - Adoção de critérios de avaliação das provas escritas, discursivas ou de redação que considerem a especificidade linguística da pessoa com deficiência, na modalidade escrita da língua portuguesa.
  - Tradução completa do edital e das suas retificações em Libras.
- Consulte o que mais a Lei 13146/15 regulamenta sobre isso.

Lei de Cotas

**Você sabia que** seu filho com autismo tem direito à Lei de Cotas para cursar ensino médio e graduação?

Quais Leis garantem isso?

A Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012, e Lei nº 13.409, de 28 de dezembro de 2016.

**Você conhece** algum programa do governo que estimula a participação da pessoa com deficiência no ensino profissionalizante?

A Lei nº 12.513, de 26 de outubro de 2011, instituiu o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC).

- A Lei diz que será estimulada a participação das pessoas com deficiência nas ações de educação profissional e tecnológica.

Os cursos são presenciais e realizados pela Rede Federal de Educação Profissional, Científica e Tecnológica por escolas estaduais e por unidades de serviços nacionais de aprendizagem, como Senac, Senai, Senat, Sesi e Senar.

Uma das ações do programa é a Bolsa Formação, sendo Bolsa Formação-Estudante e Bolsa Formação-Trabalhador. Para saber quem tem direito a cada tipo de bolsa e saber mais sobre o PRONATEC, busque a Lei nº 12.513, de 26 de outubro de 2011.

### Como solicitar a inscrição para um curso do PRONATEC?

Os alunos e familiares interessados devem ir até o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) ou SINE (Sistema Nacional de Empregos) com documentos (CPF e RG) e solicitar a pré-matrícula, a partir disso será gerada uma carta.

Após, com a carta e cópia dos documentos solicitados em cadastro prévio no SINE ou CRAS em mãos, o candidato deverá comparecer à escola informada dentro do prazo estipulado para a confirmação da matrícula.

### Direito ao mercado de trabalho

A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, dispõe sobre o direito ao trabalho.

Veja também:

#### Reserva de vagas em concurso público

A Lei 8.112, de dezembro de 1990, assegura o direito à inscrição em concurso público para assumir cargos em que as atribuições estejam ajustadas às suas condições, com reserva de até 20% das vagas ofertadas (BRASIL, 1990<sup>b</sup>).

#### Preenchimento de vagas para pessoas com deficiência nas empresas

A Lei 8213/91 assegura o preenchimento de vagas para pessoas com deficiência da seguinte maneira:

A empresa com 100 ou mais funcionários é obrigada a preencher de 2% a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência, na seguinte proporção:

- até 200 funcionários..... 2%
- de 201 a 500 funcionários..... 3%
- de 501 a 1000 funcionários..... 4%
- de 1001 em diante ..... 5%

Em cumprimento a Leis e programas do governo, existem empresas especializadas que oportunizam a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho.

Oportunidade de emprego a pessoas com deficiência

Deficienteonline.com

Acesse e conheça:

[http://www.deficienteonline.com.br/lei-8213-91-lei-de-cotas-para-deficientes-e-pessoas-com-deficiencia\\_\\_\\_77.html](http://www.deficienteonline.com.br/lei-8213-91-lei-de-cotas-para-deficientes-e-pessoas-com-deficiencia___77.html)

Oportunidades especiais:

Trata de um *site* de Projeto de empregabilidade a pessoas com deficiência.

Para acessar, busque <http://www.oportunidadesespeciais.com.br/> ou digite.

A Unilehu – Universidade Livre para a Eficiência Humana: é uma organização que tem por missão principal tornar possíveis iniciativas sociais que façam a inclusão acontecer.

Acesse <http://unilehu.org.br/> ou busque na internet Universidade Livre para a Eficiência Humana.

Oportunidade a pessoas com TEA

Specialisterne

<http://br.specialisterne.com/servicos/formacao-na-specialisterne/>

Direito ao horário especial à pessoa com deficiência, se necessário

De acordo com a Lei nº 9.527, de 10 de dezembro de 1997:

§ 2º Será concedido horário especial ao servidor portador de deficiência, quando comprovada a necessidade por equipe médica, independentemente de compensação de horário.

§ 3º As disposições do parágrafo anterior são extensivas ao servidor que tenha cônjuge, filho ou dependente portador de deficiência física, exigindo-se, porém, neste caso, **compensação de** horário (BRASIL, 1997).

**Direito à previdência social**

De acordo com a Lei nº 13.146, de julho de 2015, no Art. 41. a pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social (RGPS) tem direito à aposentadoria, assim como todas as demais pessoas.

**DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL**

A assistência social às pessoas é regulamentada pela:

- Constituição Federal de 1988;
- Lei Orgânica da Assistência Social;
- Política Nacional de Assistência Social.

**Quadro - Programas e benefícios sociais destinados às famílias de baixa renda**

Programas e benefícios sociais destinados às famílias de baixa renda

Cadastro único

**O que é?**

O Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (Cadastro Único) serve para caracterizar as famílias de baixa renda. Nele, são registradas informações como características da residência, identificação de cada pessoa, escolaridade, situação de trabalho e renda, entre outras.

**Onde fazer o Cadastro Único?**

Para se inscrever no Cadastro Único, é preciso que uma pessoa da família se responsabilize por prestar as informações de todos os membros da família ao entrevistador. Essa pessoa é chamada de Responsável pela Família (RF) e deve ter pelo menos 16 anos.

O RF deve procurar o setor responsável pelo Cadastro Único ou pelo Bolsa Família na cidade em que mora. Se não souber onde fica o local de cadastramento, pode buscar essa orientação no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais próximo da sua casa. Em muitas localidades, o próprio CRAS realiza o cadastramento das famílias.

**Como saber quais são os documentos obrigatórios para fazer o cadastro?**

Acesse o *síte* da Secretaria Especial de Desenvolvimento Social (<http://mds.gov.br/>) e saiba quais são os documentos necessários para o

cadastro.

O Cadastro Único está regulamentado pelo Decreto nº 6.135, de 26 de junho de 2007, e outras normas. Consulte a [legislação](#) (*link*).

Programas e benefícios sociais destinados às famílias de baixa renda

O Cadastro Único é requisitado para obter benefícios sociais destinados às famílias renda como:

### Programa Bolsa Família

Quem tem direito?

O Programa Bolsa Família atende às famílias que vivem em situação de pobreza e de extrema pobreza.

Podem fazer parte do Programa:

- Todas as famílias com renda por pessoa de até R\$ 89,00 mensais;
- Famílias com renda por pessoa entre R\$ 89,01 e R\$ 178,00 mensais, desde que tenham crianças ou adolescentes de 0 a 17 anos.

BPC (Benefício de Prestação Continuada da Assistência)

Quem tem direito?

A pessoa com deficiência que não pode trabalhar e que comprove não poder se sustentar ou ser sustentada pela sua família. O BPC se refere ao recebimento de um salário mínimo mensal.

**Pessoa com deficiência** de qualquer idade: pessoas que apresentam impedimentos de longo prazo (mínimo de 2 anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais podem dificultar a participação na sociedade como as demais pessoas.

Critérios para requisitar o benefício:

Para obtenção do benefício, considera-se a família com renda mensal *per capita* (renda por pessoa) inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo (BRASIL, 2007).

Para fazer o cálculo, você deve contar o número de pessoas que moram na mesma casa; em seguida, somar os salários ou renda que cada uma recebe. O valor total da renda de todas as pessoas que moram na mesma casa deve ser dividido pelo número de pessoas que moram juntas.

Para requisitar o benefício, esse valor deve ser inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo.

Por exemplo: uma família composta por 4 pessoas com soma da renda de todas as pessoas de R\$1.500. Assim, R\$1.500 divididos por 4 pessoas equivalem a R\$375 reais por pessoa.

O requisito para receber o benefício é que a renda por pessoa da família seja inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo, assim sendo  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo é R\$261,25, considerando o salário mínimo de R\$1045 reais (referência no ano de 2020). Desse modo, essa família não tem critérios para receber o benefício.

Onde requisitar o BPC?

Nas agências do Instituto Nacional da Seguridade Social, chamado de INSS.

Ou acesse o *site* <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/> e requeira seu benefício.

Nesse *site* estão disponíveis os formulários que você deve preencher para requisitar o BPC, também há informações sobre dúvidas que você possa ter.

Acesse o manual do BPC e saiba todas as informações que você precisa: [http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Guia/Guia\\_BPC\\_2018.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Guia/Guia_BPC_2018.pdf)

### Tarifa Social de Energia Elétrica

O que é:

Desconto na conta de energia elétrica para famílias inscritas no Cadastro Único ou pessoas que recebem o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC).

A quem se destina:

Famílias inscritas no Cadastro Único com a seguinte situação:

- Com renda de até meio salário mínimo por pessoa ou que tenham algum membro da família beneficiário do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC);
- Com renda total de até três salários mínimos por mês que tenham entre seus membros pessoas em tratamento de saúde, que precisam usar continuamente aparelhos com elevado consumo de energia elétrica.

Como solicitar:

Um dos integrantes da família deve solicitar à distribuidora local de energia elétrica que classifique a sua casa como unidade consumidora na subclasse residencial baixa renda.

Saiba mais: <http://mds.gov.br/assuntos/cadastro-unico/o-que-e-e-para-que-serve/tarifa-social-de-energia-eletrica>

### Telefone Popular

O que é:

Acesso a uma linha fixa de telefone, com desconto na assinatura mensal e franquia de até 90 minutos para chamadas locais para outros telefones fixos.

A quem se destina:

Famílias inscritas no Cadastro Único, com dados atualizados nos últimos 24 meses.

Acesse e saiba mais informações:

<https://www.anatel.gov.br/Portal/verificaDocumentos/documento.asp?numeroPublicacao=308217&pub=original&filtro=1&documentoPath=308217.pdf>

### Isenção de Pagamento de Taxa de Inscrição em Concursos Públicos

O que é:

Isenção de pagamento de taxa de inscrição em concurso público de órgãos do Poder Executivo Federal, assim como em processos seletivos simplificados para a contratação de pessoal por tempo determinado para atender à necessidade de excepcional interesse público.

A quem se destina:

Pessoa inscrita no Cadastro Único, membro de família com renda mensal de até meio salário mínimo por pessoa ou com renda total de até três salários mínimos.

Como solicitar:

O candidato deverá solicitar a isenção da taxa de inscrição à entidade executora do concurso público, de acordo com as regras descritas no edital.

Referências: Secretaria Especial do Desenvolvimento Social: <http://mds.gov.br/>

Para saber sobre os demais programas sociais destinados às pessoas de baixa renda, acesse a Secretaria Especial do Desenvolvimento Social: <http://mds.gov.br/>

Programas e benefícios sociais destinados às pessoas com TEA e deficiência  
Isenção de IPI e IOF

IPI- Imposto sobre Produtos Industrializados e **ISENÇÃO DE IOF** – Isenção de Imposto sobre Operações Financeiras

A isenção do IPI está prevista na Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995.

#### Quem tem direito?

Esse direito é concedido às pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental severa ou profunda ou autistas.

O carro é importante para o transporte da criança a consultas médicas, terapias ou outras necessidades.

O carro pode ser adquirido pela pessoa com deficiência ou por intermédio de seu representante legal.

#### Qual tipo de carro?

Ficam isentos do IPI para aquisição de automóveis de passageiros ou veículo misto, de fabricação nacional, classificados na posição 87.03 da Tabela de Incidência do Imposto sobre Produtos Industrializados (Tipi) (Instrução Normativa RFB nº 1769, de 18 de dezembro de 2017).

Para saber mais, consulte a **Lei no 8.383, de 30 de dezembro de 1991**, e Instrução Normativa RFB nº 1769, de 18 de dezembro de 2017.

#### Onde solicitar a isenção?

O processo começa com uma perícia no Detran do seu estado, se a pessoa já tiver carteira de motorista. Caso contrário, é preciso, antes, obter um laudo médico em uma instituição de saúde (veja no decorrer deste texto como conseguir o laudo médico).

#### Como solicitar a isenção?

Pessoa com deficiência que já tem carteira de motorista:

Solicite antecipação da renovação de sua Carteira Nacional de Habilitação e se submeta à perícia médica, que decidirá se é necessário o exame médico especial.

No exame especial, a equipe médica decidirá se é obrigatória a condução de veículo adaptado.

Pessoa com deficiência que não tem carteira de motorista:

Solicite laudo médico específico no serviço público ou privado de saúde, contratado ou conveniado, que preste atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Quando tratar-se de pessoas com deficiência menor de 18 anos ou pessoas que não podem dirigir, as isenções podem ser solicitadas, porém é o responsável que dirigirá o veículo.

O laudo para adquirir a isenção de IPI está disponível no *site* da Receita Federal. Para encontrar esse documento, você pode digitar no Google ou na internet da seguinte maneira: “laudo isenção de IPI Receita Federal”; em seguida, clique no *link* em que aparecer os dados da Receita Federal, conforme se verifica no primeiro *link* abaixo.

**Para solicitar IOF, busque o *site* da Receita Federal e adquira as informações.**

Acesse o manual a seguir e terá as informações para fazer o requerimento de isenção do IPI ou IOF.

**Isenção de ICMS e IPVA**

Como solicitar isenção de ICMS (Imposto sobre Operações Relativas à Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços de Transporte nos diferentes estados, municípios e de Comunicação) e IPVA (Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores)?

A isenção de ICMS e IPVA é realizada em cada estado. Para isso, digite SEFAZ e o nome do estado que você reside (SEFAZ/Secretaria de Estado da Fazenda). No *site*, busque as informações relativas às isenções. Geralmente, os *sites* têm um campo para digitar a informação que você procura, então digite o que você está buscando.

Informações importantes para buscar no *site*:

- Documentos necessários;
- Busque se o *site* tem manual de como preencher os documentos e onde conseguir tais documentos.

**Direito à moradia**

**Você sabia** que a pessoa com deficiência tem prioridade à casa própria?

Conforme a Lei nº 13.146, nos programas habitacionais, públicos ou subsidiados com recursos públicos, a pessoa com deficiência ou o seu responsável tem prioridade na aquisição de imóvel para moradia própria, observado o seguinte:

I - Reserva de, no mínimo, 3% (três por cento) das unidades habitacionais para pessoa com deficiência;

**Qual programa do Governo disponibiliza esse direito?**

Atualmente, o Programa **Minha Casa Minha Vida** do Governo Federal reserva o percentual de 3% das habitações como prioridade às pessoas com deficiência.



### Programa Minha Casa Minha Vida

O que é:

Programa que auxilia na compra da casa própria ao facilitar as condições de financiamento, a depender da renda da família. As famílias de baixa renda que estão no Cadastro Único pagam prestações reduzidas para adquirir seu imóvel.

A quem se destina:

Uma das modalidades do Programa se destina a famílias inscritas no Cadastro Único com renda familiar mensal de até R\$ 1.600,00 (habitação urbana) e a famílias de agricultores familiares, também inscritas no Cadastro, com renda familiar anual de R\$ 15 mil a 60 mil (habitação rural). Nos dois casos, a família não pode possuir outro imóvel.

Além disso, o Governo Federal reserva o percentual de 3% das habitações como prioridade às pessoas com deficiência.

Consulte o *site* da Caixa e saiba mais como funciona o programa.

<http://www.caixa.gov.br/poder-publico/programas-uniao/habitacao/minha-casa-minha-vida-entidades/Paginas/default.aspx>

Acesse o vídeo abaixo para mais informações:

<https://www.youtube.com/watch?v=Fem0lkKiWWU>

Como solicitar:

Além de estarem no Cadastro Único, as famílias devem estar inscritas no cadastro habitacional. Esse cadastro é feito pelas Secretarias de Habitação municipais e, em alguns casos, nas estaduais.

Para mais informações, compareça à Secretaria de Habitação da sua cidade ou acesse a página do programa no *site* do Ministério das Cidades — [www.cidades.gov.br/index.php/minha-casa-minha-vida](http://www.cidades.gov.br/index.php/minha-casa-minha-vida)

### **Mobilidade e transporte**

**Você sabia** que se não tiver vaga na escola próxima a sua casa o seu filho com TEA tem direito a transporte gratuito a outra escola mais distante?

Esse transporte é garantido pelas seguinte Legislação:

Constituição Federal, do Artigo 208.

Estatuto da Criança e do Adolescente (Artigo 54).

Lei nº 9.394, de 1996, no Artigo 4º, que chama Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB.

É responsabilidade do Estado assumir o transporte escolar dos alunos da rede estadual.

É responsabilidade do Município assumir o transporte escolar dos alunos da rede municipal ([Lei nº 10.709, de 31.7.2003](#))

**Você sabia** que o transporte deve ser de qualidade aceitável e acessível?

O Decreto nº 7.612, de 2011, garante que a criança tenha transporte de qualidade.

### **Passe livre interestadual**

O que é?

**Gratuidade no transporte coletivo de um estado para outro.**

A quem se destina:

Todas as pessoas comprovadamente carentes com deficiência física, mental, auditiva, visual, doença renal crônica ou ostomia têm direito ao benefício, que é a gratuidade nas viagens entre diferentes estados de ônibus, barco ou trem.

As pessoas que pertencem a uma família com renda mensal de até um salário mínimo por pessoa. Para calcular, some os valores dos ganhos de quem recebe dinheiro em casa (incluindo pensões, aposentadorias ou lucro de atividade agrícola) e divida o resultado pelo número total de pessoas, até mesmo por aqueles que não têm renda, como as crianças. Se o resultado for igual ou abaixo de um salário mínimo, a pessoa será considerada carente (Fonte: Ministério da Infraestrutura).

A isenção da tarifa também é válida para os acompanhantes, desde que essa necessidade seja descrita em uma declaração oferecida pela equipe médica que atende a pessoa com deficiência e que se enquadre em baixa condição financeira (Portaria 410, de 24/11/2014)

### Como solicitar?

Acesse o *site* e veja todas as informações necessárias.

<http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/passe-livre/?como-pedir>

Veja o vídeo em anexo para saber como solicitar.

<http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/passe-livre/?como-pedir>

Para saber mais, acesse:

<http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/passe-livre/?como-pedir>

Referência: LEI Nº 8.899, DE 29 DE JUNHO DE 1994.  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18899.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18899.htm)

### Isonção de tarifa para transporte urbano municipal

#### O que é?

Alguns municípios concedem a isenção de tarifa no transporte público urbano às pessoas com deficiência e baixa renda. Para saber sobre essa isenção, você deve buscar essa informação no município que você mora.

**Você sabia** que o ACOMPANHANTE de pessoa com deficiência tem desconto em passagem aérea?

Lembre-se de que a pessoa com deficiência paga a passagem com o valor normal. Quem recebe o desconto é o ACOMPANHANTE!

O desconto é regulamentado pela Resolução Nº 280, de 11 de julho de 2013, da Agência Nacional de Aviação Civil (ANAC) que dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de Passageiros com Necessidade de Assistência Especial (PNAE) ao transporte aéreo. Busque o que a Lei diz e se informe sobre como usufruir desse direito.

### Direitos da criança no uso do transporte público

Tem prioridade para o embarque em avião ou ônibus etc.

Deve-se garantir a disponibilização de pontos de parada, estações e terminais acessíveis de transporte coletivo de passageiros e garantia de segurança no embarque e no desembarque.

As empresas de transporte coletivo devem reservar assentos destinados às pessoas com deficiência. Tais assentos devem estar identificados.

**Você sabia** que a criança com autismo tem vaga preferencial de estacionamento?

De acordo com a Lei, a pessoa com TEA é deficiente, portanto não importa se ela tem como se locomover, ela tem direito a usar a vaga especial.

**Qual Lei prevê esse direito?**

O Estatuto da Pessoa com deficiência regulamentado pela Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que aborda o direito ao transporte e à mobilidade.

**O que a Lei prevê?**

É importante ressaltar que a Lei prevê o direito ao transporte e à mobilidade à pessoa com deficiência OU com mobilidade reduzida, a qual é assegurada em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Em todas as áreas de estacionamento aberto ao público, de uso público ou privado de uso coletivo e em vias públicas, devem ser reservadas vagas próximas aos acessos de circulação de pedestres, devidamente sinalizadas, para veículos que transportem pessoa com deficiência com comprometimento de mobilidade, desde que devidamente identificados.

As vagas equivalem a 2% do total de vagas, sendo garantida, no mínimo, 1 (uma) vaga devidamente sinalizada. Porém, não é simplesmente parar na vaga. É necessário que se faça a solicitação de uma credencial.

Os veículos estacionados nas vagas reservadas devem exibir, em local de ampla visibilidade, a credencial de beneficiário.

**Onde conseguir a credencial da pessoa com deficiência?**

Será confeccionada pelos órgãos de trânsito do seu município, que irão especificar suas características e condições de uso.

Leis que trazem os direitos da Pessoa com TEA

A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12764.htm)

} A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm)

} O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo

Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.  
([http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm))

} Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite (Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011).  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm))

} LEI Nº 13.977, DE 8 DE JANEIRO DE 2020.  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm)

} LEI Nº 9.656, DE 3 DE JUNHO DE 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde.  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19656.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm)

} Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica e dá outras providências.  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/110048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110048.htm)

} Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências.  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm)

} LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm)

} LEI Nº 12.711, DE 29 DE AGOSTO DE 2012. Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ ato2011-2014/2012/lei/112711.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ ato2011-2014/2012/lei/112711.htm)

} LEI Nº 13.409, DE 28 DE DEZEMBRO DE 2016. Altera a Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012, para dispor sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnicos de nível médio e superior das instituições federais de ensino. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2016/lei-13409-28-dezembro-2016-784149-publicacaooriginal-151756-pl.html>

} A Lei nº 12.513, de 26 de outubro de 2011. Institui o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec).  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ Ato2011-2014/2011/Lei/L12513.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2011-2014/2011/Lei/L12513.htm)

} LEI Nº 8.112, DE 11 DE DEZEMBRO DE 1990. Dispõe sobre o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8112-11-dezembro-1990-322161-publicacaooriginal-1-pl.html>

- } LEI Nº 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm)
- } Lei nº 9.527, de 10 de dezembro de 1997 (prevê horário especial para trabalhador com deficiência).
- } BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Casa Civil. 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)
- } BRASIL. Lei n. 8.742, de 7 de setembro de 1993. Lei orgânica da assistência social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 07 dez. 1993.
- } Decreto nº 6.135, de 26 de junho de 2007. Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Ato2007-2010/2007/Decreto/D6135.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2007-2010/2007/Decreto/D6135.htm)
- } Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8989.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8989.htm)
- } Instrução Normativa RFB nº 1769, de 18 de dezembro de 2017. Disciplina a aplicação da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI). <http://normas.receita.fazenda.gov.br/sijut2consulta/link.action?visao=anotado&idAto=88750>
- } Lei no 8.383, de 30 de dezembro de 1991. Isenção de IOF.
- } Lei nº 9.394, de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm)
- } Lei nº 10.709, de 31.7.2003. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/L10.709.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.709.htm)
- } Decreto nº 7.612, de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm)
- } LEI Nº 8.899, DE 29 DE JUNHO DE 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8899.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm)
- } Resolução Nº 280, de 11 de julho de 2013. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências.

<https://www.anac.gov.br/assuntos/legislacao/legislacao-1/resolucoes/resolucoes2013/resolucao-no-280-de-11-07-2013>

Portaria número 410, de 27 de novembro de 2014

<https://www2.mppa.mp.br/sistemas/gcsubsites/upload/37/Portaria%20nr%20410%20Acompanhante%20do%20beneficiario%20do%20Prog%20Passe%20Livree.pdf>

## **FUTURO DA CRIANÇA COM TEA**

### **Desenvolvimento futuro da criança com TEA**

Assim como você, muitos pais/familiares têm dúvidas sobre como a criança vai se desenvolver, se vai falar e se comunicar com outras pessoas, como será o crescimento e desenvolvimento, entre outras.

É difícil saber como será o futuro de cada criança. Isso depende da intensidade dos sinais de cada uma, da idade que foi diagnosticada, das políticas públicas e dos recursos disponíveis, como terapias, escolas, serviços de saúde e início do tratamento/terapias. Tudo isso influenciará o desenvolvimento infantil (Johanson et al, 2007).

Quanto mais cedo a criança receber as terapias, menores poderão ser as incapacidades que caracterizam o TEA (Rogers, Dawson, Vismara, 2015).

Procure se informar sobre os direitos da criança, *as terapias disponíveis*, o acesso à educação e ao ensino profissionalizante. O acesso a esses recursos pode ajudar a reabilitação, melhorar a convivência social e na capacidade dela para entrar no mercado de trabalho.

É muito importante que a família trabalhe a autonomia da criança, considerando que ela tem limitações. Cada criança tem um tempo diferente para realizar as atividades, algumas são mais rápidas, outras mais lentas. O desafio da família é lidar com essas diferenças, é preciso ter paciência. Favorecer a autonomia é importante para o futuro da criança.

Para promover a autonomia, é necessário estimular a criança a fazer atividades do dia a dia, quando possível sozinha, e não tratá-la como incapaz, deixá-la fazer o máximo que ela puder.

Veja alguns indicadores do grau de dificuldades no desenvolvimento da criança a seguir:

Existem alguns indicadores que mostram que uma criança pode ter um melhor desenvolvimento quando comparada a outras que são:

Crianças que têm habilidades cognitivas na infância, ou seja, crianças que conseguem aprender com uma idade mais nova.

Aquelas com fala comunicativa antes dos 6 anos de idade. Isso quer dizer que é uma criança que quando fala consegue passar uma informação, não se trata de uma fala fora de contexto nem de repetição da fala de adultos, comerciais ou outros.

Crianças que apresentam comunicação não verbal adequada aos 3 anos de idade. São aquelas que respondem a um sorriso, aos gestos de outras pessoas etc.

Crianças com menos dificuldades de interação com outras pessoas na infância (Johanson et al, 2007).

### **Indicadores de maior dificuldade no desenvolvimento infantil**

Falta de atenção conjunta aos 4 anos de idade. Por exemplo, em situações em que a criança não consegue compreender um determinado contexto, como uma criança em frente a um bolo com uma vela e crianças em volta batendo palmas. A criança não compreende que se trata de uma festa de aniversário infantil.

Falta de fala funcional aos 5 anos. A fala pode ser dita sem a intenção de se comunicar com alguém, de transmitir uma mensagem, mas mencionada fora de contexto, sendo muitas vezes repetições de falas de outras pessoas que ouviu anteriormente.

Deficiência intelectual.

Outras doenças *ou condições associadas ao TEA.*

*Crianças com maiores dificuldades na comunicação, interação e comportamento* (Johanson et al, 2007).

*A seguir, vamos apresentar uma pesquisa sobre as alterações das características de crianças com autismo ao longo do tempo.*

Em pesquisa realizada com 110 pais de crianças com TEA, *após o recebimento de ações e intervenções multiprofissionais, constatou-se* que os sinais do TEA diminuíram em 81,5% dos casos; em 10,9% foram inalterados; e em 7,6%, os sinais intensificaram-se.

*Além disso, na mesma pesquisa com 110 pais de crianças com TEA verificou-se o seguinte:*

- A comunicação verbal estava presente em 66%, ausente em 15,1% e 18,9% tinham habilidade para imitação e comunicação gestual.
- As habilidades de percepção sensorial foram modificadas em 30,2%, melhoraram em 58,8% e pioraram em 11% dos casos.
- Entre os sinais mais preocupantes, 72,2% tinham atraso ou ausência de linguagem; 48,9% apresentavam estereotípias; 43,3% *deficit* de atenção; 41,1% transtornos comportamentais como a agressão; 30% isolamento social; 20% distúrbios do sono; e 13,3% problemas alimentares.

Crises epilépticas ocorreram em 31 pessoas (28,9%), destas 9 tiveram o início dessas crises com menos de 4 anos.

Operto (2017); Steinhausen et al. (2016).

### **Perspectivas futuras**

Os pais podem ter medo sobre o futuro dos filhos (Williams, Wright, 2008)

Muitas perguntas surgem, a saber:

- ✓ Terá amigos, fará amizades?
- ✓ Vai namorar, manterá um relacionamento?
- ✓ Será feliz?
- ✓ Vai morar sozinho (a)?
- ✓ Vai estudar ter uma formação acadêmica, uma profissão?
- ✓ Será aceita por outras pessoas na escola e na sociedade em geral?

- ✓ Vai poder trabalhar? Conseguirá um emprego?
- ✓ *A criança se tornará um adulto independente no futuro?*
- ✓ Quem vai cuidar da criança na ausência do cuidador principal? (Operto et al., 2017).
- ✓ Por mais difícil que seja talvez as famílias necessitem deixar de lado muitos dos sonhos que tinham para seus filhos e criar expectativas à medida que a criança cresce e se desenvolve (Williams, Wright, 2008).
- ✓ É muito difícil para os profissionais responderem para as famílias sobre o futuro da criança porque cada uma se desenvolve de forma única.
- ✓ O que os estudos mostram sobre o futuro das crianças?

Em relação à frequência escolar:

- ✓ 31,2% não frequentaram a escola; as demais pessoas frequentavam de acordo com o adequado para a idade;
- ✓ 4,3% fizeram cursos universitários;
- ✓ 19,2% das pessoas com autismo pararam de estudar.

Sobre atividades de vida diária:

- ✓ 40% conseguiam vestir-se;
- ✓ 79,1% conseguiam comer sozinhos;
- ✓ 13,1% saíam para passear sozinhos;
- ✓ 24,8% faziam uso correto do dinheiro.

Outros aspectos da vida:

- ✓ 90% das pessoas viviam com os pais ou parentes;
- ✓ 10% eram institucionalizados;
- ✓ De 48 pessoas com TEA, considerando maiores de 18 anos, uma tinha habilitação para dirigir veículos;
- ✓ Violações de Leis foram relatadas em 29 casos (26,3%), principalmente por fugir da escola, de casa e agressão a outras pessoas;
- ✓ Quando os pais foram questionados sobre o futuro do(a) filho(a), 60,7% fizeram a previsão de necessidade contínua de apoio familiar;
- ✓ 13% dos pais acreditavam que a pessoa com TEA teria uma vida independente (Operto, 2017).

Outro estudo realizado sobre as características das pessoas com TEA envolveu a análise de 15 estudos conduzidos no Reino Unido, Escandinávia, América do Norte e Japão.

Tais estudos envolveram 828 pessoas com TEA, acompanhadas desde a infância até a adolescência ou na idade adulta, sendo avaliadas as características gerais delas em longo prazo (Steinhausen et al., 2016).

Tais características foram classificadas da seguinte maneira:

- ✓ Bom: as pessoas geralmente conseguiam trabalhar, mas precisavam de alguma ajuda na vida diária;
- ✓ Intermediário: as pessoas tinham um pouco de independência e, embora exigissem ajuda e supervisão, não precisavam de ajuda especializada de cuidado em casa;



- ✓ Ruim: requeriam supervisão especial, de bastante ajuda em casa;
- ✓ Muito ruim: necessitavam de assistência hospitalar.

Os resultados foram os seguintes:

- ✓ Bom em 19,7% das pessoas;
- ✓ Intermediário em 31,1% das pessoas;
- ✓ Ruim ou muito ruim em 47,7% das pessoas (Steinhausen et al., 2016).
- ✓ Os resultados dependem de vários aspectos, como foi dito anteriormente.

O que a família pode fazer para lidar com a criança com TEA pensando na vida futura?

- ✓ Aceitar o diagnóstico da criança com TEA e ajudar outras famílias a fazer a mesma coisa;
- ✓ Encontrar pessoas e amigos que possam apoiar a família;
- ✓ Obter informações que necessitam sobre o TEA;
- ✓ Desenvolver crenças, atitudes e estratégias positivas para enfrentar as situações;
- ✓ Elaborar relacionamentos construtivos com a escola, serviços social e de saúde;
- ✓ Tentar manter rotinas e atitudes saudáveis na família sempre que possível. É muito fácil o TEA se tornar o foco de atenção da família. Porém, outros membros da família também têm diversas necessidades;
- ✓ Considere suas necessidades como pai ou mãe. Você precisa estar bem para cuidar dos outros. Assim, reserve um tempo para você descansar e se divertir;
- ✓ Desenvolva formas de lidar e enfrentar críticas injustas ou desagradáveis que possam surgir a respeito de como você age como pai/mãe ou ao seu filho;

Lembre-se de que seu (sua) filho (a) tem aptidões, personalidade e características próprias. Muitos pais comentam sobre a diversão que têm com os filhos, talentos especiais e a alegria em ver seus filhos progredirem.

Desenvolver estratégias que ajudem a explicar o *TEA* para outras pessoas e que haja aumento da conscientização e integração da comunidade com relação ao *transtorno* (Whitman, 2015).

**ANEXOS****ANEXO A: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

**Pesquisador:** Verônica de Azevedo Mazza

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 73197617.0.1001.0102

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

**Patrocinador Principal:** MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.327.633

**Apresentação do Projeto:**

A pesquisa faz parte do PPGEnfermagem da UFPR e envolve pesquisadores e colaboradores de diversos locais. A pesquisadora principal é Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada de Gisele Weissheimer, Samea Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoti, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semi-estruturada.

A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: ambulatório do Sistema Único de Saúde, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

O conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, pode proporcionar aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, auxiliar na

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - Têneo

**Bairro:** Alto da Glória

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**CEP:** 00.060-240

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social; e
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes."

Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa será realizada nos municípios de Curitiba/PR, Sobral/CE e Macapá/AP.

Foi anexada uma nova versão da brochura do pesquisador, tendo em vista a retirada de um dos locais de pesquisa, na cidade de Sobral/CE.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória encontram-se presentes.

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-210

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** comctica.saude@ufpr.br

**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -**



Continuação do Parecer: 2.327.633

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: [www.cometica.ufpr.br](http://www.cometica.ufpr.br) (obrigatório envio)

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893544.pdf	26/09/2017 11:19:30		Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_PREFEREITURA.pdf	20/09/2017 15:52:14	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NON	20/09/2017	SAMEA MARINE	Aceito

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 205 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.000-240

**UF:** PR **Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br)

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

Outros	TO.pdf	15:51:07	PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	09/08/2017 17:33:04	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_e_nvolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_uso_especifico_de_material_e_dados_coletados.pdf	10/07/2017 17:57:37	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_responsabilidade_no_objeto.pdf	10/07/2017 17:54:47	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_para_o_inicio_da_pesquisa.pdf	10/07/2017 17:53:11	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_tornar_publico_os_resultados.pdf	10/07/2017 17:50:17	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_confidencialidade.pdf	10/07/2017 17:49:31	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	analise_de_merito.pdf	10/07/2017 17:48:24	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf	10/07/2017 17:46:57	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_do_pesquisador_encaminhando_projeto.pdf	10/07/2017 17:45:04	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/07/2017 11:13:46	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360 7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

CURITIBA, 11 de Outubro de 2017

---

Assinado por:  
**IDA CRISTINA GUBERT**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 265 - Térreo

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br