

Saúde Mental de Pais e/ou Tutores Legais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista



<https://doi.org/10.56238/futuroeducpesqtrans-019>

Isabella Glass Ramos

Graduanda em Psicologia

Cintia Nazaré Madeira Sanchez

Doutora em Teoria do Comportamento - UFPA - Belém
Mestre em Desenvolvimento e Aprendizagem - Unesp – Bauru. Psicóloga - Unesp – Bauru. Especialista em Psicopedagogia - USC e Educação Especial e Inclusiva – UFABC.

E-mail: cintianmsanchez@hotmail.com

RESUMO

A pesquisa teve como objetivo identificar os impactos na saúde mental dos pais e/ou tutores legais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Considerando as demandas em relação a criação, os estereótipos

sociais acerca do Espectro Autista que causam sofrimento psíquico para a pessoa e, concomitante, para seus familiares. O diagnóstico de autismo traz para os pais o sentimento de fracasso, uma vez que a criança não veio como desejado e todos os planos idealizados deverão ser modificados ao receber a notícia do transtorno. Esse é um fator estressor que dependendo como os cuidadores se organizam pode agravar para o desenvolvimento de depressão, estresse, ansiedade, que por sua vez prejudica a qualidade de vida e desenvolvimento do filho que sofrerá com a alteração da dinâmica familiar. Portanto, identificar os impactos na saúde mental dos pais ou tutores legais é também cuidar da qualidade do desenvolvimento dos indivíduos com TEA.

Palavras-chave: Saúde mental, autismo, pais/tutores legais.

1 INTRODUÇÃO

O autismo é uma alteração do neurodesenvolvimento que acarreta deficiências na interação social, comunicação verbal e não verbal. O diagnóstico do autismo tornou-se mais viável nos primeiros anos de vida devido aos novos critérios contidos no DSM-5.

Três dos critérios atualmente utilizados são: 1. Inabilidade persistente na comunicação social, manifestada em déficits na reciprocidade emocional e nos comportamentos não verbais de comunicação usuais para a interação social. 2. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividade, manifestados por movimentos, falas e manipulação de objetos de forma repetitiva e/ou estereotipada, insistência na rotina, rituais verbais ou não verbais, inflexibilidade a mudanças, padrões rígidos de comportamento e pensamento; interesses restritos e fixos com intensidade; hiper ou hipo atividade a estímulos sensoriais. 3. Os sintomas devem estar presentes no período de desenvolvimento, em fase precoce da infância, mas podem se manifestar com o tempo conforme as demandas sociais excedam as capacidades limitadas. DSM-V, (2013, p.32)

A pesquisa estudará as necessidades psicológicas e a necessidade de auxílio aos pais e cuidadores de indivíduos com TEA. A saúde mental desses tutores tem por consequências diretas a evolução do prognóstico dos seus dependentes, isso devido aos cuidados que os indivíduos apresentam em relação às deficiências sociais, intelectuais e de linguagem que o transtorno pode acarretar.



Observa-se que o tema Autismo ganhou mais notoriedade nos últimos anos devido às pesquisas científicas na área, ainda é pouco discutido os impactos desse transtorno para os pais e/ou tutores legais. É importante destacar que existem dificuldades para que a inclusão destes indivíduos se torne efetiva.

O desenvolvimento desse tema, portanto, foi motivado mediante as necessidades observadas nesse público, como o auxílio psicológico mais acessível, literaturas mais condizentes com as suas capacidades intelectuais e pela grande probabilidade de desenvolvimento de transtornos depressivos, ansiedade e estresse nos cuidadores.

Segundo o DSM-5 (2013), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que apresenta alterações qualitativas, como dificuldades na comunicação, iniciar ou responder a interações sociais (incluindo déficits de reciprocidade social, comportamentos e comunicação não verbal, manter ou compreender relacionamentos). Além desses registros, é requerido que para o diagnóstico hajam padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades.

O momento de diagnóstico de TEA para os pais ou cuidadores é estressante, causa ansiedade e angústia levando em consideração que por muitas vezes o informe deste diagnóstico se dá de forma insensível. O enfrentamento familiar é um processo delicado, ainda mais se levado em consideração a falta de informação a respeito do TEA. A família sente esses impactos diretamente, tornando o processo de aceitação ainda mais estressor, o que acaba por influenciar até mesmo nas mudanças da dinâmica familiar e nos procedimentos para tratamento.

O diagnóstico do TEA, assim como o de qualquer outra síndrome, atinge toda a família da criança, principalmente os pais, que aguardam ansiosamente pela chegada de um filho absolutamente saudável, sem qualquer deficiência. Assim, podem surgir nos genitores agravantes de estresse, ansiedade ou depressão, que conseqüentemente prejudicará a qualidade de vida destes e até do próprio filho, uma vez que a dinâmica familiar foi alterada. (Alves; Da Hora, 2017, v. 30)

Diante do respectivo diagnóstico, o enfrentamento acerca do resultado varia conforme as características emocionais da pessoa, ou seja, será algo totalmente particular e singular de cada um. De acordo com Estanieski e Guarany (2015) os pais são expostos a uma carga excessiva em razão da rotina de cuidar dos filhos, contudo os efeitos provenientes dessas cargas variam conforme a capacidade do indivíduo em lidar com fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância.

É comum que familiares ou cuidadores sejam esquecidos pela sociedade e que o seu sofrimento seja muitas vezes ignorado. Em alguns casos, envolve até mesmo o esquecimento de si próprio por conta da grande demanda por atenção, cuidado e responsabilidade com a pessoa com TEA. (Oliveira et.al 2017)

Os responsáveis pelos cuidados da pessoa autista são dificilmente citados ou lembrados como motivo de real preocupação. O esquecimento de cuidados com aquele que cuida da pessoa com autismo



pode ser levado como um dos motivadores para os índices de estresse e ansiedade cada dia maiores. Para que essas métricas não continuem crescendo, se faz fundamental um tratamento para os familiares e cuidadores a fim de preservar a saúde mental de modo que não haja desequilíbrio familiar. (Oliveira et.al 2017)

Segundo Oliveira et.al (2017), a compreensão da dinâmica familiar será imprescindível, uma vez que muito se vê os direcionamentos de saúde e atenção para os filhos com autismo e não para seus cuidadores que devido às demandas, muitas vezes, são sobrecarregados. Dessa forma, é notável que cuidar da saúde mental dos pais ou tutores legais é também cuidar da qualidade do desenvolvimento dos indivíduos com TEA.

2 DESENVOLVIMENTO

A descoberta da chegada de um filho, normalmente, é motivo de muita alegria em todos da família, principalmente para os pais, o que os fazem criar diversas expectativas. Segundo Pinto e Constantinidis (2019), em primeiro lugar, a expectativa estaria ligada a uma componente estética: características físicas e estética perfeitas, e semelhantes com os pais. Em segundo, estaria ligada à espera de um bebê intelectualmente competente, de forma que as capacidades correspondam ao estilo de vida e aos valores dos pais. Em terceiro, tem-se a perspectiva de futuro ideal para essa criança (universidade, profissão).

Quando as expectativas da maternidade e paternidade são frustradas, segundo Franco (2015, citado em Pinto & Constantinis, 2019) é inevitável a depressividade crônica, o luto crônico e a ferida narcísica reaberta pela presença constante da criança, que não é a reprodução da perfeição contida no imaginário dos pais. Toda essa perturbação emocional perpétua em uma expressividade emocional marcada pela revolta, raiva, negação, culpabilização ou os sentimentos depressivos.

Diante de todo esse sofrimento que os pais enfrentam, muitas outras dificuldades surgem e intensificam todas as emoções, preocupações e ressignificações. No caso do transtorno do neurodesenvolvimento como no autismo os enfrentamentos particulares e coletivos desses pais acarretam principalmente no isolamento social sofrido por eles, ora por uma dependência que os próprios pais passam a ter de seus filhos, seja por medo de deixá-los sozinhos ou por não confiar que alguém saberá cuidar deles, e ora pelo estranhamento que a sofrem na sociedade.

Leoni, Jábali & Rodrigues (2020) afirmam que o distanciamento desses pais de suas famílias e amigos é mais provocada pelo preconceito social ao qual a criança e os pais estão expostos, o que traz aos pais uma conscientização de liderança e posicionamento responsável sobre o desenvolvimento e adaptação do filho, restringindo as relações de seus filhos e às próprias a eles mesmos.

A sensibilidade de cautela diferenciada, na maneira de falar, de agir e abordar a criança, será um requisito extremamente necessário, inclusive com relação à educação escolar e pessoal, que precisa



estar em conformidade com a visão que o transtorno percebe. Diante dessa necessidade será fundamental para a dinâmica familiar, o cuidado entre todos os envolvidos que detém certa convivência com a criança. Esses fatores se conscientizados e trabalhados antes, podem evitar conflitos e níveis de estresses, que podem ser confundidos como excesso de proteção por parte dos pais, e assim causar o isolamento dessa família com um todo, quando é apenas o tratamento adequado e correto destinado a criança com o transtorno do espectro autista. (Leoni, Jábali & Rodrigues, 2020)

É importante que haja uma rede de apoio aos pais, seja pela família ou por amigos, pois o autista sente as dificuldades de se integrar socialmente, no meio escolar, familiar, de trabalho, através do convívio familiar que este indivíduo receberá a ajuda necessária para se adequar às normas e valores sociais e as funções paternas e maternas precisam ser bem desenvolvidas para que a pessoa entenda a dinâmica social e cultural ao qual está inserida. (Leoni, Jábali & Rodrigues, 2020)

Aproximadamente 70 milhões de pessoas no mundo são diagnosticadas com TEA, existem alguns investimentos, pesquisas, projetos e profissionais focados acerca do tema, tanto para as causas quanto para o apoio à inclusão social. Porém, ainda é presente a falta de visibilidade sobre o assunto, o que acaba prejudicando e preconceito social (Sousa; Silva; Ramos; Melo, 2020)

A pessoa com diagnóstico de TEA apresenta aparência física e estética comum, julgados a normalidade, contribuindo para o preconceito da sociedade, dada a ausência de informações, e tendo em vista características e comportamentos desse transtorno que muitas vezes são considerados comportamentos de birra e falta de educação, acabam prejudicando o desenvolvimento das crianças e adolescentes, além de contribuir na dificuldade de aceitação e adaptação da família. (Bentes; Barbosa; Fonseca; Bezerra, 2016).

As mudanças na dinâmica e rotina familiar decorre, em grande parte, às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento, em que comumente um dos genitores muda ou deixa de trabalhar para acompanhar o filho com TEA, com impacto financeiro, nas relações familiares e sociais, bem como requerendo uma readaptação de papéis. (Klinger; Oliveira; Lopes; Meneses; Suzuki, 2020).

Os índices de estresse no meio familiar com relação ao TEA, muito tem relação com as mudanças que ocorrem, seja na vida social ou financeira da família, além de comprometer as relações interpessoais, tudo isso acelera o estresse com a nova realidade dos integrantes familiares com a adaptação da criança. (Leoni, Jábali & Rodrigues, 2020)

Entretanto, quanto mais os pais forem orientados e tiverem conhecimento sobre o transtorno mais fácil se torna a configuração da rotina, a adaptação da família e a capacidade de lidar com comportamentos inadequados que são expressados por indivíduos com TEA - reflexo da hipersensibilidade. Portanto, adquirir conhecimento sobre o transtorno é garantir um apoio essencial



para o filho com TEA, pois os pais passam a saber como agir perante as situações difíceis e auxiliar em seu tratamento, principalmente na inclusão social. (Souza e Souza, 2021)

Diante da participação da vida da pessoa com autismo, são geralmente as mães que se envolvem mais profundamente no processo de diagnóstico e posteriormente acompanhamento e tratamento da pessoa autista. São, portanto, essas mães cuidadoras as mais propensas ao comprometimento da saúde mental e até mesmo da vida social e profissional.

Nesse processo de cuidado, a partir de uma implicação maior no tratamento, geralmente, na nossa cultura, são as mães que identificam algum problema, buscam o tratamento e acompanham seus filhos no cotidiano. Diante disso, tornam-se responsáveis pela administração das prescrições médicas e devem enfrentar e manejar as reações da criança em seu dia a dia. Embora não seja uma regra – principalmente com as mudanças de paradigmas de nossa época, podemos ver pais e outros familiares envolvidos no cuidado da criança com necessidades especiais –, ainda é possível observar a presença constante da mãe nas escolas e instituições que o filho frequenta. (Pinto; Constantinidis, 2019, pp. 90)

Independentemente da condição de saúde da criança, diante dos papéis assumidos culturalmente pela mulher na sociedade, adaptações e mudanças gera nas mães cansaço físico e desgaste emocional, o que torna essa população um grande alvo, com nível elevado de estresse (Pinto; Constantinidis, 2019; Cairo & Sant'Anna, 2014)

Essas mães tendem a redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho com TEA e quanto ao próprio futuro, isso porque, a demanda de cuidados que uma criança com TEA necessita geram perdas e empobrecimento na vida social, afetiva e, sobretudo, profissional dessas mulheres.

O papel do profissional que trabalha com pessoas com TEA muitas vezes parte da premissa de respeitar o tempo da família, reconhecer e aceitar o diagnóstico do familiar, a conversa com os responsáveis pela criança deve ser acolhedora e esclarecedora, pois o diagnóstico do transtorno é encaminhado sempre pela equipe médica que muitas vezes dá a notícia de forma técnica, que não é bem recebida pelos pais da criança, pois o preconceito torna invisível toda e qualquer forma de conhecimento que se possa ter sobre o transtorno. (Alves; Tereza; Marta; Lara; Souza; Spínola; Fagundes, 2016)

No momento de os pais receberem o diagnóstico de TEA de seu filho, é importante oferecer acolhimento adequado, este é um fator que pode contribuir e facilitar o enfrentamento do diagnóstico, tornando a passagem mais rápida pelos estágios do luto. (Alves; Tereza; Marta; Lara; Souza; Spínola; Fagundes, 2016)

Os pais têm diferentes formas de lidar com o diagnóstico: Alguns partem em busca de informações; outros ficam mais deprimidos ou com raiva: Há aqueles que negam a realidade do problema do filho; E para alguns, o melhor é desfrutar e obter prazer com os sucessos do filho. É mais provável que os problemas surjam quando eles estão em constante negação das próprias emoções – normalmente quando não conseguem se comunicar de modo efetivo com seu cônjuge, e, com



frequência, a emoção escapa de outras maneiras – às vezes muito inadequadas, podendo assim, gerar conflitos familiares. (Bueno; Couto; Rodriguez, 2020)

A maneira como irão organizar suas tarefas e a adaptação ao novo, é algo primordial, até porque uma boa composição na rotina poderá trazer benefícios tanto para a pessoa com TEA como para os próprios familiares.

3 OBJETIVOS

Identificar e analisar o sofrimento psíquico e a qualidade de vida dos pais ou tutores que cuidam de pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA.

3.1 OBJETIVO ESPECÍFICO

Analisar as necessidades psicológicas dos pais e tutores legais de indivíduos com diagnóstico de TEA.

Compreender os déficits presentes na vida desses indivíduos e as consequências.

Identificar os principais fatores estressantes

4 METODOLOGIA/MÉTODO

Serão critérios de inclusão: Pais, Mães e/ou tutores legais de indivíduos com TEA. estes serão aceitos independente de idade ou sexo. Serão critérios de exclusão: Indivíduos que não vivam ou sejam tutores de dependentes com diagnóstico de TEA. Não serão aceitas a participação de Pais e/ou tutores de indivíduos que possuam quaisquer outras síndromes que não seja TEA.

A pesquisa contou com revisão bibliográfica de artigos publicados nas plataformas Google, Pepsico, Scielo e no DSM-5. Foram utilizados os seguintes descritores: saúde mental; autismo; pais/tutores legais.

Serão enviados por Google Forms para Pais e Cuidadores de Pessoas com Autismo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e as questões elaboradas pelas pesquisadoras para o projeto. As questões formuladas contemplam, a Saúde Mental dos pais de pessoas com diagnóstico de autismo para identificar as mudanças na rotina e enfrentamento diante do diagnóstico e tratamento.

Será realizada uma entrevista e a assinatura do TCLE, com um questionário elaborado para o projeto que será enviada por e-mail ou realizada por vídeo-chamada (dependendo da disponibilidade dos profissionais). A entrevista será realizada com 2 profissionais, um na área da Psicologia e um na área da Terapia Ocupacional, abordando o trabalho desses profissionais a respeito do enfrentamento dos pais e cuidadores de indivíduos com o diagnóstico de TEA.

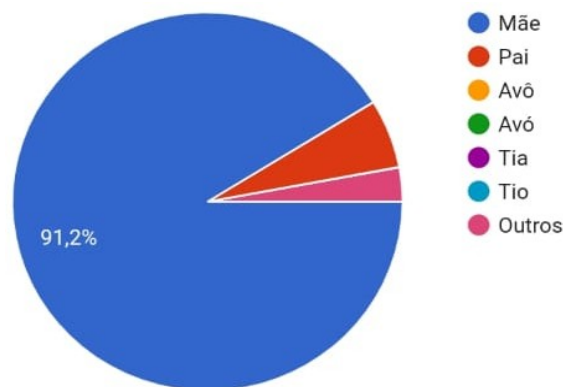


5 RESULTADOS

Através do questionário realizado com Pais e/ou Tutores Legais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), pela plataforma Google Forms, o grupo obteve respostas de 34 (trinta e quatro) pais e tutores, dados apresentados abaixo.

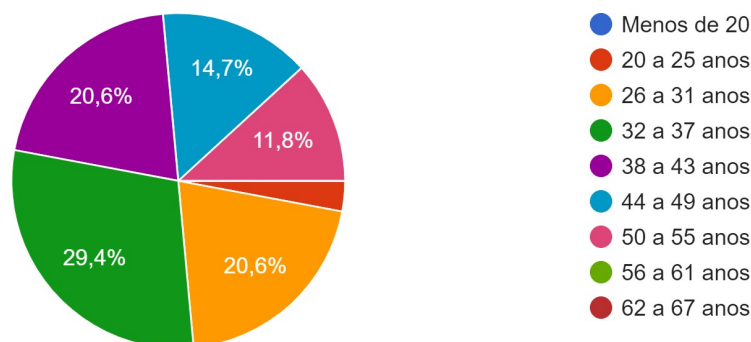
5.1 COMO VOCÊ SE IDENTIFICA?

Na presente questão observa-se que 91,2% (noventa e um vírgula dois por cento) dos participantes são mães; 5,9% (cinco vírgula nove por cento) são pais e 2,9 % (dois vírgula nove) colocaram como outros.



5.2 QUAL A SUA IDADE?

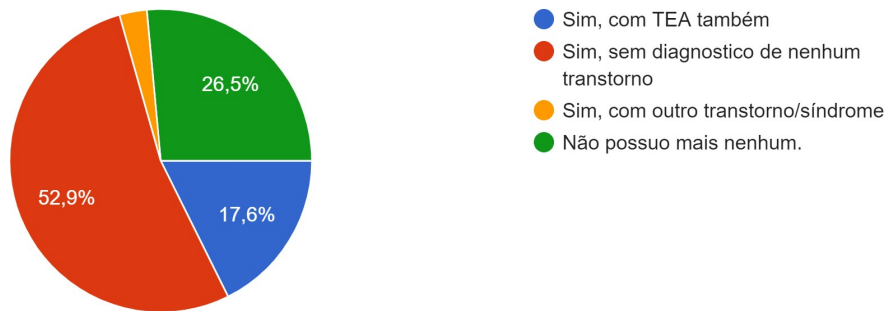
No gráfico seguinte, apresenta que a maioria dos voluntários, sendo 29,4% (vinte e nove vírgula quarenta por cento) possuíam de 56 (cinquenta e seis) a 61 (sessenta e um) anos. O restante se dividiu entre as idades, dispostos da seguinte forma: 20,6% (vinte vírgula seis por cento) de 26 (vinte e seis) a 31 (trinta e um) anos; 20,6% (vinte vírgula seis por cento) das pessoas tem entre 38 (trinta e oito) a 43 (quarenta e três) anos; 14,7% (quatorze vírgula sete por cento) de 44 (quarenta e quatro) a 49 (quarenta e nove) anos 11,8% (onze vírgula oito por cento) de 50 (cinquenta) a 55 (cinquenta e cinco) anos, e 2,9% (dois vírgula nove por cento) de 20 (vinte) a 25 (vinte e cinco) anos.





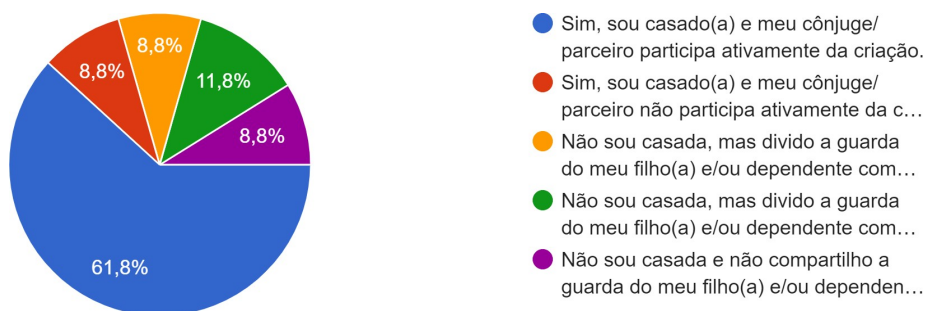
5.3 POSSUI MAIS DE UM FILHO?

Pode-se notar que grande parte dos participantes - 52,9% (cinquenta e dois vírgula noventa por cento) possuem filhos, mas, sem diagnóstico de transtorno. Os participantes com mais de um filho com TEA são 17,6% (dezesete vírgula cinquenta por cento). Os participantes sem nenhum filho são cerca de 26,5% (vinte e seis por cento), os restantes -2,9 (dois vírgula nove por cento) - possuem filhos com outros transtornos que não TEA.



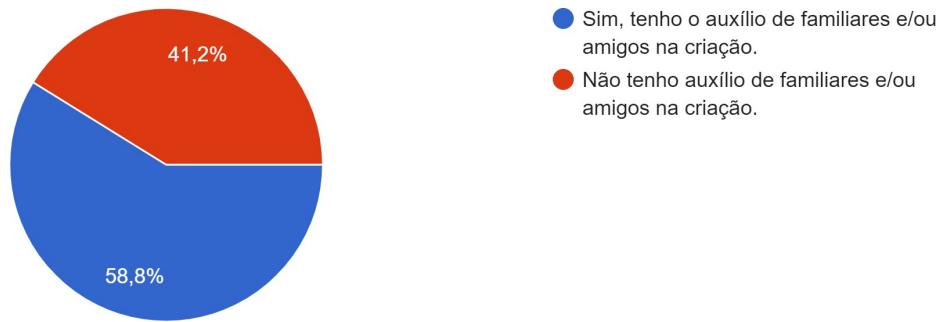
5.4 VOCÊ É CASADO (A) E/OU ESTÁ EM UM RELACIONAMENTO ESTÁVEL? O SEU CÔNJUGE/PARCEIRO PARTICIPA ATIVAMENTE DA CRIAÇÃO DE SEU FILHO (A) E/OU DEPENDENTE?

De acordo com os dados, 61,8% (sessenta e um vírgula oito por cento) das pessoas são casadas (os) e os parceiro (a) participaram ativamente da criação, 11,8% (onze vírgula oito por cento) das pessoas não são casadas (os) e o ex-parceiro (a) não participaram ativamente da criação; 8,8% (oito vírgula oito por cento) das pessoas são casadas e o parceiro(a) não participa da criação; 8,8% (oito vírgula oito por cento) dos voluntários não são casados mas, os ex-parceiros(as) participam da criação e os 8,8% (oito vírgula oito por cento) não são casados e não dividem a guarda do (a) filho(a).



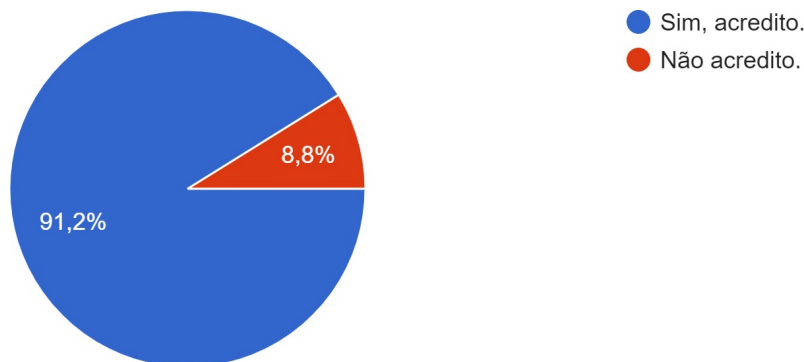
5.5 TEM AUXÍLIO DE FAMILIARES E AMIGOS NESSA CRIAÇÃO?

Com resultado de 58,8% (cinquenta e oito vírgula oito por cento) dos participantes tem o auxílio na criação e 41,2% (quarenta e um vírgula dois por cento) dos participantes não tem auxílio de familiares e/ou amigos na criação



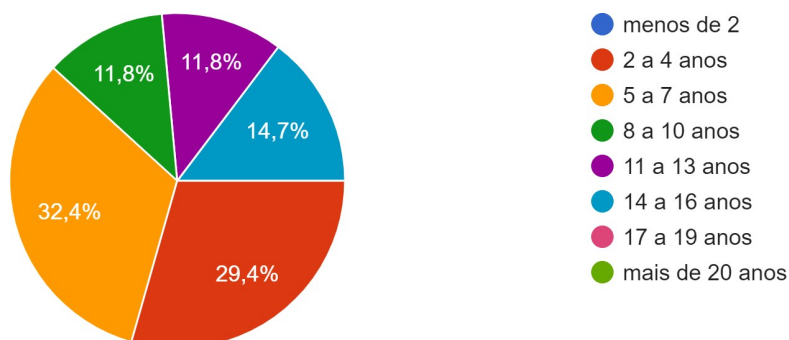
5.6 VOCÊ ACREDITA QUE O AUXÍLIO EXTERNO E FAMILIARES TORNA A ROTINA MAIS LEVE?

Conforme indicado no gráfico, 91,2% (noventa e um vírgula dois por cento) dos entrevistados confirmam que acreditam que o auxílio externo e da família é capaz de tornar a rotina mais leve.



5.7 QUAL A IDADE DO SEU FILHO?

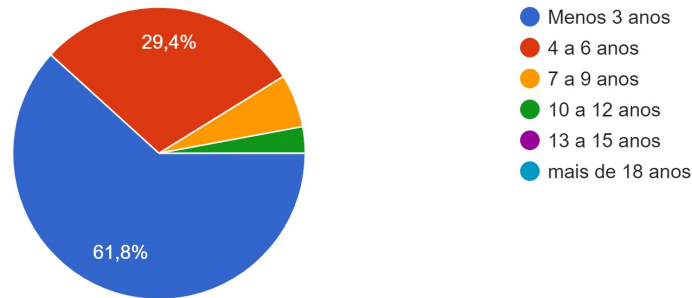
Segundo dados adquiridos pelas informações dos participantes, 32,4% (trinta e dois vírgula quatro por cento) das crianças tem entre 5 (cinco) a 7 (sete) anos, 29,4% (vinte e nove vírgula quatro por cento) de 2 (dois) a 4 (quatro) anos. 14,7% (quatorze vírgula sete por cento) de 14 (quatorze) a 16 (dezesseis) anos e 11,8% (onze vírgula oito por cento) de 11 (onze) a 13 (treze) anos, 11,8% (seis vírgula sete por cento) tem de 8 (oito) a 10 (dez) anos.





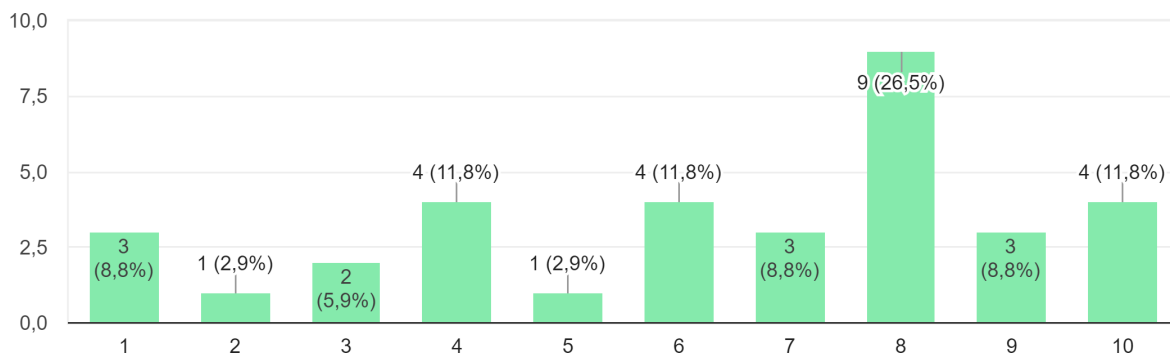
5.8 COM QUANTOS ANOS O SEU FILHO (A) E/OU DEPENDENTE FOI DIAGNOSTICADO (A) COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA?

Constata-se que entre os voluntários 61,8% (sessenta e um vírgula oito por cento) dos filhos (as) e/ou dependentes foram diagnosticados com menos de 3 (três) anos; 29,4% (vinte e nove vírgula quatro por cento) de 4 (quatro) a 6 (seis) anos; 5,9% (cinco vírgula nove por cento) foi diagnosticado entre 7 (sete) e 9 (nove) anos e 2,9% (dois vírgula nove por cento) obteve diagnóstico apenas entre 10 (dez) e 12(doze) anos.



5.9 O QUÃO DEPENDENTE VOCÊ JULGA QUE SEU FILHO É DE VOCÊ?

O dado do gráfico a seguir apresenta o quão dependente os participantes julgam que seus filhos (as) são, 26,5% (vinte e seis vírgula cinco por cento) de participantes acham que, em uma escala de 0 (zero) a 10 (dez), seus filhos estão na escala 8 (oito). 11,8% (onze vírgula oito por cento) na escala 10 (dez). 11,8% (onze vírgula oito por cento) na escala 6 (seis), 10% (dez por cento) na escala 6(seis). 11,8% (onze vírgula oito por cento) na escala 4 (quatro). 8,8% (oito vírgula oito por cento) na escala 9(nove). 8,8% (oito vírgula oito por cento) na escala 7 (sete) e 8,8% (oito vírgula oito por cento) na escala 1 (um). 2,9% (dois vírgula nove por cento) na escala 2 e 2,9% (dois vírgula nove por cento) na escala 5(cinco).

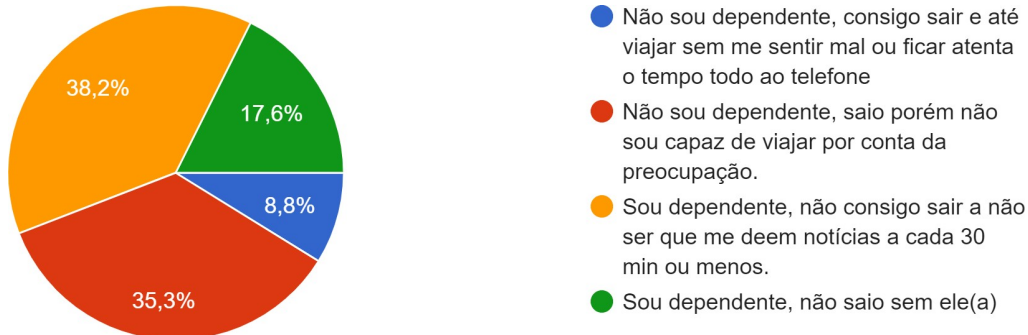


5.10 O QUÃO DEPENDENTE VOCÊ SE CONSIDERA DA ROTINA E DO SEU FILHO?

Nesse item, 38,2% (trinta e oito vírgula dois por cento) dizem ser dependentes de seus filhos e não conseguem sair a não ser que tenha notícias a cada 30 minutos ou menos. 35,3% (trinta e cinco

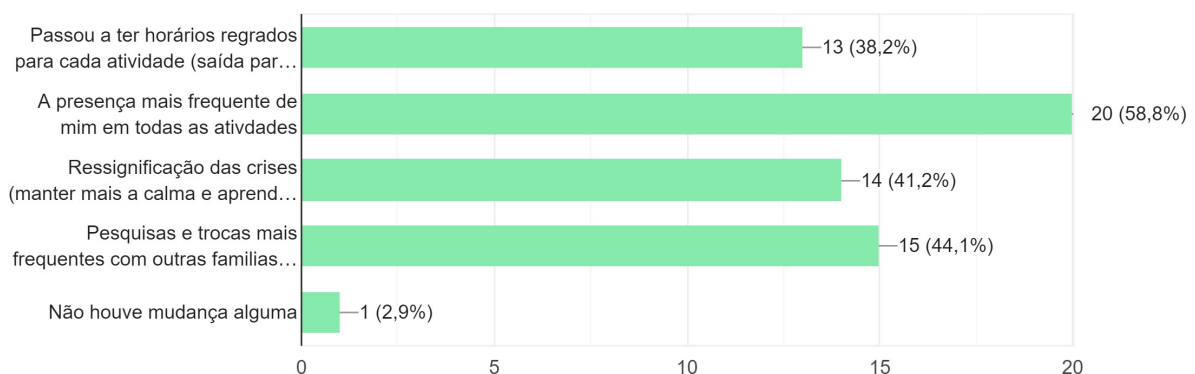


vírgula três por cento) dos participantes dizem não ser dependentes, porém não são capazes de viajar por conta da preocupação. 17,6 % (dezessete vírgula seis por cento) dizem que dependentes e não saem sem ele (a) e 8,8% (vinte e três vírgula três por cento) dizem não ser dependentes e conseguem sair e até viajar sem se sentir mal e ficar atenta o tempo todo ao celular.



5.11 QUAIS FORAM AS PRINCIPAIS MUDANÇAS EM SUA ROTINA APÓS O DIAGNÓSTICO?

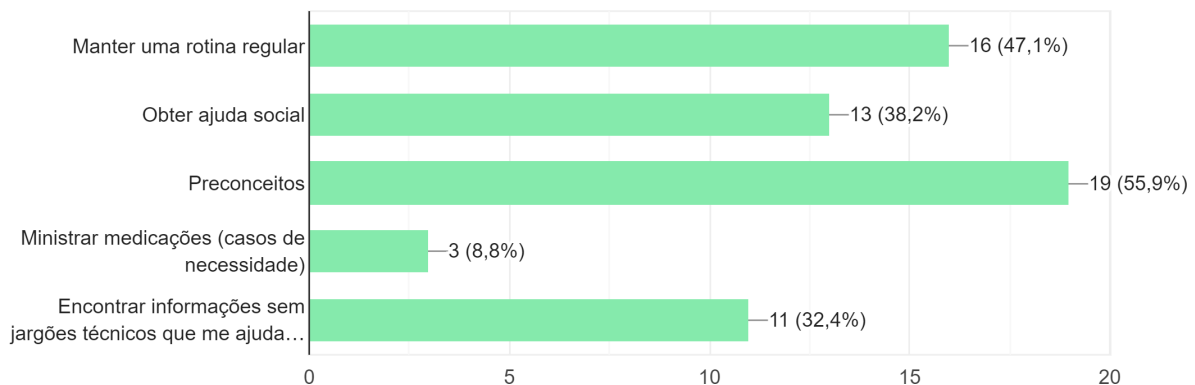
Neste tópico foi perguntado às mudanças em suas rotinas, havendo a possibilidade de mais de uma resposta ser sinalizada. Dentre os participantes, 58,8% (cinquenta e oito vírgula oito por cento) que passaram a ser mais presentes em todas as atividades diárias; 44,1% (quarenta e quatro vírgula um por cento) dos participantes pesquisaram e trocaram mais informações com outros cuidadores sobre o TEA; 41,2%(quarenta e um vírgula dois por cento) dos participantes se mantiveram mais calmos e aprenderam a acalmar após o diagnóstico.;38,2% (trinta e oito vírgula dois por cento) dos participantes passaram a ter horários mais regrados para cada atividade e 2,9% afirmaram que não houve mudança nenhuma em sua rotina.





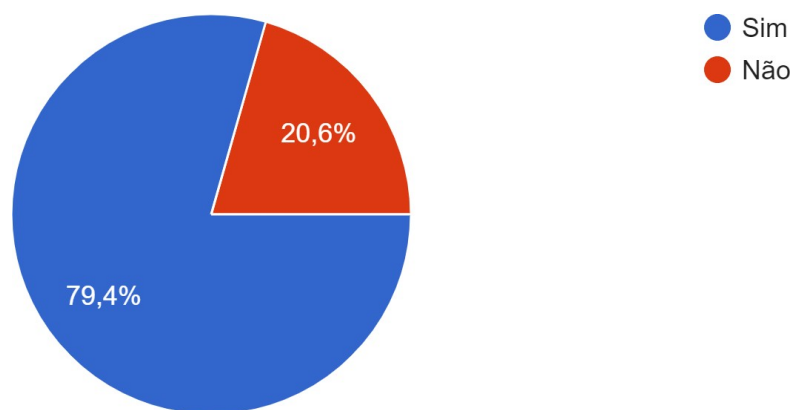
5.12 QUAIS FORAM SUAS MAIORES DIFICULDADES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA?

Nesse item existia a possibilidade de o participante assinalar mais de uma alternativa, sendo assim 55,9% (cinquenta e cinco vírgula nove por cento) disseram que a maior dificuldade são os preconceitos; 47,1% (quarenta e sete vírgula um por cento) disseram que a maior dificuldade é manter uma rotina regular; 38,2% (trinta e oito vírgula dois por cento) disseram que é obter ajuda social; 32,4% (trinta e dois vírgula quatro por cento) dos participantes apresentaram dificuldade em encontrar informações sem jargões técnicos e 8,8% (oito vírgula oito por cento) disseram que a maior dificuldade é administrar medicações (caso for necessário).



5.13 APÓS O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA FAMÍLIA, HOUVE CASOS DE TRANSTORNOS VIVENCIADOS PELO NÚCLEO FAMILIAR? (CRISES DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO...)

No gráfico a seguir foi levantado que 79,4% (setenta e nove vírgula quatro por cento) dos participantes disseram ter casos de transtornos vivenciados pelo núcleo familiar após o diagnóstico de autismo na família e 20,6% (vinte vírgula seis por cento) disseram que não houve casos de transtornos na família após o diagnóstico.





5.14 COMO A FAMÍLIA LIDAVA COM OS COMPORTAMENTOS INADEQUADOS ANTES E APÓS O DIAGNÓSTICO? (ENTENDE-SE POR COMPORTAMENTO INADEQUADO AS CRISES DE CHORO, MEDO, GRITOS...)

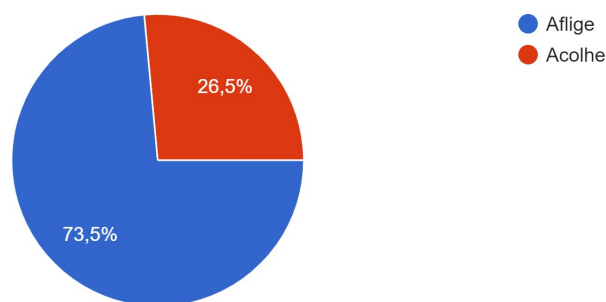
Das 34 (trinta) respostas obtidas, 21 (vinte e uma) participantes responderam que eles e/ou outros (família, conhecidos), consideravam que as atitudes das crianças estavam relacionadas a frescura, falta de educação, birra, manha e acabam por agir com ignorância. Hoje, após o diagnóstico, essas mesmas pessoas relatam ter mais paciência e reaprenderam a acalmar os seus dependentes. 8 (oito) dos participantes disseram que família e conhecidos sempre trataram bem e com compreensão as crianças mesmo antes do diagnóstico; 4 (quatro) pessoas afirmam que enfrentam falta de aceitação e preconceito da família até hoje; 1 (uma) outra resposta diz que os pais ou cuidadores não tiveram a presença ou a influência dos familiares.

5.15 COMO A FAMÍLIA LIDA COM OS CONFLITOS INTERNOS?

Nessa pergunta 16 pessoas afirmam que a família lida com muito diálogo entre todos; 11 (pessoas) chegaram a pontos limitantes nos quais se afastaram de familiares, separação dos cônjuges, brigas intensas sobre formas de criação e dificuldade de aceitação do diagnóstico; 1 afirma não ter contato com familiares; 3 (três) pessoas afirmaram que sempre procuraram resolver com terapias; 2 (duas) afirmaram que procuraram sempre se informar sobre TEA para enfrentar melhor os conflitos.

5.16 O OLHAR SOCIAL SOBRE SEU FILHO TE ACOLHE OU TE AFLIGE?

Diante desse gráfico podemos observar que o olhar social sobre seu filho, aflige 73,5% (setenta e três vírgula cinco por cento) dos participantes.



5.17 QUAIS SÃO AS MAIORES DIFICULDADES SOCIAIS ENFRENTADAS?

Podemos ver que 29,4% (vinte e nove vírgula quatro por cento) dos participantes disseram que a maior dificuldade social é a falta de rede de apoio. 26,5% (vinte e seis vírgula cinco por cento) diz ser o preconceito. 23,5% (vinte e três vírgula cinco por cento) diz ser a inclusão em escolas e 20,6% (vinte vírgula seis por cento) diz ser o treinamento e tratamento.

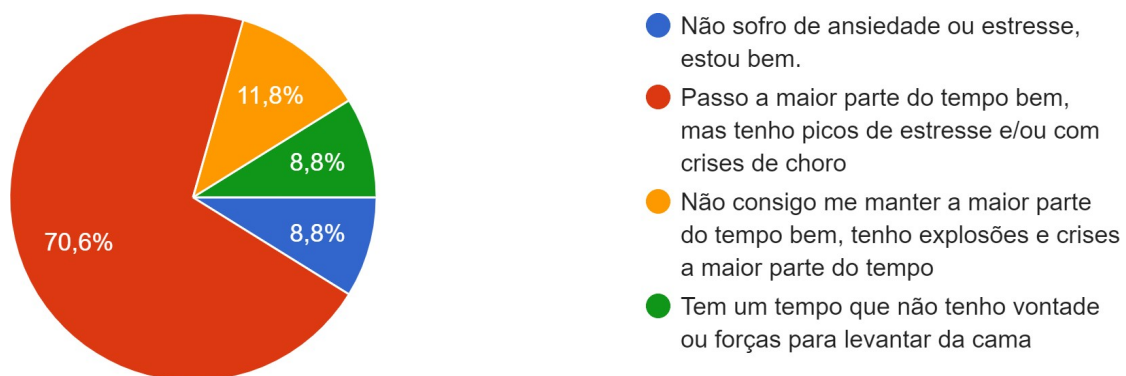


5.18 DO QUE SENTE MAIS FALTA COMO AUXÍLIO FRENTE A NOSSA SOCIEDADE DE HOJE?

Das 34 (trinta e quatro) respostas obtidas, 10 (dez) delas falam em como a ajuda pública precisa estar mais presente, essas respostas falam da necessidade de profissionais, espaços especializados, espaços em prol da inclusão e acompanhamentos adequados para melhor suprir as necessidades, muitos desses cuidadores citam a falta de apoio do governo. 15 (quinze) dessas respostas citam a importância da empatia de outras pessoas, um olhar mais amoroso a essas pessoas, mais acolhimento; 4 (quatro) pessoas disseram que falta informação tanto para a sociedade quanto para os pais e outras 3 (três) pessoas afirmam que sentem falta de inclusão escolar

5.19 COMO VOCÊ SE SENTE EM RELAÇÃO AO SEU ESTADO EMOCIONAL?

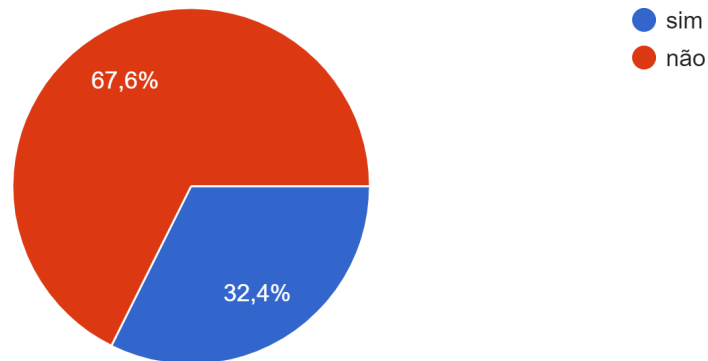
Verificou-se diante dessa questão que, 70,6% (setenta vírgula seis por cento) dos participantes passam a maior parte do tempo bem, mas, enfrentam crises de choro e ansiedade todos os dias. 11,8% (onze vírgula oito por cento) diz não se manter a maior parte do tempo bem, e enfrenta explosões e crises a maior parte do tempo. 8,8% (oito vírgula oito por cento) dos participantes dizem que tem um tempo que não tem vontade ou forças para levantar. 8,8% (oito vírgula oito por cento) dizem não sofrer de ansiedade ou estresse.





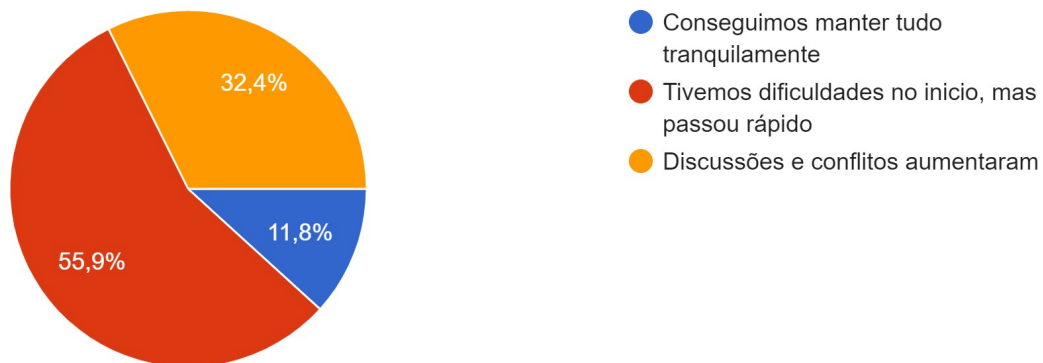
5.20 A FAMÍLIA TEM UM ACOMPANHAMENTO CONTÍNUO COM PSICÓLOGO OU TERAPEUTAS?

Neste tópico foi questionado se a família tem um acompanhamento contínuo com psicólogo ou terapeutas e 67,6% (sessenta e sete vírgula seis por cento) das participantes responderam que não.



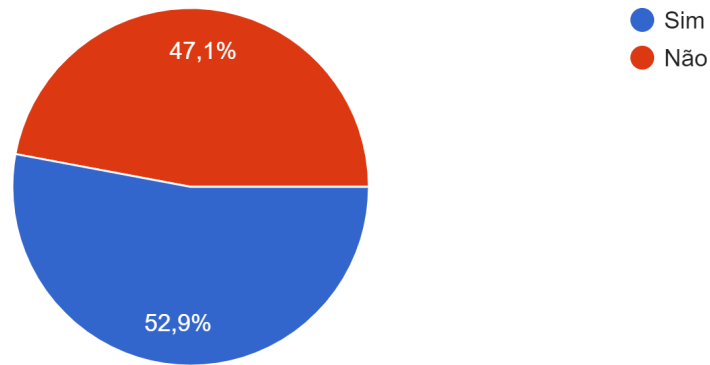
5.21 CONSIDERANDO A PANDEMIA, COMO FICOU A RELAÇÃO FAMÍLIA?

A finalidade dessa pergunta é compreender as mudanças que ocorreram na pandemia, dentre os participantes 55,9% (cinquenta e cinco vírgula nove por cento) afirmam que tiveram dificuldade no início, mas, passou rapidamente; 32,4% (trinta e dois vírgula quatro por cento) afirmam que discussões e conflitos aumentaram e 11,8% (onze vírgula oito por cento) conseguiram manter tudo tranquilamente.



5.21 SEU FILHO (A) TEM APRESENTADO RETROCESSO EM RELAÇÃO À SOCIALIZAÇÃO DESDE O INÍCIO DA PANDEMIA?

Nessa pergunta, nota-se pouca diferença entre as respostas, sendo 52,9% (cinquenta e dois vírgula nove por cento) os que afirmam ter tido retrocesso enquanto há 47,1% (quarenta por cento vírgula um por cento) afirmam de ter havido retrocesso na socialização das crianças.



5.22 COMO VOCÊ IMAGINA QUE VAI SER O RETORNO À ROTINA ANTIGA COM A VOLTA ÀS AULAS E/OU TRABALHO?

Nessa pergunta 16 pessoas afirmam que a adaptação está complicada, pois as crianças estão com dificuldade de aceitar a nova rotina e enfrentam crises e os pais enfrentam receios; 10 pessoas afirmam que a adaptação foi tranquila e as crianças sentiam falta da rotina escolar e 8 (oito) pessoas afirmam que é a primeira vez dos filhos no ambiente escolar e as crianças e os pais estão ansiosos e apreensivos.

5.23 DIANTE DO CONFINAMENTO DE TODOS, TRABALHO HOME OFFICE E AULAS ONLINE, HOUVERAM MAIORES DIVISÕES DE TAREFAS EM RELAÇÃO À CRIANÇA? FALE UM POUCO SOBRE ISSO.

Nessa pergunta 11 (onze) pessoas, afirmam que não houve mudanças que ficaram sobrecarregadas ou não houve mudança alguma nas divisões de tarefas; 12 (doze) pessoas afirmaram que houve mudança e mais divisões nas rotinas e 11 (onze) não falaram sobre as divisões de tarefas, mas falaram sobre as dificuldades com a socialização e as aulas online.

6 DISCUSSÃO

Na pesquisa realizada sobre a saúde mental de pais e mães de autistas ou com os profissionais, identificou-se que ao falar de TEA faz-se necessário abordar assuntos como: preconceito, assistência social e profissional, redes de apoio familiar e empatia.

O resultado apontou que 91,2% das pessoas entrevistadas eram mães de crianças com TEA que relatam a sobrecarga que as atividades diárias de cuidado com o (a) filho (o) e as atividades de casa, trouxeram também a necessidade de deixar seus empregos e o afastamento social que sofreram. Segeren e Françoso (2014), corroboram com estes resultados, pois trazem uma realidade na qual a rotina da mãe e do filho autista tornam-se iguais, isso porque a dedicação a esse filho torna-se integral, nesse sentido, o autocuidado torna-se quase inexistente, além disso, relatam o prejuízo na vida social e na carreira profissional após o diagnóstico do filho e as mudanças na rotina.



Em relação aos grupos em mídias sociais destinados aos responsáveis pelos cuidados das crianças, eram na maioria mães e havia pouca ou nenhuma publicação de pais, as quais na maioria, são relatos de dificuldades, sentimentos de abandono, sobrecarga das atividades diárias da casa e do filho. Segeren; Françoso (2014) afirma que a intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas acaba sendo uma tarefa bastante complicada e estressante para as mães. Pode ocorrer também um impacto na saúde mental, um maior grau de tristeza e estresse, e mesmo que busquem alternativas para minimizar o impacto do autismo, este pode afetar significativamente a qualidade de vida da mãe e do filho.

O psicólogo entrevistado relatou que tem visto evolução da participação de pais e/ou cuidadores de autistas, no entanto, reconheceu que o momento do diagnóstico, a notícia vem muito abrupta e pouco sensível e que esse processo precisa de muita empatia, por ser um diagnóstico vitalício. Em consonância com a fala do psicólogo, em entrevista uma mãe que ao ser questionada sobre a forma com que os comportamentos inadequados da criança eram tratados até o diagnóstico, ela declarou que percebia aspectos diferentes no desenvolvimento do filho, mas que não teve sorte com o diagnóstico, tendo dificuldades em encontrar um profissional que a acolhesse e olhasse de forma sensível suas queixas até encontrar uma pediatra que lhe atendeu e lhe ouviu.

Essa escassez de apoio técnico, é muito prejudicial para aqueles que não possuem informação ou conhecimento sobre o espectro autista. O conhecimento do transtorno é necessário, pois é através dele que eles tomaram conhecimento de como, quando e onde começar o tratamento. Vale ressaltar que a criança com TEA pode apresentar uma hipersensibilidade em alguns dos seus sentidos como, chorar com um simples toque ou em alguns casos podem até não sentir dor nenhuma em uma queimadura. (Souza & Souza, 2021)

Os dados demonstram este fato com a pesquisa, em que 33% dos entrevistados declararam não encontrar ou ter dificuldades com informações que possuam uma linguagem mais compreensível para leigos, e também 14 de 34 respostas afirmam que são necessários profissionais acessíveis e especializados.

Muito do que os pais apresentam de compreensão sobre o TEA adveio de pesquisas particulares na “internet”, prestado por profissionais capacitados ou experiências de outros pais através da criação de grupos em redes sociais em que esses pais compartilham métodos, avanços, dificuldades e suprem um pouco a necessidade de uma rede de apoio, algo comprovado pela pesquisa, na qual 44,1% dos participantes afirmam que passaram a fazer mais trocas com outros cuidadores. Em geral, esse público se mostra muito unido.

Portanto, verifica-se que a falta de profissionais acessíveis prejudica tanto as crianças, quanto os pais, pois eles acabam tendo falta de informação sobre o transtorno, além de um tratamento precário



e deficitário. O acompanhamento de profissionais capacitados é muito importante para auxiliar no convívio social e escolar da criança com TEA. (Souza & Souza, 2021)

Na questão da saúde mental que questionou a respeito da rede de apoio para a criação desses filhos, 91,2% dos entrevistados disseram que acreditam que este mesmo auxílio externo de amigos e familiares torna a rotina mais leve, no entanto, 41,2% dos entrevistados não contam com o auxílio de familiares e amigos.

Segundo Schmidt (2007), considera-se que o suporte conjugal e social exerce uma função importante na adaptação das famílias que possuem um membro com TEA. O modo como a família recebe e conduz os recursos intrafamiliares (ex.: apoio conjugal, coping familiar) e extrafamiliares (ex.: serviços da comunidade, escolas ou clínicas) tende a exercer um efeito direto sobre a adaptação. Baixos níveis de coesão entre os pais, assim como a presença de conflitos conjugais e familiares, têm sido apontados como correlacionados às dificuldades de ajuste da criança.

Os resultados da pesquisa de Schmidt (2007) corroboram com os resultados deste trabalho, em que 11 dos 34 entrevistados afirmam que os conflitos chegaram ao limite, havendo consequências como a separação dos cônjuges, brigas intensas, dificuldades de aceitação do diagnóstico e afastamento de familiares. Em contrapartida, há aqueles que afirmam que mesmo enfrentando muitos conflitos internos procuram sempre priorizar o diálogo para a solução, visando o bem estar do integrante familiar com TEA.

No entanto, 61,8% dos entrevistados na pesquisa afirmaram serem casadas e possuírem uma participação ativa de seus parceiros na criação da criança, enquanto 20,6% possuírem nenhuma ou pouca ajuda de seus cônjuges.

A falta de uma rede de apoio para auxiliar a mãe, pai ou tutor legal gera responsabilidade para aquele adulto que passa a dedicar-se em período integral às necessidades de seu filho e/ou tutorado legal. Souza & Souza (2021) Esse fato justifica os dados obtidos sobre a dependência dos tutores, uma vez que este é um fator relevante quando se discutiu sobre a exclusão social desse público, São 38,2% dizem ser dependentes de seus filhos e não conseguem sair a não ser que tenham notícias a cada 30 minutos ou menos o que vai ao encontro de outro dado em que 58,8% dos participantes afirmam que após o diagnóstico passou a ser mais presente nas atividades diárias.

O psicólogo, identificou duas grandes dificuldades, sendo: a) o custo financeiro, em que a criança com desenvolvimento atípico além dos custos costumeiros com alimentação, lazer exige uma intervenção de múltiplos profissionais e horas de atendimento, o que acarreta em custos altos se fazendo necessário e urgente a criação de políticas públicas que garantam atendimento; b) custo físico/emocional, que é onde identificamos o cansaço e o desgaste e por isso programas que desenvolvam treinamentos, orientações e atendimentos com os pais também fazem parte da intervenção com a criança.



Entre as dificuldades sociais, por sua vez, o preconceito é um custo social quando se refere ao enfrentamento dos pais. O preconceito ao qual a criança está exposta, seja coletiva ou mesmo familiar, traz aos pais a necessidade de um posicionamento de liderança e sobre o desenvolvimento e adaptação do filho. (Oliveira et al. 2017). Em resultados, foi obtida uma leitura na qual o preconceito é uma das maiores dificuldades enfrentadas pelos pais (55% dos entrevistados).

É compreendido, portanto, que o preconceito é um dos principais precedentes quanto a declaração de 73,5% dos entrevistados de que o olhar da sociedade os aflige. Outro precedente, de custo emocional muito importante, é a carência dos voluntários quanto a empatia de outras pessoas, um olhar mais amoroso a essas pessoas e mais acolhimento citada por 15 dos 34 voluntários.

O TEA tem condição multifatorial, logo, seu agravamento é diferente nas crianças, entretanto, compromete mais alguns indivíduos do que outros. Mas, sendo qualquer um dos níveis de agravamento, ter uma pessoa no contexto familiar com TEA gera um impacto considerável nas relações estabelecidas e na rotina cotidiana, o que aponta para a necessidade de um olhar cuidadoso a essas famílias e suas experiências no sentido de favorecer sua adaptação e retomada do ciclo de desenvolvimento familiar. (Leoni, et.al. 2020)

Segundo Leoni et al. (2020), o autista em uma família impacta no desenvolvimento de uma série de fatores que podem afetá-la ao longo de seu ciclo vital, gerando o chamado estresse parental ou familiar. As famílias podem se ver diante de uma sobrecarga de tarefas, surgindo preocupações e cuidados especiais que podem gerar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional, ocasionando sintomas físicos e psicológicos nos cuidadores diretos, acerca disso, 79,4% das famílias entrevistadas desenvolveram transtornos como depressão e ansiedade, o que confere com as respostas de que 70,6% dos participantes passam a maior parte do tempo bem, mas todos os dias enfrentam crises de choro, além dos 8,8% que afirmam ter dias que nem conseguem levantar da cama, dessa maneira, o desenvolvimento de transtornos as dificuldade enfrentadas pelos pais pode ser associado os 67,6% dos participantes que manifestam que não possui acompanhamento terapêutico, o que também é um agravante na condição mental dessas pessoas.

Além das dificuldades sociais apontadas acima, outro resultado relevante foi a respeito das dificuldades dos pais e/ou tutores legais em relação ao desenvolvimento da criança foi a questão da rotina. Os entrevistados podiam selecionar mais de uma alternativa dentre as cinco disponíveis, e uma das mais selecionadas, atrás apenas do preconceito, com 47,1%, foi a respeito da dificuldade para manter uma rotina regular.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2013), um dos critérios diagnósticos do Transtorno Espectro Autista é justamente a necessidade de uma rotina para aqueles que estão dentro do espectro.



Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (como sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente) ... (DSM-V. 2014 p.31)

Segundo o psicólogo entrevistado, é de extrema importância a criação de uma rotina dado que, segundo ele, a pessoa com TEA faria tudo igual todos os dias, repetindo estímulos com os quais possuem familiaridade, essa é uma característica do transtorno - a forte adesão a padrões- por isso é importante que esse indivíduo possua uma rotina organizada e previsível, para que desenvolva autonomia. No entanto, ele deixa claro que a quebra de rigidez precisa ser trabalhada, a fim de proporcionar menos angústia na introdução do indivíduo à realidade, uma vez que a vida não é feita de rotinas inquebráveis.

Assim, enquanto para um adulto comum e fora do espectro uma mudança na rotina é algo natural e que não exige grandes esforços, a criança ou jovem autista apresenta uma forte adesão a rotinas. Esse sintoma tem impacto direto em todo o núcleo familiar, que precisará se adaptar à nova forma de viver após a chegada da criança e em toda sua vida; de maneira regrada e sempre organizada. Oliveira, et. al (2017). Este fato evidencia ainda mais os resultados a respeito dos casos de transtornos vivenciados pelos familiares próximos à criança: dentre os participantes a maioria deles apontam que passam a maior parte do tempo bem, mas apresentam “picos” de estresse com crise de choro - sintomas comuns em quadros de depressão e ansiedade.

Em relação à idade, os resultados da pesquisa foi que 61,8% das crianças e jovens com TEA pesquisadas receberam o diagnóstico com idade inferior a 3 anos, enquanto 29,4% foram diagnosticados com o transtorno com idade entre 4 a 6 anos. Segundo o psicólogo e a Terapeuta ocupacional, é irrefutável a relevância do diagnóstico precoce para o melhor desenvolvimento do infante diagnosticado. Porém, ambos os profissionais evidenciaram a dificuldade para definir o diagnóstico da psicopatologia, principalmente em indivíduos ainda em fase de desenvolvimento, passando por diversas mudanças implícitas ao período.

Um dos pontos enfatizados pela terapeuta entrevistada a respeito da importância do diagnóstico precoce é que, quanto mais cedo iniciada a intervenção correta, menores serão as perdas para a criança. Isso acontece porque pontos como, por exemplo, as dificuldades para com o convívio social serão tratadas enquanto ainda apresentam os primeiros sinais, facilitando assim a diminuição dos sintomas que poderiam afetar a vida do indivíduo.

A pesquisa buscou evidenciar os aspectos que mudaram ou se desenvolveram na pandemia, diante da reclusão, mudança da rotina, maior presença de outros integrantes em casa devido a modalidade home-office adotada nesse período e o retorno às aulas pós reclusão.



A pandemia trouxe uma nova configuração para a rotina de todos, e a mudança para uma criança do espectro autista é algo que pode trazer muito conflitos familiares, diante disso, 55,9% dos entrevistados afirmaram que tiveram um início complicado, mas, conseguiram se estabilizar, no entanto, 32,4% dos participantes afirmam que os conflitos e discussões aumentaram muito e persistem até hoje. Esse fato é muito importante, isso porque quando se fala de estabilidade, sabe-se que a estabilidade familiar influencia diretamente no progresso do integrante com TEA.

Com a rotina, todos em casa, trabalho home-office, espera-se que os outros integrantes familiares passem a ser mais presentes, e haja maiores divisões da quanto aos cuidados com a criança ou adolescente com TEA, porém, os dados obtidos em pesquisa não apontaram esse fato com destaque, sendo que 12 de 34 afirmam ter havido maiores divisões e 11 de 34 afirmam que nada mudou.

A socialização também foi discutida, sabe-se que o indivíduo com TEA possuem déficits persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos e com a reclusão imposta pela pandemia, 52,9% dos tutores afirmam que houve retrocesso. Com isso, é esperado que a retomada da rotina escolar, e as novas mudanças que se espera com o fim da pandemia iniciam-se novos desafios e conflitos, para afirmar isso, na pesquisa, 16 dos 34 participantes afirmam que a adaptação está complicada, pois as crianças estão com dificuldades e enfrentam crises e os pais enfrentam receios.

É importante ressaltar que os pais possuem direitos apoiados pela lei 13.977 de proteção aos direitos do autista e a lei 13.005/2014 de inclusão educacional assegurem aos alunos a terem um cuidador (para higiene, locomoção e alimentação) e um professor auxiliar especializado para acompanhamento em sala de aula, desenvolvimento pedagógico e adaptação de materiais.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entende-se que o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que apresenta alterações qualitativas, dificuldade na comunicação e interação social, o sujeito apresenta dificuldade em manter contato visual, definir emoções e iniciar ou responder a interações sociais. Segundo dados científicos levantados, cerca de 70 milhões de pessoas no mundo são diagnosticadas com TEA. O recebimento desse diagnóstico, muitas vezes, se dá de forma insensível e indelicada, causando estresse, ansiedade e angústias por partes dos diagnosticados e dos familiares e/ou cuidadores.

Portanto, fica evidente a necessidade da discussão e análise da saúde mental de pais e/tutores legais, dado a extensão que o sofrimento deles podem ter ou tem e o abandono sofrido por eles até adquirirem o diagnóstico e após possuí-lo. É sabido, também, que há pouquíssimas famílias com acesso a acompanhamento psicológico e até à própria vida sem ser regida pelo filho, dada a grande dependência que ambos desenvolvem da rotina de uns dos outros.

A pesquisa porta o dado de noventa e um vírgula dois por cento desses participantes são mães, obtêm-se então, a conclusão de que o auxílio externo, seja pelo governo, familiares e/ou amigos é



essencial para tornar a rotina mais leve, um dos pontos levantados foi à falta de informação sobre tal assunto como, por exemplo, se portar diante o diagnóstico. Muitas dessas crianças diagnosticadas com TEA foram pré-julgadas como crianças sem educação, birrentas, manhosas entre outros adjetivos errôneos.

Sendo a escassez de rede de apoio, a maior dificuldade, tanto no aspecto médicos, e profissionais da área da saúde quanto da família, da escola, e da sociedade em geral, e, logo, contribuindo cada vez mais para o isolamento dessas famílias, e uma vez os pais estando ilhado, este torna seu filho isolado, acarretando nas mais variadas consequências para o desenvolvimento social da criança ou adolescente e, simultaneamente, para o declínio da saúde mental dos pais e cuidadores. Dessa forma, conclui-se então que este trabalho foi expressivo quanto às dificuldades que cercam os cuidadores de pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista (TEA).



REFERÊNCIAS

- Alves, L. L., & Da Hora, A. F. L. (2017). Indicadores de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com TEA. *Revista Ceuma Perspectivas*, 30, 150-160. <https://doi.org/ISSN Eletrônico: 2525-5576>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5* (5th ed.). Artmed. <https://doi.org/ISBN 9780890425558>
- Bentes, C. C. A., Barbosa, D. C., Fonseca, J. R. M., & Bezerra, L. C. (2016). A família no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo: desafios na sociedade contemporânea (Publication No. 11) [Master's thesis, CENTRO UNIVERSITÁRIO “ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO”]. <http://intertemas.toledoprudente.edu.br/index.php/Social/article/view/5948/5655>
- Bueno, L. R., Couto, P. L., & Rodriguez, R. d. C. M. C. (2020). A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO À FAMÍLIA NO TEA. *Revista Humanitaris*, 2(2), 39-53.
- Estanieski, I. I., & Guarany, N. R. (2015). Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Ver. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>
- Klinger, Ellen & Oliveira, Daniela & Lopes, Hiara & Meneses, Ildaiane & Suzuki, Jaqueline. (2020). DINÂMICA FAMILIAR E REDES DE APOIO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Amazônia Science and Health*. 8.123-137. 10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n1p123-137.
- Leoni, P. H. T., Jábali, M. B. F. C., & Rodrigues, A. A. (2020). Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. *Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação Ribeirão Preto*, 1(2), 21-40. <https://doi.org/ISSN 2675-4827>
- Maia, F. A. Almeida, M. T. C. Oliveira, L. M. M. Oliveira, S. L. N. Saeger, V. S. de A. Oliveira, V. S. D. Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Caderno de Saúde Coletiva*, 2(24), 228-234. <https://doi.org/DOI: 10.1590/1414-462X201600020282>
- Oliveira, E. N., Silva, A. M. d. P., Ribeiro, M. A., Lopes, R. E., Queirós, I. F. R., Furtado, J. P. R. X., Oliveira, L. d. S., & Felipe, A. T. P. (2017). A DINÂMICA FAMILIAR DIANTE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Revista pesquisa Saúde*, 18(3), 151-156. <https://doi.org/ISSN-2236-6288>
- Pinto, Alinne Souza, & Constantinidis, Teresinha Cid. (2020). Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(2), 89-103. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
- Sousa, D.L. D., Silva, A. L., Ramos, C. M. d. O., & Melo, C. d. F. (2020). Análise do Comportamento Aplicada: A Percepção de Pais e Profissionais acerca do Tratamento em Crianças com Espectro Autista (Publication No. 1) [Doctoral dissertation, Universidade de Fortaleza]. ISSN 1983-3482. <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2020.131.06/60747834>
- Souza, R.F. A., & Souza, J. C. P. (2021). Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista. *Perspectivas em Dialogo*, 8(6), 164-182. <https://doi.org/ISSN 2358-1840>



Souza, RFA, & Souza, JCP (2021, 1º de maio). Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista. *Perspectivas em Dialogo*, 8 (16), 164-182. <https://doi.org/ISSN 2358-1840> <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/index>

Leoni, P. H. T. L., Jábali, M. B. F. C., & Rodrigues, AA (2020). Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência das famílias. *Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação Ribeirão Preto*, 1 (2), 21-40. <https://doi.org/ISSN 2675-4827>

Oliveira, E. N., Silva, A. M. d. P., Ribeiro, M. A., Lopes, R. E., Queirós, I. F. R., Furtado, J. P. R. X., Oliveira, L. d. S., & Felipe, A. T. P. (2017). A DINÂMICA FAMILIAR DIANTE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Revista pesquisa Saúde*, 18(3), 151-156. <https://doi.org/ISSN-2236-6288>

Segeren, Leticia, & Françoço, Maria de Fátima de Campos. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>

Schmidt, C., & Bosa, C. (2013). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *REV. Interação em Psicologia*, 2003, 7(2), p. 111-120 <https://core.ac.uk/download/pdf/328067198.pdf>