

Experiências de familiares da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA): Uma revisão da literatura

Experiences of family members of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A literature review

Experiencias de familiares de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA): Una revisión de la literatura

Recebido: 02/06/2024 | Revisado: 11/06/2024 | Aceitado: 12/06/2024 | Publicado: 15/06/2024

Andressa Cristina Oliboni

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-1261-7865>
Centro Universitário Campo Real, Brasil
E-mail: enf-andressaoliboni@camporeal.edu.br

Edivete Barandrecht

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-2777-9232>
Centro Universitário Campo Real, Brasil
E-mail: edivetebarandrecht@camporeal.edu.br

Daniela Milani

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8328-4250>
Centro Universitário Campo Real, Brasil
E-mail: prof_danielamilani@camporeal.edu.br

Camila Harmuch

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1609-1037>
Centro Universitário Ingá, Brasil
E-mail: camila.harmuch@gmail.com.br

Resumo

O objetivo do estudo é compreender as experiências de familiares no convívio de crianças com TEA. Trata-se de uma revisão narrativa da literatura, que utilizou como bases de dados a Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Os dados foram coletados em novembro de 2023 e os descritores utilizados foram: Família AND Criança AND Transtorno do Espectro Autista. Para os critérios de inclusão foram utilizados: artigos primários, disponíveis na íntegra e gratuitamente, publicados nos últimos cinco anos, sem restrições no idioma, que abordassem a temática proposta. Os resultados demonstram que o impacto emocional logo após o diagnóstico é significativo, levando a intensas emoções e ajustes para assimilar a notícia. Além disso, foi identificado um segundo momento crítico, ocorrendo alguns anos após o diagnóstico, caracterizado pelo pico de crise do cuidador, marcado por sentimentos de sobrecarga e impotência. A adaptação à nova rotina, integração de novos hábitos e reorganização do estilo de vida emergiram como desafios recorrentes, especialmente para as mães, que frequentemente assumem um papel central no cuidado das crianças com TEA. Ademais, a dificuldade de comunicação e interação foi identificada como um aspecto adicional presente nas experiências das famílias, gerando frustração e dificultando ainda mais a adaptação ao cotidiano com a criança com TEA. Conclui-se que os familiares enfrentam desafios significativos ao tentar aceitar e adaptar-se à nova realidade, o que inclui ajustes no estilo de vida, relacionamentos e busca por tratamentos adequados.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Doença crônica; Família; Experiência de vida.

Abstract

The objective of the study is to understand the experiences of family members living with children with ASD. This is an narrative review of the literature, which used the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) and Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) as databases. Data were collected in November 2023 and the descriptors used were: Family AND Child AND Autism Spectrum Disorder. For the inclusion criteria, the following were used: primary articles, available in full and free of charge, published in the last five years, without language restrictions, that addressed the proposed theme. The results demonstrate that the emotional impact immediately after the diagnosis is significant, leading to intense emotions and adjustments to assimilate the news. Furthermore, a second critical moment was identified, occurring a few years after the diagnosis, characterized by the caregiver's peak crisis, marked by feelings of overload and impotence. Adapting to the new routine, integrating new habits and reorganizing the lifestyle emerged as recurring challenges, especially for mothers,

who often play a central role in caring for children with ASD. Furthermore, the difficulty of communication and interaction was identified as an additional aspect present in the families' experiences, generating frustration and making it even more difficult to adapt to daily life with the child with ASD. It is concluded that family members face significant challenges when trying to accept and adapt to the new reality, which includes adjustments in lifestyle, relationships and the search for appropriate treatments.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Chronic disease; Family; Life experience.

Resumen

El objetivo del estudio es comprender las experiencias de familiares que viven con niños con TEA. Se trata de una revisión narrativa de la literatura, que utilizó como bases de datos el Sistema de Análisis y Recuperación de Literatura Médica en Línea (MEDLINE) y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS). Los datos fueron recolectados en noviembre de 2023 y los descriptores utilizados fueron: Familia AND Niño AND Trastorno del Espectro Autista. Para los criterios de inclusión se utilizaron los siguientes: artículos primarios, disponibles íntegramente y de forma gratuita, publicados en los últimos cinco años, sin restricciones de idioma, que abordaran la temática propuesta. Los resultados demuestran que el impacto emocional inmediatamente después del diagnóstico es significativo, provocando emociones intensas y ajustes para asimilar la noticia. Además, se identificó un segundo momento crítico, ocurrido algunos años después del diagnóstico, caracterizado por el pico de crisis del cuidador, marcado por sentimientos de sobrecarga e impotencia. Adaptarse a la nueva rutina, integrar nuevos hábitos y reorganizar el estilo de vida surgieron como desafíos recurrentes, especialmente para las madres, que muchas veces desempeñan un papel central en el cuidado de los niños con TEA. Además, la dificultad de comunicación e interacción fue identificada como un aspecto adicional presente en las vivencias de las familias, generando frustración y dificultando aún más la adaptación a la vida diaria con el niño con TEA. Se concluye que los familiares enfrentan desafíos importantes al intentar aceptar y adaptarse a la nueva realidad, que incluye ajustes en el estilo de vida, las relaciones y la búsqueda de tratamientos adecuados.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Enfermedad crónica; Familia; Experiencia de vida.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição diversificada que engloba uma variedade de distúrbios complexos no desenvolvimento cerebral. Possuindo condições anteriormente conhecidas como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (Brasil, 2014).

É um distúrbio caracterizado pela presença de comprometimento tanto qualitativo quanto quantitativo na interação e comunicação social, bem como por padrões de comportamento restritos e repetitivos (Araújo et al., 2019). Pessoas que anteriormente receberam um diagnóstico bem estabelecido de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV) agora devem ser diagnosticadas com TEA (Brasil, 2014).

A incidência do TEA em crianças está em crescimento em todo o mundo. Em 2023 segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), a cada 160 crianças, uma tem TEA. Esse mesmo órgão, relatou em 2020, uma incidência de 1 caso de TEA para cada 36 crianças. Além disso, estima-se que o número de indivíduos com a doença no Brasil pode chegar a quase 6 milhões (Alvim, 2020).

De acordo com Mattos (2019), o TEA afeta o desenvolvimento do sistema nervoso, e sua causa ainda é desconhecida e não tem cura. No entanto, um diagnóstico precoce é crucial, pois permite a identificação oportuna e encaminhamento para terapias apropriadas, aumentando as chances de uma melhor integração em diversos aspectos da sociedade.

O transtorno é categorizado em diferentes graus, que incluem leve, moderado e severo, sendo a gravidade baseada nos prejuízos para comunicação e nos padrões restritos ou repetitivos de comportamento (Freire et al., 2018).

A complexidade do TEA na primeira infância, se dá não somente devido a desafios como comprometimento da comunicação, interação social e comportamentos repetitivos, mas também cria demandas específicas para as famílias. Essas demandas frequentemente requerem um grande investimento de tempo, energia e dedicação quase que exclusiva à criança e às

vezes levando à necessidade de um membro da família ser designado como cuidador principal. Isso, por sua vez, pode resultar na renúncia a vários aspectos da vida pessoal ou profissional a fim de fornecer o melhor cuidado possível à criança (Morreto et al., 2020).

As características particulares apresentadas por crianças com TEA frequentemente levam muitas mães a se afastarem do convívio social, na tentativa de evitar o estigma associado ao seu filho. Esse afastamento pode ser angustiante para elas, já que se veem privadas de interações sociais significativas. Além disso, os comportamentos agressivos manifestados por algumas crianças com TEA servem como obstáculo adicional, reforçando o isolamento materno (Segeren & França, 2014).

Com isso, por si só, as experiências podem ser vistas como uma situação extremamente desafiadora tanto para as crianças quanto para toda a família. Isso ocorre devido à abrupta mudança no ambiente físico e psicológico, à separação de outros membros da família, à interrupção das rotinas diárias e a várias outras situações estressantes (Morreto et al., 2020).

Os pais podem enfrentar uma série de emoções e desafios, incluindo a sensação de perda da normalidade, insegurança em relação ao seu papel como pais, mudanças financeiras, o sofrimento de ver o filho doente, ansiedade, culpa e medo. A capacidade de se adaptar a essas mudanças exige que a família desenvolva diversas estratégias de organização e adquira habilidades para enfrentar pressões, ansiedades, dificuldades e incertezas que surgem durante esse período desafiador (Balestro & Fernandes, 2019).

Considerando as estimativas relacionadas ao aumento de novos diagnósticos de crianças com TEA, assim como o aumento da prevalência de crianças com esses transtornos, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde conheçam sobre as experiências dos familiares junto as crianças com TEA. Tal conhecimento poderá auxiliar na identificação das lacunas do cuidado prestado ao binômio criança e família, bem como o aprimoramento da assistência prestada, minimizando possíveis consequências físicas e psicológicas. Com isso, a presente pesquisa busca responder a seguinte pergunta norteadora: Quais são as experiências vivenciadas por familiares de crianças com TEA? E o seguinte objetivo: Compreender as experiências de familiares no convívio de crianças com TEA.

2. Metodologia

Trata-se de uma revisão bibliográfica do tipo narrativa. Este tipo de revisão abrange uma gama mais ampla de temas, muitas vezes carecendo de uma questão específica, dispensando um protocolo rígido na sua formulação, e frequentemente sendo empregada em estudos menos abrangentes (Marconi & Lakatos, 2007).

De acordo com Souza, Oliveira e Alves (2021), a pesquisa bibliográfica consiste em uma análise sobre um tema específico, realizada com o propósito de esclarecer aspectos em questão. A pesquisa se torna necessária quando há falta de informações adequadas para resolver um problema ou quando as informações disponíveis estão tão desorganizadas que não podem ser devidamente aplicadas à questão em análise.

A coleta de dados foi realizada nas seguintes plataformas digitais de saúde Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no mês de novembro de 2023.

A estratégia de busca foi desenvolvida de acordo com os descritores disponíveis no Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) e Medical Subject Heading (MeSH). Os termos foram combinados com os operadores booleanos “OR” e “AND”. A busca foi realizada segundo os descritores “Família” AND “Criança” AND “Transtorno do Espectro Autista”.

Para escolha dos artigos foram considerados os seguintes critérios de inclusão: disponíveis na íntegra, gratuitamente, publicados nos últimos cinco anos, no idioma português, que contemplem a temática proposta. Foram excluídos teses, dissertações e artigos de revisão.

Inicialmente realizou-se a leitura dos títulos e resumos dos estudos encontrados durante a busca com objetivo de verificar se atendiam aos critérios de inclusão/exclusão. Após a seleção foi realizada leitura na íntegra, os quais foram extraídas informações e organizadas em quadros de acordo com as seguintes informações: título do estudo, autor, ano de publicação, objetivos, resultados principais.

Por se tratar de estudo bibliográfico, não foi necessária submissão/avaliação de comitê de ética.

3. Resultados e Discussão

Com a busca dentro dos últimos cinco anos foram encontrados 744 artigos na base de dados MEDLINE e 55 artigos na base LILACS, totalizando 799 artigos. Após aplicação do filtro idioma “português”, foram excluídos 760 estudos. Desta forma, foram selecionados para leitura na íntegra 39 artigos. Desses, foram excluídos 11 por abordarem estratégias de cuidado para a criança com deficiência e não abordarem os seus familiares, seis por apresentarem o cuidado de enfermagem da criança com TEA, oito por serem artigos de revisão da literatura e 10 por focarem exclusivamente no uso de tecnologias de saúde para o atendimento multiprofissional de crianças com TEA. não respondendo o objetivo de estudo. Dentro dos estudos encontrados, foram escolhidos quatro para integrarem os resultados da pesquisa, que estão disponibilizados no Quadro 1.

Quadro 1 – Estudos selecionados.

ID	Título/Autor	Ano/ Revista	Estado/País	Método/amostra	Objetivos	Principais resultados/Conclusão
A1	Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Magalhães, J. M, et al. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437	Revista Gaúcha de Enfermagem. Ano de publicação: 2021	Cidade: Teresina Estado: Piauí País: Brasil	Pesquisa qualitativa 20 participantes	Descrever, na percepção das mães, as experiências vivenciadas por famílias no cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista.	Familiares e cuidadores vivenciam sentimentos de tristeza e luto pela descoberta da impossibilidade de cura da síndrome, revelando a necessidade de cuidado para com essa família. A busca por ajuda e as adaptações da rotina são vivências constantes. Conclui-se que cuidar de crianças com transtorno autístico envolve aprendizados que vão dos aspectos estruturais aos emocionais, como lidar com as limitações e impossibilidade de cura, apontando para a necessidade de um cuidado familiar.
A2	A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva. Talasca, F. V, et al. http://dx.doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n1p182	Revista Estudos Interdisciplinares Em Psicologia. Ano de publicação: 2020	Cidade: Distrito Federal Estado: Distrito Federal País: Brasil	Pesquisa qualitativa 3 famílias	Compreender a vivência subjetiva dos pais e famílias correlacionadas à presença de filhos com transtornos do espectro autista que já se encontram no final da adolescência e início da vida adulta.	O impacto emocional na fase inicial do diagnóstico e crises ao passar dos anos sentindo-se impotentes para lidar com as dificuldades que apareceram. Destacam igualmente estratégias de enfrentamento utilizadas para adaptar-se às circunstâncias adversas e estressantes durante o cuidado, destacando a importância da equipe multiprofissional. Conclui-se que diferentes estratégias de enfrentamento podem favorecer o equilíbrio de forças no âmbito familiar, com reflexos na melhor qualidade de vida do principal cuidador.
A3	Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). Hofzmann, R. S, et al. https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n2	Revista Enfermagem em Foco. Ano de publicação: 2019	Cidade: Florianópolis Estado: Santa Catarina País: Brasil	Pesquisa qualitativa 13 participantes	Conhecer a experiência dos familiares no convívio de crianças com TEA.	O transtorno promove muitas adaptações e mudanças na vida dos familiares envolvidos, e que estes recebem pouco suporte para se adequarem a essa situação. Conclui-se que o autismo é um transtorno que causa muitas adaptações e mudanças na vida dos familiares envolvidos, surgindo a necessidade do apoio dos profissionais de saúde no suporte dos cuidados prestado a estas crianças.
A4	Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. Araújo et al. https://doi.org/10.25248/reas.e2138.2020	Revista Eletrônica Acervo Saúde. Ano de publicação: 2020	Estado: Bahia País: Brasil	Pesquisa qualitativa 9 participantes	Analisar como os familiares cuidam de crianças com autismo.	Sobrecarga materna, pois a rotina se apresenta com carga estressante, alta demanda de cuidados, como rotina, alimentação, estimulação especializada, atenção em outros ambientes sociais e situações envolvendo dependência dos filhos, abdicção de vida social e profissional, atrelado a ausência de apoio dos pais das crianças. Conclui-se que a família vivencia uma variedade de sentimentos, há alterações de relações e, em maiores escalas, predisposição ao estigma social, fator que acaba limitando a autonomia da criança e vivência social/profissional da mãe que assume os cuidados do filho.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Observa-se que todos os estudos utilizaram o método qualitativo de pesquisa, pois para a avaliação de experiências e sentimentos ele é o mais adequado devido a sua profundidade em explorar e descrever vivências. O principal público estudado foram as mães, sendo a principal cuidadora das crianças com TEA.

Magalhães et al (2021) avaliou na cidade de Teresina/Piauí 20 familiares de crianças com TEA, os solicitando que falassem abertamente sobre a repercussão do diagnóstico de autismo infantil na sua família e as vivências cotidianas como familiar. Destaca-se a relevância de oferecer suporte apropriado aos cuidadores de crianças TEA, uma vez que a família constitui o primeiro ambiente de socialização da criança e é onde os cuidadores encontram apoio para enfrentar os desafios e obstáculos associados ao transtorno. Referem igualmente, que a família se esforça para obter um melhor entendimento do transtorno que impacta a vida das crianças, buscando compreender o diagnóstico para poder oferecer o tratamento adequado, aprender a lidar com as características da criança e trabalhar para promover uma boa qualidade de vida de todos os envolvidos.

A experiência dos familiares envolve também a adaptação à nova rotina e a integração de novos hábitos, além de uma reorganização do estilo de vida, relacionamentos e vínculos de trabalho, sendo uma das principais dificuldades enfrentadas, e os sentimentos apresentados foram de tristeza e luto pela descoberta da impossibilidade de cura da doença. Quando o diagnóstico de TEA é inicialmente recebido por uma família, é comum que isso cause estresse e confusão, o que pode resultar em mudanças significativas e comprometimentos nas esferas afetiva e emocional, tanto na criança quanto nos pais. Nesse contexto, a família pode enfrentar dificuldades para lidar com a situação, o que pode levar ao desenvolvimento de posturas e atitudes inadequadas, prejudicando o progresso da criança e desequilibrando a dinâmica familiar (Mapelli et al., 2018).

Outro impacto significativo que as famílias enfrentam quando seus filhos são diagnosticados com TEA é o isolamento social. Muitas famílias se retiram do convívio social devido ao medo da reação das outras pessoas em relação à criança autista. Muitas vezes, aqueles que estão fora da situação não compreendem completamente o que está acontecendo e podem julgar, recriminar e criar situações desagradáveis, levando os pais a optarem por evitar esses confrontos (Caparroz & Soldera, 2022).

Estudo realizado junto a três famílias de crianças com TEA residentes no Distrito Federal, demonstra que duas das maiores dificuldades enfrentadas pelos familiares de crianças com TEA. A primeira delas é o impacto emocional que ocorre logo após o diagnóstico, quando os familiares passam por um período de intensas emoções e ajustes para assimilar a notícia do transtorno. Além disso, foi apontado um segundo momento crítico que ocorre alguns anos após o diagnóstico, caracterizado pelo pico de crise do cuidador. Nesse período, o cuidador se sente sobrecarregado e impotente para lidar com os diversos desafios que surgem. Os sentimentos experimentados incluem a dificuldade em aceitar o problema, sentimentos de vitimização, culpa, raiva, perplexidade devido à falta de informação, angústia pela ausência de um prognóstico claro, profunda tristeza e humilhação, entre outros. Após algumas semanas, a intensidade desses sentimentos começou a diminuir. Isso se deve tanto à maior aceitação da situação e à motivação interna decorrente do encaminhamento efetivo para um conjunto de terapias destinadas a enfrentar as dificuldades, quanto ao aumento do otimismo relacionado à busca por apoio em comunidade e à fé religiosa (Talasca et al., 2020).

Quando a família recebe o diagnóstico do TEA desencadeia sentimentos negativos nos pais devido à percepção da perda da criança saudável. A notícia da condição do filho gera uma variedade de reações nos familiares, que podem ser assimiladas às fases do luto, como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (Silva, 2017).

Assim, o diagnóstico de TEA traz mudanças significativas na dinâmica familiar dos indivíduos afetados, exigindo um acompanhamento contínuo da criança e família, pois, o próprio diagnóstico é um evento impactante, que pode resultar em alterações na rotina diária, na redefinição dos papéis familiares e em diversos efeitos nos aspectos ocupacionais, financeiros e nas relações interpessoais (Pinto et al., 2016).

Assim, o apoio da família é crucial para a inclusão do indivíduo autista em outros grupos sociais, uma vez que a família é o primeiro ambiente social em que a criança autista está inserida, influenciando diretamente suas interações e experiências sociais (Santos et al., 2017).

Hofzmann et al (2019), realizou o estudo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), de um município da Grande Florianópolis/Santa Catarina, participando de grupos focais familiares de 13 crianças com TEA. Os familiares apresentaram diferentes sentimentos, como dificuldade de aceitação, preocupação, sofrimento, negação, sensação de impotência e previsão de momentos turbulentos. Quanto às dificuldades enfrentadas, os entrevistados destacaram o comprometimento financeiro como o principal problema. O orçamento familiar passou a ser afetado significativamente devido aos gastos necessários com os tratamentos essenciais para a criança.

Pesquisa quantitativa, realizada com 55 pais de crianças com TEA em Minas Gerais, demonstra que a qualidade de vida foi predominantemente classificada como boa ou ótima. Entretanto, mais de 25% demonstraram uma qualidade de vida regular, especialmente nos aspectos relacionados ao meio ambiente e à esfera social, os quais se relacionam ao acesso a serviços de saúde, oportunidades de lazer, transporte adequado, vida financeira, condições habitacionais, além de questões ligadas a relacionamentos pessoais, vida afetiva e suporte social fornecido pelos amigos (Dias et al., 2021), assemelhando-se com os dados encontrados no estudo A3.

Araújo et al (2020) avaliou nove familiares de crianças com TEA, em um Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil, no interior da Bahia. O estudo destaca, que é frequente no ambiente familiar, as mães assumirem o papel central no cuidado dessas crianças, já que outras pessoas podem não se sentir tão envolvidas nesse contexto. Como resultado, é comum que as mães enfrentem uma sobrecarga significativa, sendo responsáveis exclusivas pelos cuidados diários da criança. Isso muitas vezes implica em sacrificar sua própria rotina, vida profissional e pessoal para atender às necessidades do filho com TEA. Um dos aspectos percebidos pela maioria das mães foi a dificuldade da verbalização, onde as mães buscavam iniciar um diálogo com o filho ou até mesmo estimular a alguma atividade, porém, sem êxito. A falta de interação também foi um ponto predominante nos relatos das mães, sendo configurado como um fator dificultoso na rotina com as crianças.

Em pesquisa qualitativa, realizada junto a 45 familiares de crianças com TEA no sul do Brasil, os pais chegaram a um consenso sobre as estratégias de monitoramento do comportamento a serem implementadas com a criança, no entanto, as mães ressaltam divergências com seus parceiros em relação às práticas adotadas por eles, destacando que algumas vezes demonstram uma atitude mais relaxada e permissivas com a criança (Portes; Vieira, 2020), corroborando com os resultados do estudo de Araújo et al (2020).

4. Considerações Finais

Conclui-se que são diversas as experiências vivenciadas pelos familiares de crianças com TEA. Destaca-se o intenso impacto emocional logo após o diagnóstico, marcado por diversos sentimentos como a tristeza e o luto até a raiva e a culpa, demonstrando a dificuldade em aceitar a situação. Com isso, os familiares passam por ajustes para assimilar a notícia do transtorno e se adaptar à nova realidade.

Além disso, os resultados apresentam a busca constante pela compreensão e suporte por parte dos familiares, que se esforçam para entender o transtorno e encontrar formas de oferecer o melhor cuidado possível para a criança, incluindo a integração de novos hábitos, a reorganização do estilo de vida e dos relacionamentos, e a busca por recursos e tratamentos adequados.

Por fim, destaca-se a sobrecarga enfrentada principalmente pelas mães, que muitas vezes assumem um papel central no cuidado das crianças com TEA, o que pode resultar em sacrifícios pessoais e profissionais, além de evidenciar a

necessidade de apoio emocional, financeiro e social para essas famílias. Mostra-se necessário investigações científicas que aprofundem o conhecimento sobre a sobrecarga materna, destacando o seu papel frente as múltiplas facetas da vida da mulher atual.

Referências

- Alvim, R. J. (2020). Perfil epidemiológico do Transtorno do Espectro Autista na população pediátrica em um hospital terciário do estado do Rio de Janeiro. 2020. 132 f. Dissertação (Mestrado em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- Araújo, J. A. M. R., Veras, A. B. & Varella, A. A. B. (2019). Breves Considerações Sobre a Atenção à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista na Rede Pública de Saúde. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(1):89–98. <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i1.687>.
- Balestro, J. I. & Fernandes, F. D. M. (2019). Percepção de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo quanto ao perfil comunicativo de seus filhos após um programa de orientação fonoaudiológica. *CoDAS*, 31(1). <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182018222>.
- Caparroz, J. & Soldera, P. S. (2022). Transtorno do espectro autista: impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares. *Open Minds International Journal*, 3(1):33–44. <https://doi.org/10.47180/omij.v3i1.142>.
- Silva, E. N. & Oliveira, L. A. (2017). Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? *Unoesc & Ciência-ACBS*, 8(1). <https://doi.org/10.5281/zenodo.10849975>
- Dias, C. L., Costa, E. M. & Barbosa-Medeiros, M. R. (2021). Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Comunicação em Ciências da Saúde*, 32(2). <https://doi.org/10.51723/ccs.v32i02.666>.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S. & Paavilainen, E. (2005). Child in Hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14: 212-222. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x>.
- Mapelli, L. D. et al. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery*, 22(4):1-9. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>.
- Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2007). Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados. 6ª edição, São Paulo: Atlas.
- Martins, G. A. & Pinto, R. L. (2001). Manual para elaboração de trabalhos acadêmicos. São Paulo: Atlas.
- Mattos, J. C. (2019). Alterações sensoriais no Transtorno do Espectro Autista: implicações no desenvolvimento e na aprendizagem. *Rev. psicopedag.*, 36(109), 87-95. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862019000100009&lng=pt&nrm=iso.
- Ministério da Saúde. (2014). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília.
- Morris, R., Greenblatt, A. & Saini, M. (2019). Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *J Autism Dev Disord*; 49:2374-88. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2023). Epidemiologia Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>.
- Pinto, R. N. M. et al. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Portes, J. R. M. & Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia Estud*, 25. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44897>.
- Saraiva S. J. P. (2017). Participação e satisfação de pais de crianças autistas com a escola: estudo exploratório. *Revista Educação Especial*, 30(58). <https://doi.org/10.5902/1984686X22253>
- Segeren, L. & Françoze, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia Estud.*, 19(1). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590004>.
- Shields, L. (2011). Interactions between parents and staff of hospitalized children. *Paediatric Nursing*, 23(214):14-20. <https://doi.org/10.7748/ paed2011.03.23.2.14.c8373>.
- Silveira, A. et al. (2008). Doença e Hospitalização da Criança: Identificando as Habilidades da Família. *Revista de Enfermagem UERJ*, 16(2), 212-217. <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf>
- Sousa, A. S., Oliveira, G. S. & Alves, L. H. (2021). A pesquisa bibliográfica: princípios e fundamentos. *Cadernos da Fucamp*, 20(43). <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2336>.
- Souza, M. T., Silva, M. D. & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, 8(1):102-106. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>.
- Teodoro, G. C., Godinho, M. C. S. & Hachimine, A. H. F. (2016). A inclusão de alunos com transtorno do espectro autista no ensino fundamental. *Research, Society and Development*, 1(2). <https://doi.org/10.17648/rsd-v1i2.10>