

VIVÊNCIA DE UMA FAMÍLIA COM O AUTISMO: ESTUDO DE CASO A PARTIR DE FERRAMENTAS DE ABORDAGEM FAMILIAR

EXPERIENCE OF A FAMILY LIVING WITH AUTISM: A CASE STUDY USING FAMILY APPROACH TOOLS

doi 10.36977/ercct.v21i2.274

Artigo Original

Rejane Maria Pereira¹

 <https://orcid.org/0000-0002-8061-7670>

Cibelly Alliny Siqueira Lima Freitas²

 <https://orcid.org/0000-0002-0585-5345>

Maria Adelane Alves Monteiro da Silva³

 <https://orcid.org/0000-0001-7579-2645>

Verônica de Azevedo Mazza⁴

 <https://orcid.org/0000-0002-1264-7149>

Andrea Carvalho Araújo Moreira⁵

 <https://orcid.org/0000-0001-9855-1449>

Daniela Sandra Rego Queiroz⁶

 <https://orcid.org/0000-0003-1259-6246>

RESUMO

Objetivou-se descrever a vivência de uma família que lida com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), utilizando-se de ferramentas de abordagem familiar. Trata-se de um estudo de caso realizado em Santana do Acaraú, Ceará, Brasil, durante os meses de julho e agosto de 2019, utilizando como instrumento de coleta de dados a entrevista semiestruturada. As informações foram organizadas a partir da utilização das ferramentas de abordagem familiar: genograma e ecomapa. Os resultados evidenciaram que o papel de cuidador principal foi desempenhado pela mãe da criança, demonstrando sobrecarga e adoecimento da cuidadora do caso índice, bem como mudanças expressivas na rotina familiar que afetaram a qualidade de vida dos familiares. O emprego das ferramentas favoreceu uma relação de confiança com a família e a compreensão das relações interfamiliares e com a comunidade, além do entendimento da rede de apoio à família.

Palavras-chave: Cuidador. Família. Estratégia Saúde da família. Autismo.



Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia

www.uvanet.br/essentia

Recebido em: 28/09/2019

Aprovado em: 09/12/2020

Autor para correspondência:

Rejane Maria Pereira

Av. São João, 262, Centro, Santana do Acaraú, Ceará, Brasil.
CEP: 62.150-000

E-mail: rejanemp2@hotmail.com



Copyright (c) 2020 Essentia - Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia da Universidade Estadual Vale do Acaraú
This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

¹Cirurgiã Dentista. Mestra em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: rejanemp2@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Brasil, Ceará. E-mail: cibellyaliny@gmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: adelanemonteiro@hotmail.com

⁴Enfermeira. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: mazzas@ufpr.br

⁵Enfermeira, Doutora em Saúde Pública. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Ceará, Brasil. E-mail: dreamoreira@yahoo.com.br

⁶Enfermeira. Mestra em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). E-mail: danielasrq@hotmail.com

ABSTRACT

The objective was to describe the experience of a family that deals with Autistic Spectrum Disorder (ASD), using family approach tools. This is a case study carried out in Santana do Acaraú, Ceará, Brazil during the months of July and August 2019 using semi-structured interviews as a data collection instrument. The information was organized based on the use of family approach tools: genogram and ecomap. The results showed that the role of primary caregiver was played by the child's mother, demonstrating the burden and illness of the caregiver in the index case, as well as significant changes in the family routine that affected the family members' quality of life. The use of tools favored a relationship of trust with the family and an understanding of inter-family relationships and with the community, in addition to an understanding of the family support network.

Keywords: Caregiver. Family. Family health strategy. Autism.

INTRODUÇÃO

Ao longo do tempo, a família tem se configurado de diferentes formas, emergindo novas estruturas familiares (FERNANDES et al., 2016). Nesses termos, a família consiste num sistema amplo e complexo, que se constitui em uma unidade vital e de grande importância para o indivíduo (SANTOS et al., 2012), especialmente quando esse apresenta condições crônicas de saúde que o levam a um determinado grau de dependência.

Viver uma condição crônica na família traz importantes transformações na dinâmica familiar. Como unidade cuidadora primária, a família necessita se reorganizar, a fim de empreender esforços no gerenciamento do cuidado cotidiano ao longo da experiência do cuidar de um de seus entes que apresenta algum tipo de deficiência (OMS, 2003).

No universo que envolve as deficiências, merece destaque o Transtorno do Espectro Autista (TEA), o qual 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 e o comportamento (WHITMAN, 2015).

A família da criança com diagnóstico de TEA se depara com uma nova situação que exige um ajuste familiar, pois esta apresenta alterações no desenvolvimento e dificuldade no relacionamento interpessoal, exigindo cuidados diferenciados que se estendem por toda a vida (GOMES et al., 2015). Essas peculiaridades alteram a dinâmica familiar, tendo em vista que necessitam de uma maior atenção de todos que convivem com a criança. Logo, altos níveis de estresse são percebidos, além de um aumento da sobrecarga física e mental, podendo impactar na qualidade de vida de todos os membros da família (MISQUIATTI et al., 2015).

Desse modo, a abordagem familiar tem se mostrado uma estratégia de cuidado de

considerável importância, utilizada na Atenção Primária à Saúde (APS), para se compreender o contexto do processo saúde-doença, uma vez que permite o conhecimento do núcleo familiar e viabiliza a construção de um plano de intervenção sobre as famílias. Entende-se que é essencial para os profissionais de saúde que conheçam a estrutura e composição familiar, bem como a forma como os membros se organizam e interagem entre si e com o meio em que habitam, além dos seus problemas de saúde, situações de risco e padrões de vulnerabilidades (MENDES, 2012).

Instrumentos de avaliação familiar têm despontado como uma importante ferramenta no processo de identificação das fragilidades e limitações das famílias, assim como na compreensão da sua dinâmica e organização diante do enfrentamento dos problemas, doenças e situações de difícil manejo. Dentre os inúmeros instrumentos, destaca-se, neste estudo, a utilização do genograma e ecomapa, que, de acordo com Souza et al. (2016), contribuem na compreensão da dinâmica e organização familiar diante da vivência de doenças e situações de manuseio mais complexo.

O genograma é um diagrama gráfico que permite a visualização do arquivo de histórias da família, suas interações intrafamiliares e interfamiliares, os núcleos de cuidado, nos quais participam diferentes pessoas, o adoecimento, equilíbrios e desequilíbrios, além dos aspectos transgeracionais (SOUZA et al., 2016; NASCIMENTO; ROCHA, 2005). A ferramenta é muito utilizada por profissionais da saúde no acompanhamento das famílias.

Na atualidade, a ferramenta é vista como um instrumento que permite adquirir importantes informações e, à medida que esses detalhes sobre o histórico familiar são obtidos, tem-se uma visão dos problemas potenciais e uma melhor compreensão da demanda em questão (SANTOS; GOMES, 2018; FRANCO; SEI, 2015).

O ecomapa é frequentemente associado ao Genograma. Enquanto o segundo representa as relações intrafamiliares e interfamiliares, o primeiro é o desenho que mostra os recursos disponíveis e acessados pela família, as redes de sustentação e apoio no processo do cuidado à saúde de um de seus entes com distúrbio, transtorno, deficiência ou doença crônica. Retrata os vínculos entre os seus membros e os sistemas mais amplos, revelando o modo como estes recursos auxiliam nos conflitos e adversidades encontrados pela família em estudo (MUSQUIM, 2013; LACERDA et al., 2017).

A rede de sustentação retratada no ecomapa é aquela que participa do cuidado mais constante e intenso na vida da pessoa adoecida e sua família, tendo embasamento na afetividade, sendo mais perene no tempo e espaço e configurando-se nos núcleos de permanência (COSTA, 2013). Sendo "constituída por pessoas mais próximas, como

familiares e amigos, se faz presente tanto no alcance dos recursos quanto na busca por garanti-los para a urdidura do cuidado, em quantidade e qualidade suficientes nas variadas situações de saúde vivenciadas ao longo do tempo” (BELLATO et al., 2015, p. 392). Reconhecer as fontes de apoio, sustentação e as redes sociais é pré-requisito fundamental para a equipe de saúde planejar e intervir oportuna e adequadamente na família com entes em condições crônicas.

Acredita-se que a utilização do genograma e ecomapa contribui para uma melhor compreensão dos fatores que apoiam ou dificultam a dinâmica familiar, proporcionando informações acerca da maneira pela qual a família vivencia o cuidado às crianças com autismo.

Diante desse contexto, este estudo tem o objetivo de descrever a vivência de uma família que convive com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), utilizando-se de ferramentas de abordagem familiar”.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso que representa um recorte da Dissertação do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF)/Nucleadora Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), intitulada: “Saúde bucal de crianças com deficiência: um olhar por meio de ferramentas de avaliação familiar”.

A pesquisa supramencionada foi realizada junto a uma família de criança com TEA, cadastrada no território denominado Área de Vigilância à Saúde I (AVIS I), da Estratégia Saúde da Família (ESF), em Santana do Acaraú, Ceará. As vivências aconteceram nos meses de julho e agosto de 2019.

A coleta de informações junto à família ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada e construção do genograma e do ecomapa. Para a aplicação destes instrumentos, foram necessárias cinco visitas domiciliares. Os dois primeiros encontros permitiram o estabelecimento de uma aproximação da equipe de saúde com a família, a fim de proporcionar uma situação confortável para que os sujeitos relatassem as particularidades de suas histórias, as quais foram obtidas mediante as demais visitas domiciliares. A agente comunitária de saúde (ACS) do território adscrito acompanhou a equipe em todas as visitas domiciliares. Nos terceiro e quarto encontros, foi possível identificar o núcleo familiar quanto ao tipo de família, ciclo de vida e o grau de adoecimento da família. Na quinta visita ao domicílio, foi feita a coleta de dados final para a construção do genograma e ecomapa.

Neste estudo, o genograma foi construído por meio do software genoPro® 2018 (FRANCO; SEI, 2015). O corpus de análise para este relato

constituiu-se pelos registros transcritos das gravações da entrevista semiestruturada decorrente das cinco visitas ao domicílio da família, respeitando-se a disponibilidade, sendo a entrevistada a matriarca e cuidadora da pessoa índice.

A entrevista versou sobre questões relativas aos dados de identificação da criança com TEA, descrição da família – abrangendo condições socioeconômicas – e informações sobre o acesso à assistência à saúde. Além disso, foram abordados aspectos necessários para a construção do genograma e ecomapa, tais como as relações familiares (com quem mora, qual o relacionamento do usuário com seus familiares, se há desequilíbrios nas relações, etc.) e os dados sobre rede de cuidados (há quanto tempo reside no bairro, como é o relacionamento com a vizinhança, quais atividades da comunidade ele participa, o que o usuário faz para se divertir em casa e/ou na comunidade, se pratica alguma atividade física, etc.). Por conseguinte, foram construídos o diagrama e o desenho das redes de cuidado.

Num segundo momento, realizou-se a análise das informações à luz da literatura relativa à temática, bem como a construção de um diagnóstico e proposição de intervenções e mudanças, no sentido de conduzir a família à promoção de estratégias de readaptação individual e coletiva e à reorganização da dinâmica familiar diante dos desafios no processo de cuidado.

Com o objetivo de preservar o anonimato dos participantes foram atribuídos nomes fictícios (Spider, Orquídea, Girassol, Lavanda, Hilarion, Magnólia, Gardênia, Apolo e Sócrates). O estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Parecer nº 3.403.606/2019.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Considerando a família como um sistema no qual os membros mantêm relações de interdependência, a ocorrência de qualquer transtorno repercute intensamente nesse sistema, provocando necessárias adaptações de todos os envolvidos direta ou indiretamente no cuidado, como no caso da família de Girassol.

Girassol, 12 anos, portador de TEA, é filho de Spider, 41 anos, vendedor; e Orquídea, 43 anos, dona de casa. A família, que inclui, ainda, Lavanda, 15 anos, estudante, reside em casa alugada num bairro central da cidade de Santana do Acaraú, Ceará.

A família em estudo é do tipo nuclear íntegra, pois constitui-se de pai, mãe e filhos legítimos e é o primeiro casamento com filhos biológicos do casal. Spider e Orquídea possuem um casamento formal no religioso e civil, coabitam o mesmo espaço com os dois filhos e a união do casal é reconhecida pelos demais membros da comunidade.

O Ciclo de Vida Familiar (CVF) permite a identificação de situações em que surgem as disfunções e quando elas são mais frequentes. Baseado no modelo de Duvall e Kerckhoff (1958), o CVF é composto de oito fases. A família não necessariamente passará por todos os estágios e na mesma sequência em que o modelo é proposto. Ao longo dos oito estágios de desenvolvimento previsíveis são distinguidos papéis específicos a cada estágio, que podem ser agrupados nos estágios descritos a seguir: I – início de vida a dois; II – família com filhos pequenos; III – com crianças pré-escolares; IV – com crianças em idade escolar; V – com adolescentes; VI – famílias como centro de partida; VII – casais de meia idade; e VIII – famílias envelhecendo (ALVES et al., 2015; LACERDA et al., 2017).

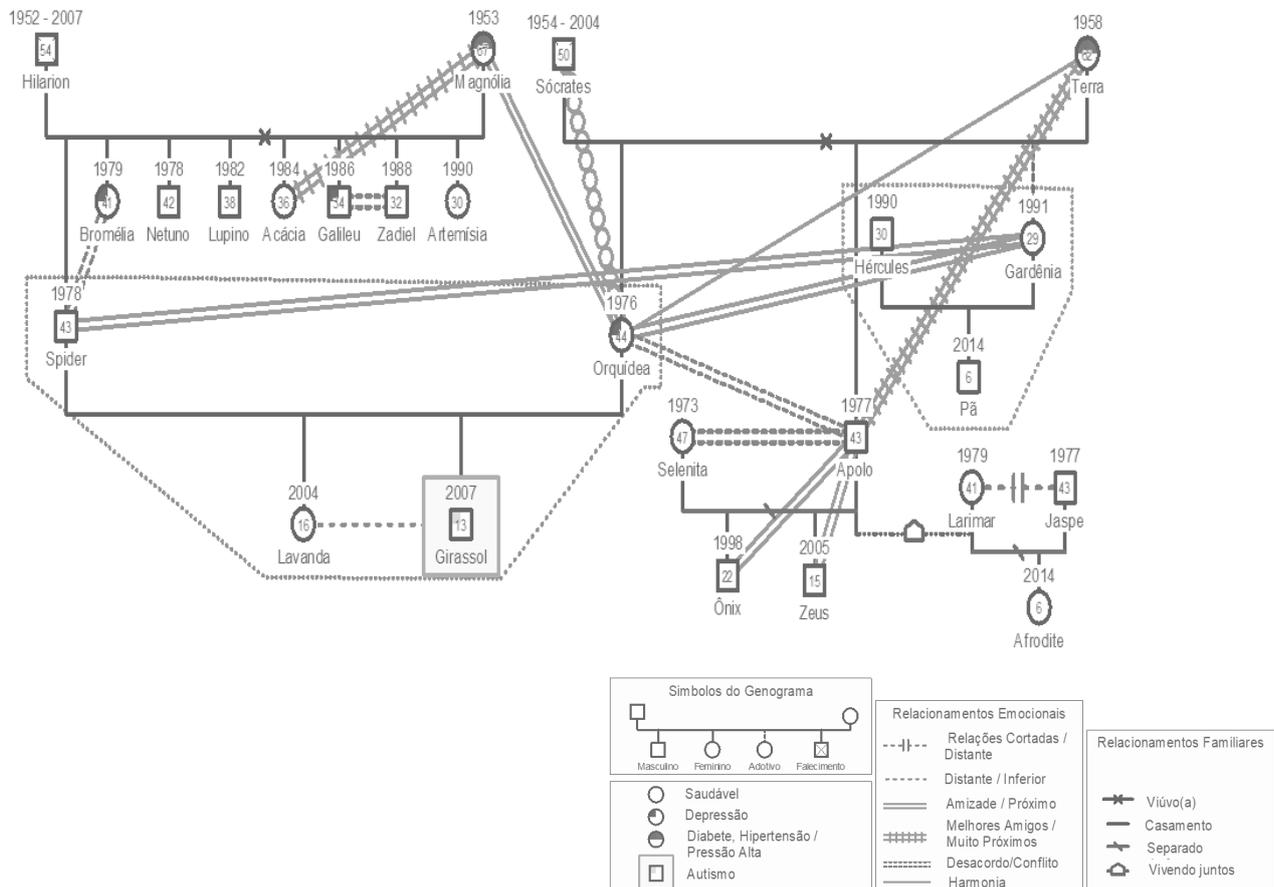
Tendo em vista o modelo proposto por Duvall e Kerckhoff (1958), a família estudada se enquadra nos estágios de desenvolvimento IV (com crianças em idade escolar) e V (com adolescentes), sendo esse último um estágio relevante, que requer equilíbrio entre liberdade e responsabilidade, à medida que o adolescente vai vivenciando a sua individualidade. Talvez, pela criticidade dessa fase, a irmã da pessoa índice se mostra de difícil convivência em casa e revela uma relação de distanciamento com o irmão, sendo tal comportamento identificado como ciúmes, pela

família. Os pais, naturalmente, devem, nesse estágio de desenvolvimento, estabelecer com a adolescente uma relação que favoreça o aumento da sua autonomia. Contudo, o adoecimento de Orquídea, mãe da pessoa índice, não tem permitido estabelecer uma relação nesse nível, pois a sua ansiedade e percepção do mundo como hostil a levam a manter a adolescente junto a si, de modo a querer protegê-la do que está lá fora, no mundo, segundo o relato de Gardênia, irmã da matriarca.

Spider provém de uma família potiguar, composta de oito filhos. Seu pai, Hilarion, veio a óbito com 55 anos (três anos antes do nascimento de Girassol), devido a um acidente de moto. Sua mãe, Magnólia, de 63 anos, aposentada, é portadora de diabetes e hipertensão arterial.

Orquídea é a primogênita de uma família de três irmãos, sendo Gardênia a caçula, a qual tem 28 anos e é filha adotiva. A matriarca da família e cuidadora da pessoa índice tem uma relação conflituosa com o irmão Apolo e, desde a morte do pai, Sócrates, de quem era muito próxima, é portadora de depressão e ansiedade. A cartografia familiar está retratada no genograma (Figuras 1), em sua estruturação transgeracional, exibida a partir dos avós paternos e maternos de Girassol, em que são destacados os vínculos afetivos intrafamiliares e interfamiliares.

Figura 1 - Genograma da família de Girassol.



Fonte: Própria.

Quando Girassol nasceu, o seu transtorno não foi percebido, apesar de todos os familiares o acharem "muito quietinho". O transtorno foi identificado somente quando ele tinha sete anos, após uma crise de pneumonia. O Transtorno do Espectro Autista é uma desordem complexa, incapacitante do desenvolvimento mental e emocional, que afeta a aprendizagem, a linguagem, o convívio social e leva a limitações motoras, acometendo crianças de todas as etnias e classes sociais.

O distúrbio foi descrito pela primeira vez em 1943, nos Estados Unidos, pelo médico austríaco Leo Kanner (MELLO, 2019). Informações sobre o transtorno ainda são vagas e sua etiologia ainda não está definida pela ciência. Com isso, pela carência de profissionais capacitados para lidar com o transtorno, sobretudo na rede pública, pacientes têm dificuldades em obter diagnóstico precoce e tratamento.

Dentro do espectro autista, Girassol apresenta um grau leve do transtorno, o que o torna uma criança muito próxima do que se classifica como "normal". Entretanto, seus pais tiveram bastante dificuldade de aceitar o fato de que Girassol tem um transtorno. Orquídea abandonou o emprego de vendedora, pois seu quadro de depressão piorou significativamente. Spider, diante da situação da esposa, negociou com o seu superior e se afastou do emprego por três meses para ficar mais próximo da família, pois Gardênia, a cunhada que residia com a família, apesar de todo o suporte que dava à cuidadora, não podia ficar desempregada. Atualmente, Spider viaja a semana inteira a trabalho, estando com os familiares somente nos finais de semana. Orquídea não tem conseguido contribuir emocionalmente com o suporte necessário para o seu filho, devido ao seu adoecimento. Girassol necessita ser submetido a um exame de ressonância magnética, mas a cuidadora entra em pânico e não concorda com a realização do exame, assim como não consegue levá-lo a instituições como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na cidade vizinha.

Apesar da relevância do tema, a literatura científica apresenta lacunas quanto aos estudos que investigam a sobrecarga e o adoecimento dos cuidadores em vulnerabilidade social (LINO et al., 2016). Observa-se, ainda, que tais indivíduos, em sobrecarga física ou emocional, requerem cuidado; desse modo, autores como Pegoraro e Caldana (2008) apontam a necessidade de prover cuidado a estes cuidadores, ressaltando que, não raro, a mulher cuidadora é acometida por problemas psiquiátricos.

A sobrecarga traz em seu bojo aspectos objetivos como alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, excesso de tarefas e o lidar com desequilíbrios comportamentais do sujeito cuidado, além de aspectos subjetivos como as expectativas e os pensamentos positivos e negativos do cuidador

(MARRON et al., 2008), sendo comum o relato de sintomas de ansiedade e depressão pelos cuidadores de sujeitos com transtorno intelectual (GALLAGHER et al., 2008), sendo as mães particularmente vulneráveis, pois são elas que assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias (BARROS et al., 2017).

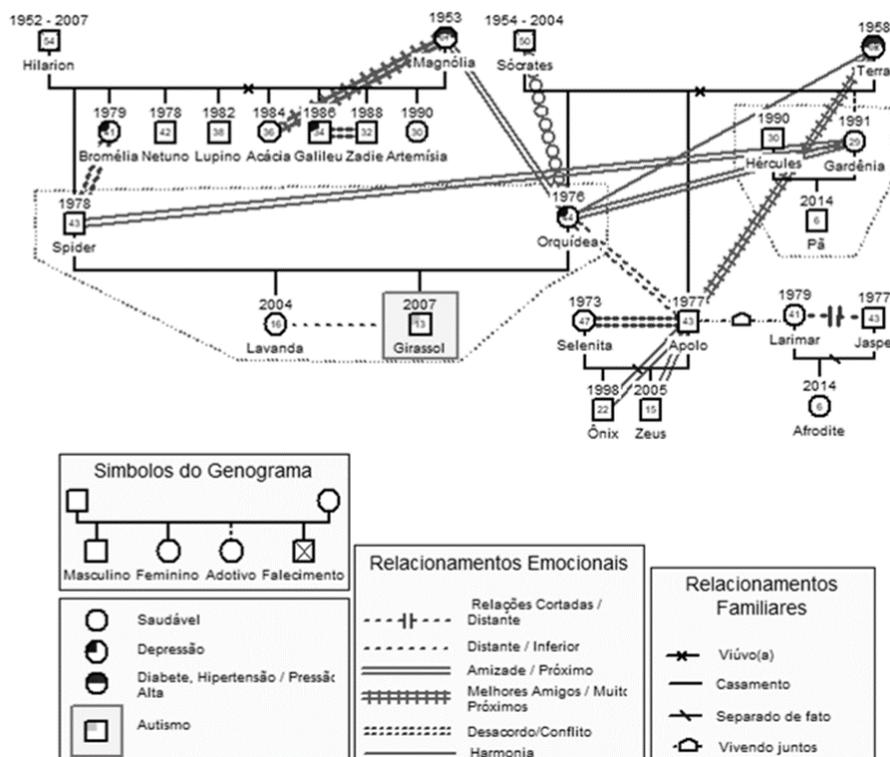
A demanda da família com criança portadora de condição crônica como TEA é bastante impactante sobre o cuidador, pois esse necessita participar ativamente do cuidado da criança, sobretudo devido ao atraso no seu desenvolvimento, às limitações relativas ao autocuidado, como realizar a higiene pessoal, vestir-se, andar, falar, além dos aspectos relacionados à saúde, educação, lazer e ao preconceito enfrentado pelos familiares.

A família em estudo se ressentia com o preconceito que tem enfrentado ao longo desses últimos cinco anos, encontrando na igreja e na família (avós e Gardênia, principalmente) sua maior rede de sustentação. No desenho do ecomapa (Figura 2), visualizam-se as redes de sustentação e de apoio tecidas pela família ao longo da experiência de adoecimento e busca por cuidado. No centro do desenho estão os membros da família e, ao redor dela, os participantes das redes, os quais estão distribuídos, também, em círculos. Foram utilizadas linhas contínuas para os participantes da rede de sustentação e linhas pontilhadas para os participantes da rede de apoio. As linhas contínuas mais fortes designam os vínculos fortes; as menos fortes, os vínculos moderados; e as mais tênues, expressam os vínculos fracos. As setas que margeiam as linhas definidoras dos vínculos demonstram os fluxos de energia.

Destaca-se ausência de vínculo forte e de fluxo de energia da família em relação à instituição APAE, a qual seria um importante apoio em potencial para a pessoa índice. Contudo, o adoecimento da cuidadora não possibilitou o fortalecimento do vínculo com a instituição e o fluxo de energia entre ambos foi interrompido. Percebeu-se que, nas instituições em que o vínculo se fez moderadamente, a exemplo do Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), ele foi estabelecido com profissionais de saúde especialistas dessa unidade da rede de assistência à saúde, que mais diretamente contribuíram para o cuidado da matriarca.

A rede de sustentação da família constitui-se de alguns familiares e amigos mais próximos, o CAPS e a igreja. Dentro da rede de apoio, a escola assume relativa importância pela confiança que a mãe tem na instituição, entretanto os profissionais que diariamente acolhem Girassol não se mostram preparados para lidar com crianças com o transtorno do qual a criança é portadora ou qualquer outro tipo de deficiência.

Figura 2 - Ecomapa da família de Girassol.



Fonte: Própria.

O vínculo, sendo uma relação embasada na responsabilização do profissional e na resolutividade do cuidado, necessariamente leva à interdependência de compromissos dos profissionais de saúde com o sujeito adoecido e vice-versa (SOUZA et al., 2016). Na experiência de adoecimento da matriarca, simultânea à existência de um ente da família com condição crônica, a rede de apoio acionada pela família, notadamente constituída por instituições e profissionais de saúde, tem se mostrado pouco potente para garantir o cuidado integrado aos dois agravos, de modo continuado e prolongado, conforme orientam os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As ferramentas de abordagem familiar se revelaram como importantes instrumentos de avaliação e compreensão da complexidade do contexto de vida da família estudada, configurando-se como um importante dispositivo para subsidiar a equipe de saúde a intervir terapêuticamente de forma mais individualizada e integrada, atentando para as necessidades das famílias de crianças com TEA.

As visitas domiciliares, tanto quanto as ferramentas de abordagem familiar, genograma e ecomapa, mostraram-se de significativa importância para as ações e serviços dos profissionais da área da saúde, no âmbito da família estudada, especialmente por essa estar incluída nos grupos de maior vulnerabilidade do território da equipe de saúde. A partir da escuta dos envolvidos, pôde-se perceber a influência e o impacto dos

fatores socioeconômicos e de escolaridade na convivência com o Transtorno do Espectro Autista.

Apesar das limitações da pesquisa foi possível identificar outros achados relevantes como os conhecimentos e experiências da família no cuidado à saúde bucal de seu filho portador de TEA, mas esses achados exigiriam uma maior especificidade da pesquisa.

A percepção do adoecimento da cuidadora da criança com autismo deixa evidente a necessidade de atenção, pela equipe de saúde, à sobrecarga da cuidadora primária desse caso, uma vez que se evidenciaram alterações significativas em sua dinâmica de vida e em sua saúde.

As limitações do estudo envolvem essencialmente a não escuta dos outros integrantes da rede de apoio, cujos relatos podem contribuir significativamente para desvelar o contexto de necessidades e de apoio da família, e assim direcionar a tomada de decisão da equipe de Saúde da Família.

As ferramentas de abordagem familiar favoreceram a criação de vínculos mais sólidos entre a família e a equipe de saúde, o que contribuiu, sobremaneira, para os resultados alcançados durante a pesquisa.

REFERÊNCIAS

ALVES, A. P. et al. Ferramentas de abordagem familiar na Estratégia Saúde da Família: relato de caso da Equipe Vila Greyce em Montes Claros, Minas Gerais,

- Brasil. *EFDeportes Rev. Digital*, Buenos Aires, v. 19, n. 202, mar. 2015. Disponível em <https://www.efdeportes.com/efd202/abordagem-familiar-na-estrategia-saude.htm>. Acesso em: 30 jul. 2019.
- BARROS, A. L. O. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Cien Saude Colet.*, v. 22, n. 11, p. 3625-34, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/SSM/content/raw/1413-8123-csc-2>. Acesso em: 30 jul. 2019.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466, 2012*. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 13 jun. 2013a. Seção 1. p. 59. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 maio 2018.
- COSTA, R. Representação gráfica de famílias com recurso ao Genopro®: (re)descobrir o genograma familiar no contexto da investigação qualitativa. *Indagatio Didactica*. Aveiro, v. 5, n. 2, p. 723-33, out. 2013. Disponível em: <http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/view/2486/2354>. Acesso em: 20 jun. 2019.
- DUVALL, E.; KERCKHOFF, R. Implications for education through the family life cycle. *Marriage and Family Living*, v. 20, n. 4, p. 334-43, 1958. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/3154500>. Acesso em: 20 jun. 2019.
- FERNANDES, C. S. *et al.* Developing a board game. *Esc. Anna Nery*, v. 20, n. 1, p. 33-7. mar. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160005>. Acesso em: 17 jun. 2017.
- FRANCO, R. S.; SEI, M. B. O uso do genograma na psicoterapia psicanalítica familiar. *Rev. Interinstitucional de Psico*, Juiz de Fora, v. 8, n. 2, p. 399-414, jul./dez. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198382202015000300009&lng=pt&nrm=is. Acesso em: 5 jul. 2019.
- GALLAGHER, S. *et al.* Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatr. Psychol.*, Birmingham, v. 33, n. 10, p. 1129-36, nov./dez. 2008. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf>. Acesso em: 30 jul. 2019.
- GOMES, P. T. M. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 91, n. 2, p. 111-21, abr. 2015.
- LACERDA, M. K. S. *et al.* Ferramentas de Abordagem Familiar: estudo de uma família cadastrada em uma equipe de estratégia saúde da família em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. *Rev. de Iniciação Cient. da Universidade Vale do Rio Verde*, Três Corações, v. 7, n. 1, p. 25-34, 2017. Disponível em: <https://www.periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/download/3984/3184>. Acesso em: 5 jun. 2019.
- LINO, V. T. S. *et al.* Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública.*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-14, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X2016000605001&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 30 jul. 2019.
- MARRON, E. M. *et al.* Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*. Bogotá, Colombia, v. 12, n. 3, p. 767-77, jul./set. 2013. Disponível em: <https://revistas.javeriana.edu.co/article/view>. Acesso em: 30 jul. 2019.
- MELLO, A. M. S. R. *et al.* *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: AMA. 2013. Disponível em: <https://www.autismo.org.br/site/images/.../RetratoDoAutismo-20131001.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2019.
- MENDES, E. V. O Cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. In: MENDES, E. V. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Versão Web*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. p. 235-410. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude. Acesso em: 10 jan. 2019.
- MISQUIATTI, A. R. N. *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 192-200, fev. 2015.
- MUSQUIM, C. A. *et al.* Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf.*, v. 15, n. 3, p. 656-66, jul./set. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730>. Acesso em: 5 ago. 2019.
- NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E.

Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto Enferm.*, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 280-86, abr./jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2.pdf>. Acesso em: 20 jun.2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003. p. 1-105. Disponível em: www.saudedireta.com.br > inovadores parte_001. Acesso em: 10 ago. 2019.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 17, n. 2, p. 82-94, 2008. Disponível em: www.scielo.br/scielo. Acesso em: 30 jul. 2019.

SANTOS, M. J. Z.; GOMES, I. C. O uso do genograma como recurso expressivo e objeto mediador em grupo de crianças e adolescentes. *Semina: Ciênc. Sociais Humanas*, v. 39, n. 2, p. 197-212, jul./dez. 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/330828396_O_uso_do_genogr. Acesso: 27 jun. 2019.

SANTOS, A. L; CECÍLIO, H; TESTON, E; MARCON, S. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 879-86, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400019&lng=en&nrm=iso. Acesso: 27 jun. 2019.

SOUZA, I. P. *et al.* Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. *Texto Contexto Enferm.*, v. 25, n. 4, p. 1-10, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001530015>. Acesso em: 20 jul. 2019.

WHITMANN, T. L. *O desenvolvimento do autismo Social, Cognitivo, Lingüístico, Sensório-motor e Perspectivas Biológicas*. São Paulo: Mbooks, 2015.