



CENTRO UNIVERSITÁRIO DR. LEÃO SAMPAIO – UNILEÃO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

KALINE MARTINS GONÇALVES

AUTISMO E CUIDADO: UM OLHAR VOLTADO PARA QUEM CUIDA

Juazeiro do Norte
2020

KALINE MARTINS GONÇALVES

AUTISMO E CUIDADO: UM OLHAR VOLTADO PARA QUEM CUIDA

Monografia apresentada à Coordenação do Curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, como requisito para a obtenção do grau de bacharelado em Psicologia.

Juazeiro do Norte
2020

KALINE MARTINS GONÇALVES

AUTISMO E CUIDADO: UM OLHAR VOLTADO PARA QUEM CUIDA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à coordenação do curso de Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, como requisito para obtenção de grau de Bacharelado em Psicologia.

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

JOEL LIMA JUNIOR

Orientador(a)

FRANCISCO FRANCINETE LEITE JUNIOR

Avaliador(a)

FÁBIO LEONARD DOS SANTOS SALVIANO

Avaliador(a)

AUTISMO E CUIDADO: UM OLHAR VOLTADO PARA QUEM CUIDA

Kaline Martins Gonçalves¹
Joel Lima Júnior²

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por déficits na comunicação e interação social além da presença de comportamentos restritivos e repetitivos. Este estudo objetivou compreender a relação entre autismo, adaptação e cuidado que perpassa os cuidadores de uma criança com TEA. A metodologia utilizada foi a revisão de literatura realizada através de artigos, teses, monografias e livros, estes presentes nas seguintes bases de dados: Scielo, Pepsic e Google Acadêmico. Utilizou-se os seguintes descritores: Autismo, Família e Cuidado. Observou-se que a revelação do diagnóstico de autismo provoca alterações na dinâmica familiar. É de extrema relevância que o cuidado e suporte sejam proporcionados a família além da criança com autismo através de diferentes autores e múltiplos espaços. A psicoterapia, as redes de apoio são alguns desses autores. Esta temática ainda é pouco discutida e necessita que novas pesquisas sejam realizadas no meio acadêmico.

Palavras-chave: Autismo. Família. Psicologia.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is characterized by deficits in communication and social interaction in addition to the presence of restrictive and repetitive behaviors. This study aims to understand the relationship between autism, adaptation and care that permeates the caregivers of a child with ASD. The methodology used is the literature review carried out through articles, theses, monographs and books, these present in the following databases: Scielo, Pepsic and Google Scholar. The following descriptors were used: Autism, family and care. It was observed that the disclosure of the diagnosis of autism causes changes in family dynamics. It is extremely important that care and support are provided to the family in addition to the child with autism through different authors and multiple spaces. Psychotherapy and support networks are some of these authors. This topic is still little discussed and requires new research to be carried out in the academic environment.

Keywords: Autism. Family. Watch out.

¹Discente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: kalinemartins96@gmail.com.br

²Docente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: joellima@leaosampaio.edu.br

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o DSM-V (APA, 2013), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por déficits e prejuízos na comunicação, interação e reciprocidade social, como prejuízos em comportamentos verbais e não verbais (por exemplo, expressões faciais, contato visual). Além disso, há a presença de comportamentos restritos e repetitivos. A idade em que os sintomas irão se manifestar variam, em alguns casos crianças com um ano de idade já apresentam atrasos graves no desenvolvimento em outros dependendo da manifestação dos sintomas estes só serão reconhecidos durante o segundo ano de vida.

O diagnóstico do TEA a priori acaba gerando muitos questionamentos e poucas respostas para o ser (membros da família nuclear e extensa) que possui tanto contato direto como indireto com uma criança autista. Diante do diagnóstico o cuidador se vê perante uma nova realidade, onde esta acaba por lhe exigir novas estratégias em diversas esferas como na familiar, social e profissional. Partindo desse contexto de mudança e adaptação é necessário voltar-se o olhar para aquele ser que cuida, ou seja o que é oferecido a este enquanto cuidado e recursos para lidar com o diagnóstico. Partindo da discussão trazida acima, busca-se através do presente trabalho compreender a relação entre autismo, adaptação ao diagnóstico e cuidado que perpassa aquele que cuida.

O anseio por aprofundar os conhecimentos na temática trazida surgiu através da experiência como Acompanhante Terapêutica (AT) de uma escola de ensino infantil da cidade de Crato-CE, pelo período de dois anos, onde eram acompanhadas duas crianças diagnosticadas com TEA. A relevância social desse tema se dá por aprofundar dimensões que ainda estão sendo pouco estudadas, contribuir para que pessoas que possuem contato direto ou indireto com a perspectiva do autismo possam aprofundar e aperfeiçoar estratégias de cuidado. Diante dessa perspectiva, o autismo também conhecido como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) possui etiologia desconhecida e a estimativa atualmente é que a prevalência seja de 70 casos para cada 10000 habitantes (PINTO, et al., 2016).

No tocante ao ponto de vista acadêmico, o assunto se faz relevante para os estudos da Psicologia ao levar em consideração o sofrimento psíquico vivenciado pelos cuidadores de uma criança autista (podendo estes serem da família nuclear ou

extensa) e como estes encaram as intervenções da Psicologia na perspectiva de adaptação e autocuidado.

O presente estudo teve como objetivo geral compreender a relação entre autismo, adaptação e cuidado que perpassa aquele que cuida. Tendo como objetivos específicos os seguintes: a) analisar o impacto da revelação do diagnóstico do TEA para o cuidador; b) Identificar as estratégias de cuidado e suporte oferecidos ao cuidador; c) Apontar as principais estratégias de adaptação para lidar com o diagnóstico do TEA.

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, de cunho qualitativo, considerando a relevância do aprofundamento da problemática trazida. Para Gil (2008) a pesquisa bibliográfica é desenvolvida através de uma leitura exploratória, seletiva, analítica e interpretativa a partir de um material já elaborado que discuta a temática abordada.

Sobre a pesquisa qualitativa Minayo (2009) enfoca que esta visa a construção da realidade, trabalhando com o universo de crenças, valores, significados e outros elementos que não se resumem a operacionalização de dados. Dessa forma, inicialmente se buscou utilizar enquanto critérios de inclusão, artigos em uma escala temporal de 2002 a 2019 e publicados em português e inglês, com o objetivo de retratar a evolução na definição do transtorno e da sua etiologia. Outro critério de inclusão pertinente foi pesquisar o referencial de acordo com o percurso histórico do TEA, e a relação entre o diagnóstico do TEA, família e cuidado. Para o presente trabalho, foram utilizados os seguintes descritores: “Autismo”, “família” e “cuidado”, com as seguintes bases de dados: SciELO, Pepsic e Google Acadêmico. Foram analisados e estudados 60 artigos.

2 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O termo autismo foi usado pela primeira vez nos desdobramentos e evolução da psiquiatria partindo dos estudos relacionado ao que hoje conhecemos por esquizofrenia. O termo *autós* em grego significa autismo, onde quer dizer voltar para si mesmo. O suíço Eugen Bleuler, em 1911 utilizou esse termo para exemplificar um sintoma e especificidades da esquizofrenia, no que condiz a prejuízos na percepção e integração da realidade, onde o sujeito voltaria para si mesmo (SCHMIDT, 2015).

Para citar o histórico do autismo e pontos relevantes na evolução dos estudos é de fundamental importância explanar sobre os achados de dois psiquiatras. Em

1943, o austríaco Leo Kanner publicou um artigo onde trazia seus estudos a respeito de 11 crianças que atendia. Estas apresentavam comportamentos muito semelhantes uma das outras, onde Kanner destacou como dificuldade para estabelecer relações e vínculo afetivo com outras pessoas além das estereotípias (GRINKER, 2010).

Kanner se distanciou da perspectiva apontada por Bleuler e considerou os comportamentos que caracterizam o autismo como algo distante daquilo que era chamado de esquizofrenia na época. Kanner considerou os comportamentos e sintomas como característicos de uma doença específica, denominando a priori de autismo infantil precoce. Por um lado, ele teorizou que a etiologia do autismo poderia estar ligada a dinâmica familiar (ou seja, como o afeto, os cuidados estariam um pouco ausentes nessa relação) e por outro colocou que poderia ser um distúrbio inato, mas este citou apenas hipóteses e não fatos comprovados (KANNER, 2012).

Após um ano dessas descobertas, em 1944, o também psiquiatra austríaco Hans Asperger apresentou suas descobertas baseado em quatro crianças que apresentavam comportamentos e atitudes semelhantes em relação aquelas descritas por Kanner, onde elas apontavam dificuldades para interação social e afetiva, mas possuíam linguagem e habilidades para resolver situação- problema sem prejuízos, isso mostrava que a inteligência não estava afetada (BOSA, 2002; GADIA, 2006).

Cabe ressaltar que os psiquiatras citados anteriormente conseguiram identificar as principais semelhanças e diferenças de comportamentos que as crianças apresentavam, mas não conseguiram chegar a uma conclusão definitiva a respeito da etiologia do autismo (GIARETTA, 2018).

Fadda (2016) aponta estudos realizados em meados de 1968, com gêmeos que possuíam comportamentos característicos do autismo com o intuito de analisar a etiologia deste. Os resultados desse estudo acabaram por reforçar tanto a hipótese genética como a ambiental na constituição da etiologia do autismo.

Já Caminha e Lampreia (2012) citaram duas hipóteses: a primeira foi a de Carl Decalato de 1974 e a segunda de Cindy Hatch-Rasmussen, de 1995. Decalato colocava o autismo como uma perspectiva inata ocasionando assim dificuldade em estabelecer relações e déficits na reciprocidade socioemocional. A segunda hipótese era a de Hatch- Rasmussen, onde este considerou a perspectiva neurobiológica, dando ênfase ao sistema nervoso central (SNC), onde segundo este, o cérebro não conseguia organizar os diversos sistemas de uma forma onde não houvessem falhas e prejuízos.

Partindo dos desdobramentos no decorrer das décadas a respeito da etiologia do autismo, cabe mencionar estudos e pesquisas mais atuais a respeito da temática para exemplificar quais hipóteses se mantêm até hoje. Partindo desse pressuposto, Sandin et al. (2014) citaram uma pesquisa realizada na Suécia no período de 1986 a 2006 com mais de 2 milhões de famílias onde ganhou relevância no ano de 2014, esta mostrou que o fator genético tem uma influência de 50% no diagnóstico do TEA. Enquanto que os outros 50% partiriam de fatores ambientais, mas que não foi o foco da pesquisa estudar e descrever detalhadamente.

Em 2015 foi realizado um estudo no Canadá com critérios semelhantes a pesquisa citada anteriormente, onde foram estudadas 85 famílias e um dos critérios de inclusão seria ter dois filhos diagnosticados com TEA. Com essa pesquisa os estudiosos esperavam que a seguinte hipótese fosse confirmada: Os irmãos apresentassem nos seus DNA's mutações genéticas iguais. Os resultados mostraram o contrário do esperado, onde apresentou-se diferentes mutações genéticas para os irmãos (YUEN et al., 2015).

Com relação as diversas hipóteses e desdobramentos do que se conhece sobre o autismo, Svoboda (2016, p. 8) destaca que “A diversidade de opiniões e teorias sobre o autismo, ainda hoje, é muito grande e gera muitas polêmicas”. Com o decorrer das descobertas feitas por Kanner e Asperger houve um momento primordial nos estudos a respeito do autismo que foi quando ele deixou de ser visto como uma psicose para ser entendido como um Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) (RODRIGUES, 2015).

Quando fala-se em transtorno cabe explicar sobre os manuais internacionais de diagnóstico dos Transtornos Mentais que apontam para as classificações e critérios que o diferenciam dos demais transtornos. Conforme Silva (2017), um dos referenciais é a Classificação Internacional das Doenças (CID-10), nela o autismo é classificado pelo código alfanumérico F84-0, sendo definido por prejuízos na comunicação, interação e no comportamento, além de fobias, seletividade na alimentação e no sono.

Segundo Svoboda (2016), a versão atual do DSM-V categorizou o rol dos Transtornos Globais do Desenvolvimento apontados na Classificação Internacional das Doenças (CID-10) como Transtornos do Neurodesenvolvimento, os quais receberam a denominação de Transtornos do Espectro Autista (TEA).

De acordo com o DSM-V (APA, 2013), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por déficits e prejuízos na comunicação, interação e reciprocidade

social, assim como prejuízos em comportamentos não verbais (por exemplo, expressões faciais, contato visual) que garantem a reciprocidade social e o estabelecimento de relações. Além disso, há a presença de comportamentos restritos e repetitivos. Os critérios diagnósticos são colocados por meio do uso de especificadores permitindo assim, uma diferenciação dos demais transtornos que se assemelham em alguns critérios.

Com isso, o DSM-V (APA, 2013) aponta para o Transtorno do Espectro Autista (TEA) alguns critérios diagnósticos como: o déficit na comunicação e interação social o que inclui prejuízos na reciprocidade socioemocional (pouco interesse, e dificuldade para estabelecer afeto), déficits nos comportamentos verbais e não-verbais (por exemplo compreender gestos), déficits para estabelecer e compreender relacionamentos (por exemplo dificuldade para se adequar a contextos diferentes, estabelecer e manter amizades). Como também padrões restritos e repetitivos de comportamentos que inclui falas, movimentos, brincadeiras estereotipadas, insistência em rotinas, padrão ritualizado, interesses fixos com grande intensidade e hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais. Os sintomas aparecem precocemente e causam prejuízo clinicamente significativos em vários âmbitos.

Partindo da discussão sobre os principais critérios diagnósticos do TEA é relevante trazer os estudos epidemiológicos que mostram em números e percentuais as pessoas diagnosticadas segundo uma visão clínica dos diversos profissionais (como por exemplo, neuropediatras e psiquiatras). Grandin (2015) aponta as estatísticas dos Estados Unidos, onde segundo o autor em algumas regiões do país a estimativa seria de 1 criança diagnosticada com autismo a cada grupo de 33.

Como critério de classificação e diferenciação, o DSM-V traz níveis de gravidade para o TEA, conforme os critérios diagnósticos A e B citados acima. Na tabela abaixo será exemplificado os níveis de gravidade de acordo com o DSM-V (APA, 2013).

TABELA 1 Níveis de gravidade para Transtorno do Espectro Autista

Nível de gravidade	Comunicação Social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3	<ul style="list-style-type: none"> •Déficits graves na comunicação verbal e não verbal •Grande dificuldade em estabelecer interações sociais e resposta mínima as iniciativas 	<ul style="list-style-type: none"> •Inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade de aceitação do novo.

		<ul style="list-style-type: none"> •Comportamentos restritos/repetitivos causam grave prejuízo em todos os âmbitos.
Nível 2	<ul style="list-style-type: none"> •Déficits graves na comunicação social e não verbal. •Prejuízos sociais e limitação em estabelecer interações sociais e resposta reduzida as iniciativas sociais dos outros. 	<ul style="list-style-type: none"> •Inflexibilidade de comportamento, dificuldade de aceitação do novo. •Comportamentos restritos e repetitivos causam prejuízos vários contextos.
Nível 1	<ul style="list-style-type: none"> •Na ausência de apoio, apresenta dificuldade e interesse mínimo em estabelecer interações sociais. •Respostas indevidas as iniciativas dos outros. 	<ul style="list-style-type: none"> •Inflexibilidade de comportamento em um ou mais contextos. •Dificuldade para mudanças.

Fonte: (APA, 2013)

3 DIAGNÓSTICO E FAMÍLIA

3.1 O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DO TEA

Em alguns estados do Brasil, como por exemplo São Paulo e Rio Grande do Sul há estudos relevantes relacionado a prevalência de crianças diagnosticadas com autismo, mas quando se trata de uma prevalência precisa que engloba o país o panorama é outro. As pesquisas estatísticas não conseguem definir e diferenciar em números quantas pessoas possuem o diagnóstico de TEA e quantas ainda não tem o diagnóstico definido por alguns empecilhos que a família tem enfrentado nos últimos tempos (PAIVA JUNIOR, 2019).

Partindo do pressuposto acima, pode-se afirmar que a família de uma criança diagnosticada com autismo vivencia três momentos diferentes desde os primeiros sinais de alerta até as mudanças na dinâmica familiar provindas do diagnóstico. O **primeiro** momento significa aquele onde a família começa a perceber ou é alertada por alguma instituição a qual a criança frequenta alguns comportamentos que caracterizam o transtorno, com isso a família vivenciará uma trajetória marcada por idas e vindas até o diagnóstico. O **segundo** momento corresponde tudo que está envolto ao momento da revelação e por fim, o **terceiro** é a reestruturação da dinâmica familiar perante o recebimento do diagnóstico.

No primeiro momento a família é movida pela busca de respostas e justificativas as interrogações que lhe surgem. Na maioria dos casos nessa busca contínua por respostas, as famílias enfrentam a fragmentação dos serviços, as dificuldades para

os profissionais fecharem o diagnóstico e a própria crença de que o filho não possui alguma deficiência. Segundo Ferreira (2015), a família muitas vezes se depara com lacunas e ausência de um bom arcabouço teórico na formação dos profissionais de saúde o que faz com que haja um atraso na definição do diagnóstico, e em alguns casos acabam negligenciando o discurso trazido pelos pais e apontando outras causas para tais comportamentos presentes na criança.

É preciso um envolvimento de todos os profissionais envolvidos para acolher a pessoa com TEA. O exemplo mais claro, se considerarmos o diagnóstico precoce como uma realidade, é a preparação dos pediatras para reconhecimento da síndrome. Há muitos casos em que os pediatras relutam fazer qualquer encaminhamento com a desculpa de não rotular, de esperar (HUGUENIN; ZONZIN, 2016, p. 17).

Jendreieck (2014) afirma que os empecilhos e dificuldades apontados acima que inviabilizam o diagnóstico precoce acabam retardando as estratégias e plano terapêutico que a família e os profissionais envolvidos irão traçar para conviver com a individualidade da criança com TEA. Com o trabalho de uma equipe multidisciplinar de profissionais como por exemplo, psicólogo (a), terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo (a) entre outros, e com o apoio e suporte da família a criança terá possibilidades de ter um desenvolvimento diferente do que tinha antes do diagnóstico.

Nessa mesma perspectiva, Moraes (2016) destaca dois pontos relacionados a temática. O primeiro é a relevância do diagnóstico precoce para o desenvolvimento da criança, apesar de reconhecer que existem vários motivos que acabam por atrasá-lo (como por exemplo, as péssimas condições socioeconômicas da família, os sinais de alerta que são percebidos tardiamente, entre outros), e o segundo é a importância de se ter profissionais especializados e capacitados, sendo um suporte tanto para a criança com autismo como para os membros que mantêm relação com esta.

Além dos elementos que já foram apontados no presente trabalho que acabam por comprovar a importância do diagnóstico precoce, Araújo (2019, p. 28) aponta um elemento estritamente ligado a condição neurológica.

Assim sendo, quanto mais rápido os traços de TEA forem identificados, mais rapidamente será iniciada a estimulação e mais efetivos serão os ganhos no desenvolvimento neuropsicomotor. A estimulação pode atingir o período ótimo definido pelas denominadas “janelas de oportunidades” do cérebro das crianças e a detecção precoce pode auxiliar a treinar habilidades que, se porventura houver um atraso no diagnóstico, não poderão mais ser alcançadas.

O segundo momento que a família vivencia é a revelação em si, onde todos os sinais de alerta deixaram de ser dúvida e passaram a ser o nome de um transtorno, este provindo de uma observação clínica.

Como colocado acima o diagnóstico realizado pelos profissionais é essencialmente clínico, o que por isso pode gerar dificuldade para a conclusão da avaliação e inviabilizar a crença da família no diagnóstico comunicado. Onzi e Gomes (2015) trazem a ideia de que por não existir instrumentos próprios (como por exemplo, exames de imagem) que sejam capazes de medir e comprovar a existência ou não do TEA muitas dúvidas perpassam a delimitação do diagnóstico.

Compartilhando dessa mesma ideia, Ferreira (2015) descreve que a forma (os meios) os quais o profissional chega ao diagnóstico está relacionado ao processo de aceitação do mesmo. Todo o passo a passo que os profissionais utilizam para avaliar se a criança tem TEA acabam por não passar muita credibilidade e confiança para os familiares, visto que na percepção de muitos é mais fácil aceitarem um exame baseado em evidências computadorizadas do que em um anamnese feita com os pais e um olhar clínico sobre a criança em diferentes contextos.

Jendreieck (2014) realizou um estudo com oito profissionais da saúde acerca do diagnóstico de autismo. Nas entrevistas, estes apontaram que para realizar o diagnóstico se debruçam em alguns aspectos. O primeiro deles é a perspectiva de avaliarem se é autismo ou se é alguma outra patologia que se aproxima em alguns momentos dos critérios diagnósticos para o TEA, para isso eles recorrem à avaliação de alguns outros profissionais. O segundo é a anamnese, onde estes irão ouvir as queixas trazidas e também interrogar os pais sobre tudo que esteve ligado ao período gestacional, o tipo de parto até os dias atuais. O terceiro é a observação clínica da criança onde irão analisar os comportamentos, a forma de brincar e como esta interage com a família. Alguns profissionais do estudo relataram que em casos específicos utilizam instrumentos validados no Brasil que servem para embasar o diagnóstico. A esse respeito percebe-se que:

Atualmente, o Brasil conta com a validação de alguns instrumentos, como a Escala d' Avaluació dels Trests Autistes, ATA (Escala de avaliação de traços autistas), desenvolvida por Ballabriga et al., 1994; o Autism Screening Questionnaire –ASQ (Questionário de triagem para autismo), formulado por Rutter et al., 1999; o Modified Checklist for Autism in Toddlers –M – CHAT (Escala para rastreamento de autismo modificada) criada por Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA, 2001; o Childhood Autism Rating Scale – CARS (Escala de avaliação para autismo infantil), desenvolvida por Schopler et al.,

1980; o Autism Diagnostic Interview – Revised –ADI-R (Entrevista diagnóstica para autismo revisada), desenvolvida por Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994, entre outros (FERREIRA, 2015, p.23).

Semensato e Bosa (2014) destacam habilidades primordiais que os profissionais da área da saúde precisam ter para dar um diagnóstico de TEA, o objetivo é que este não seja mal interpretado muito menos venha a provocar consequências adversas para a criança assim como também para sua família. A comunicação do diagnóstico precisa ser processual e não relatada para a família em um último encontro. Uma comunicação clara, empática e precisa dá margem para que a família possa tirar dúvidas com o profissional e este também possa ouvir o que os cuidadores sabem sobre o TEA.

Nessa mesma perspectiva, Minatel e Matsukura (2014) destacam a importância do apoio que estes profissionais podem proporcionar para a família que acaba de receber o diagnóstico. Além de informar o que é o transtorno para os pais, estes também devem falar das possibilidades que eles possuem para conviverem com o diagnóstico, como por exemplo, a Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 que possibilita que a criança com TEA tenha seus direitos assegurados nos serviços de saúde e na sociedade de uma forma geral.

Quando os pais esperam o nascimento de um filho há inúmeros sentimentos que emergem e uma grande expectativa sobre este ser que está por vir. A ideia de um filho ideal perpassa na imaginação a construção de aspectos da fisionomia, da personalidade, projeções sobre o futuro antes mesmo da criança nascer. Quando esta nasce os pais esperam que aquilo que um dia foi fantasia se torne realidade, mas muitas vezes isso não se concretiza, a exemplo disso temos quando a criança possui alguma patologia. Sentimentos confusos e dúvidas perpassam os pais no momento do diagnóstico (JUBIM; BOECHAT, 2017; MONTE; PINTO, 2015).

Logo após receber a notícia do diagnóstico a família experimenta vários sentimentos dentre eles o sentimento de luto, que significa a morte simbólica de um filho que idealizaram antes mesmo do nascimento. A morte simbólica de uma criança com TEA significa a perda de uma criança sadia e conseqüentemente o ganho de uma que os pais não idealizaram, portanto, não sabem lidar a priori com essa nova realidade (GOMES et al., 2015).

3.1.1 O impacto do diagnóstico do TEA para a família

Segundo Dias (2011, p. 141) a Abordagem Sistêmica conceitua família como:

[...] um conjunto de pessoas consideradas como unidade social, como um todo sistêmico onde se estabelecem relações entre os seus membros e o meio exterior. Compreende-se, que a família constitui um sistema dinâmico, contém outros subsistemas em relação, desempenhando funções importantes na sociedade, como sejam, por exemplo, o afeto, a educação, a socialização e a função reprodutora. Ora, a família como sistema comunicacional contribui para a construção de soluções integradoras dos seus membros no sistema como um todo [...]

Diante do conceito apresentado acima pode-se afirmar que perante situações inesperadas e inespecíficas, como por exemplo a revelação de um diagnóstico a família atuará de forma integral buscando possíveis ajustamentos. Ferreira (2015) realizou um estudo de cunho qualitativo onde entrevistou seis mães de crianças com TEA, na entrevista quando abordado a temática do impacto do diagnóstico as mães relataram que sentimentos de desamparo, angústia, medo, incerteza emergiram logo após a comunicação. Também colocaram que passaram a enxergar o filho de uma outra forma e que muitas vezes enfrentavam a perspectiva da negação diante do diagnóstico, sentimento este muitas vezes que este presente na primeira fase do luto simbólico.

Costa (2012) aponta três fases do luto simbólico que os pais vivenciam. A **primeira** corresponde a compreensão do diagnóstico. É aquela fase onde o diagnóstico é revelado e os pais experenciam os primeiros sentimentos decorrentes deste, como de abalo, desamparo, decepção, fracasso, culpa, medo e tristeza. Nesta fase também pode ocorrer a etapa da negação, onde os pais não acreditam no diagnóstico e passam a contestar a veracidade do discurso do profissional. A **segunda** fase corresponde ao processo de adaptação onde a família passa a conhecer o TEA e passa a aceitá-lo, além de traçar quais estratégias podem ser adotadas para que a criança possa ter um desenvolvimento semelhante as outras. A **terceira** fase corresponde a fase progressiva da doença, onde os membros da família tentam ao máximo reprimir e não falar sobre os sentimentos que circundam o TEA, mesmo estes estando presentes.

Estudos de abordagem qualitativa corroboram com as ideias trazidas anteriormente, como por exemplo o estudo de Silva e Chaves (2014), onde foram entrevistados pais de crianças autistas de 10 famílias diferentes. Na temática referente a reação expressada frente ao diagnóstico os entrevistados responderam que experenciaram sentimentos de frustração, desespero e solidão. Já com relação ao

tema correspondente a interações familiares e sociais as entrevistas mostraram que o recebimento do diagnóstico acaba por modificar a dinâmica familiar provocando sobrecarga nas mães, redefinição de papéis e enfraquecimento dos laços com familiares distantes (avós, tios e primos).

Miranda (2015) realizou um estudo exploratório de abordagem qualitativa a partir da realização de 18 entrevistas, onde foram entrevistados 9 pais e 9 irmãos de crianças com TEA. Nas entrevistas quando abordados a temática do impacto do diagnóstico na estrutura familiar estes relevaram que os genitores apresentaram reações de desamparo, infelicidade, desânimo, e dificuldade para aceitar o diagnóstico passando por períodos de negação. Apesar de apontarem que a dinâmica familiar foi alterada em dimensões sociais, afetivas, financeiras a maioria dos pais entrevistados revelaram que consideram sua família como unida e feliz.

Andrade (2019) realizou um estudo quantitativo e exploratório com 23 familiares associados a uma instituição filantrópica no Distrito Federal. Nas entrevistas os pais e responsáveis expressaram as primeiras sensações frente ao diagnóstico:

Ao serem questionados sobre os sentimentos que sentiram no momento em que receberam a notícia do diagnóstico, 43,5% sentiu medo, 47,8% preocupação e 34,8% mais amor pela criança. Em relação a como ficou a relação com a criança, 56,5% ficaram mais preocupados e protetores, podendo essas respostas estarem relacionadas, já que pela preocupação e medo os pais tendem a proteger mais os filhos (ANDRADE, 2019, p. 10).

Minatel e Matsukura(2014) destacam que as necessidades e dependência de uma criança ou adolescente com autismo fazem com que a rotina da família seja alterada. As rotinas, os horários, a dinâmica familiar são alterados de acordo com a dependência e necessidade daquela criança. Algumas crianças com autismo apresentam um grau de prejuízo maior nas interações sociais do que outras crianças, isso pode prejudicar no cotidiano e relações da mãe já que a mesma tentará se adequar as necessidades da criança.

Zanatta et al. (2014) reforçam a discussão citada anteriormente, onde estes autores trazem que a mudança maior no núcleo familiar se dá no cotidiano das mães. Estas passam a se dedicarem integralmente aos filhos e isso faz surgir lacunas no próprio autocuidado. Essas lacunas podem provocar sobrecarga física e emocional comprometendo as funções diárias, os cuidados com os outros filhos, o trabalho e outras dimensões.

Em alguns casos a dedicação integral aos cuidados com a criança autista provoca o abandono da vida profissional por parte das mães. Isso é considerado um dos resultados do impacto negativo do diagnóstico do autismo na dinâmica familiar. As que tentam conciliar trabalho fora de casa e grande dedicação a criança acabam desgastadas fisicamente e psicologicamente. (MEIMES et al.,2015).

Castro (2019) aponta que o diagnóstico de autismo vem atrelado a uma série de mudanças. Estas não se referem apenas as relações intrafamiliares mais também as relações com a família extensa e com pessoas ao qual a família possui laços afetivos (amigos e vizinhos). Os autores apontam ainda que uma das mudanças mais comum na dinâmica familiar é a delegação do papel de cuidador principal estabelecida a mãe. Esta geralmente abandona lazer, ocupação profissional em prol da criança.

Nessa perspectiva Mapelli et al.(2018) realizaram uma pesquisa qualitativa com 15 famílias de crianças diagnosticadas com TEA residentes em São Paulo. Os resultados apontaram as mães como principais cuidadoras da criança onde estas lidam cotidianamente com uma multiplicidade de sentimentos referentes ao cuidado que oferecem ao filho (a). Sentimentos de dúvida e medo são os mais frequentes, estes se referem aos questionamentos que as mães fazem em torno da conjectura *doação versus exigência*. As mães relataram que comumente recorrem a membros da família extensa (como por exemplo, a avó) para o auxílio nas tarefas e no cuidado com a criança.

Miranda (2015) também traz no seu estudo, temáticas referentes aos irmãos de uma criança com TEA. A maioria dos entrevistados reconheceram as especificidades comportamentais que caracterizam o transtorno do seu irmão com TEA mais também reconheceram inúmeras características da personalidade deles que nada tinham haver com o diagnóstico. Durante as entrevistas foi constatado que a revelação do diagnóstico se deu apenas para 5 irmãos, o restante dos entrevistados que não tiveram contato a priori com o diagnóstico manifestaram mais sintomas negativos de vergonha, abalo, medo e tristeza que os primeiros. Após a revelação do diagnóstico, os irmãos sem TEA revelaram que o convívio com um irmão com autismo impactou em algumas dimensões, na social eles precisam lidar com o preconceito cotidianamente, a vergonha e o medo do que os outros irão pensar sobre seu irmão, relataram pouca disponibilidade para compartilharem momentos com seus pares, e com relação a dimensão emocional estes relataram que são pessoas mais preocupadas com o próximo.

Nessa perspectiva, Cezar e Smeha (2016) realizaram um estudo qualitativo e transversal onde entrevistaram participantes adultos que possuem irmãos com TEA. Nas entrevistas estes apontaram possuir empatia pelo irmão autista e relações de afeto e cumplicidade com este. Expressaram também sentimentos de medo e angústia pois reconhecem a complexidade do transtorno. Também relataram que o irmão autista acabou influenciando nos comportamentos, na personalidade e em muitas atitudes deles. Com relação ao impacto do diagnóstico de autismo na família alguns apontaram que houve fortalecimentos das relações familiares, outros apontaram que houve um distanciamento por parte da família extensa. Com relação a dimensão social, os participantes relataram que a família lida com o preconceito e por isso evita constantemente a presença em alguns locais e o compartilhamento de vivências com certos membros familiares.

Uma pesquisa qualitativa realizada com 13 mães e um pai em várias regiões do país demonstrou as repercussões que o diagnóstico provoca no cotidiano familiar. Com relação a temática da percepção das mudanças percebidas na rotina doze dos entrevistados reconheceram que houve alterações significativas em vários âmbitos, uma das entrevistadas apontou as alterações financeiras com relação a contratação de um cuidador para a criança e três dos entrevistados relataram que precisaram realizar mudanças bruscas na sua realidade para poder conciliar com os atendimentos do filho (MADEIRA, 2014).

Com relação ao impacto na vida do casal, estes reconheceram alterações significativas como por exemplo, em alguns casos houve separação, já em outros mais união diante da realidade. Diante disso, cinco entrevistados apontaram a separação e quatro relataram que a união havia sido fortalecida. No que diz respeito a dimensão profissional, cinco dos participantes relataram que houveram mudanças significativas devido a alteração da rotina, onde foi necessário recorrer ao abandono profissional. Já oito participantes relevaram que não houve mudanças significativas nessa dimensão (MADEIRA, 2014).

Medeiros et al. (2016) realizaram um estudo de abordagem quantitativa com oito cuidadores de crianças e adolescentes com TEA do Centro de Atenção Psicossocial Infantil da Paraíba. Na temática referente ao impacto no relacionamento conjugal 75% dos entrevistados apontaram que houve modificações nessa dimensão e metade da amostra relataram que as mudanças também se estenderam as relações sexuais onde estas deixaram de existir.

Um estudo voltado para a intervenção grupal com 12 mães de crianças com TEA por um período de seis meses também mostrou mudanças na dimensão conjugal. De acordo com a evolução do grupo e com os temas trabalhados e discutidos, as mães relataram o impacto na dimensão social, familiar, pessoal e conjugal. Estas chegaram a conclusão de que haviam abandonado certas relações, atividades, programas, lugares em virtude da dedicação à criança com TEA, reconheceram também o prejuízo na relação conjugal (PEREIRA; BORDINI; ZAPPITELLI, 2017).

No que diz respeito às relações extrafamiliares e ao contexto social os entrevistados do seu estudo apontaram que encontram barreiras na tentativa de inserir a criança nos inúmeros contextos sociais. Estes colocaram que na maioria das vezes precisam se valer da lei para que seu filho (a) possa ter seus direitos garantidos perante órgãos, instituições e pessoas (MAPELLI et al., 2018).

No decorrer da literatura apresentada anteriormente foi possível perceber o impacto do diagnóstico do TEA em várias dimensões e como este influencia o modo de vida de cada membro familiar. Neste contexto, Figueiredo (2007) aponta que essas múltiplas mudanças acabam muitas vezes acarretando prejuízos na dimensão física e psicológica (estresse, ansiedade e depressão) dos cuidadores, surgindo assim a necessidade de um apoio social e psicológico para esse ser que cuida.

4 FAMÍLIA, AUTISMO E CUIDADO

4.1 A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO DESTINADO AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TEA

Após receberem o diagnóstico, os pais externalizam diferentes sentimentos e atitudes. Alguns se sentem confusos, outros passam a questionar a veracidade do diagnóstico, enquanto outros permanecem mergulhados no processo de luto simbólico, por outro lado há pessoas que após essa revelação elaboram propostas de flexibilização ao cuidado e adaptação voltados a criança e buscam instituições terapêuticas e de apoio para lidar com suas demandas imediatamente. Toda essa descrição mostra que o processo de aceitação e adaptação ao diagnóstico é individual e ocorrerá de uma forma diferente para cada membro da família nuclear como também para os da extensa. Vale ressaltar ainda, que a adaptação do diagnóstico é moldada pela aceitação deste, ou seja, é necessário que o diagnóstico seja aceito para que as

primeiras estratégias de adaptação sejam delimitadas(SILVA; OLIVEIRA, 2017; PINTO et al., 2016).

Diante disso, Bastos et al. (2019) apontam que uma criança com TEA provoca dependência em alguns aspectos dos cuidadores, isso acaba muitas vezes gerando sobrecarga podendo até resultar em algo patológico. Com isso os autores fazem destaque para o cuidado proporcionado aos cuidadores, onde este não pode ser monopolizado apenas para a criança com TEA, já que os demais membros da família também possuem demandas e necessitam que estas sejam trabalhadas e ressignificadas.

O cuidado parte de uma perspectiva de colocar-se à disposição do outro, tanto diante de situações difíceis como de conquistas e evolução, sendo moldado por uma relação permeada pelo afeto, determinação, empatia e devoção. O cuidador de uma criança com TEA exerce esse papel de uma forma mais afínca e específica conforme a atenção que o transtorno exige (FERREIRA, 2010; MARTINS, 2012). Diante disso, é primordial apontar que o cuidador também precisa receber cuidados. É necessário apontar que este cuidado pode estar intrínseco em diferentes autores e diversificados âmbitos. A Psicologia proporciona um cuidado sobre os familiares através da psicoterapia voltada a estes e do acompanhamento e orientação a criança com TEA, assim como também as redes de apoio e os diversos serviços de saúde e assistência que acabam auxiliando essas famílias no tratamento da criança.

É notório a importância da Psicologia em vários contextos e abarcando suas especificidades em cada área de atuação. No caso do TEA a família pode ter apoio da psicologia em alguns contextos, a depender da condição financeira que a família possui ou da disponibilidade dos serviços de saúde gratuitos. A Psicologia pode estar intrínseca nas terapias semanais da criança assim como no contexto educacional, onde estes profissionais atuam de uma forma integrada. Além dos pais terem contato com a Psicologia nesse viés, é necessário que os pais e cuidadores percebam a relevância da Psicologia como uma forma de autocuidado para suas demandas diárias através da psicoterapia individual.

Nessa perspectiva, Santos (2017) define que um dos fatores que contribui com o processo de adaptação frente ao diagnóstico é a busca por terapia. A psicoterapia terá o objetivo de fazer com que os cuidadores compreendam os sentimentos que emergiram perante aquele diagnóstico, trabalhar a questão do luto simbólico frente a

perda do filho ideal e elencar os principais recursos emocionais diante das inúmeras mudanças que o diagnóstico vai exigir.

Oliveira e Poletto (2015) reforçam a importância da Psicologia nos contextos familiares de uma criança com alguma deficiência. As autoras apontam a importância do apoio psicológico não apenas no momento da revelação do diagnóstico, mais também no pós-diagnóstico. Visto que os familiares irão se deparar com uma nova realidade e estes precisarão se adaptar de uma forma saudável para que futuramente não haja danos psicológicos podendo muitas vezes até repercutir no filho (a).

4.1.1 Estratégias de enfrentamento perante o diagnóstico de TEA

Coping significa enfrentamento, são estratégias cognitivas e comportamentais que as pessoas utilizam diante de situações aversivas (estressantes). O enfrentamento é basicamente reunir recursos pessoais (conhecimento, resiliência, apoio social) para lidar com o agente estressor ou com o estresse em si. O enfrentamento não quer dizer necessariamente confrontação, já que as pessoas podem enfrentar uma situação que causa desconforto tanto lidando diretamente com aquilo que causou desconforto como fugindo ou se esquivando. Existem duas formas diferentes de enfrentar o estresse, uma delas focalizada no problema e a outra focalizada na emoção (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007).

A estratégia de enfrentamento focalizada na emoção significa que o sujeito vai mobilizar recursos para não sentir o estresse, através de formas de evitação e fuga do problema, como por exemplo a aderência ao uso abusivo de certas substâncias, pois quando o sujeito está sob efeito dessas substâncias ele não está sentindo o estresse, mas quando ele passa a ficar sóbrio o estresse volta porque o agente estressor continua lá (PAULA JÚNIOR; ZANINI, 2011).

Já a estratégia de enfrentamento focalizada no problema significa que o sujeito irá focalizar e confrontar o estressor, ou seja irá lidar diretamente com o problema. Aqui, o indivíduo vai mobilizar recursos para atuar sobre o problema através da avaliação de possibilidades para aquele agente estressor (PINTO, 2013).

Diante dos conceitos apresentados acima, Oliveira et al. (2014) trazem a relevância das estratégias de *coping* para familiares de crianças com TEA onde estas podem mobilizar recursos cognitivos para lidar com a individualidade desta criança. Os autores pontuam também que quanto mais as habilidades de uma criança estiverem

comprometidas e esta gerar maior dependência dos cuidadores mais estes vão ter dificuldade para estabelecerem estratégias de enfrentamento.

Pinto (2013) realizou uma pesquisa com 10 pais de crianças autistas do Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI) no estado da Paraíba em que em uma das categorias investigava as estratégias de *coping* utilizada pelas famílias. As entrevistas mostraram que os pais utilizaram tanto as estratégias de enfrentamento focalizada na emoção, como focalizada no problema. Aquelas focalizadas na emoção mostraram a busca incessante pelo apoio divino e pela espiritualidade. Já aquelas focalizadas no problema fizeram referência aos recursos que foram mobilizados pelos pais em prol da adaptação e cuidado da criança com TEA – profissionais, instituições especializadas e redes de apoio.

Na pesquisa de Silva e Chaves (2014) os entrevistados afirmaram que as principais estratégias utilizadas foram as de enfrentamento ativo, como de buscar soluções diante das demandas do filho (a) e estratégias de *coping* focalizadas na emoção, como a busca pelo divino e a aderência a passatempos, como por exemplo atividades manuais.

Além das estratégias de *coping* como uma forma de adaptação e enfrentamento, um outro recurso é uma rede de apoio sólida e significativa. A rede de apoio acaba por amenizar as dificuldades e necessidades enfrentadas por este núcleo familiar. Através da rede de apoio a família pode receber um suporte social, emocional, cognitivo e até mesmo financeiro. Esta rede pode ser composta por membros da família, amigos próximos, profissionais e pessoas da comunidade (ZANATTA et al., 2014).

As redes de apoio não são resumem apenas ao auxílio coletivo diante de alguma circunstância, mais também a integração de indivíduos em prol de algo compartilhando problemáticas e atuando sobre estas (BRUSAMARELLO et al., 2011)

O apoio familiar é considerado a primeira instância de cuidado que os pais e cuidadores de uma criança diagnosticada com TEA tem contato. É a família que proporciona as primeiras palavras e atitudes de cuidado diante dos primeiros sinais de alerta do transtorno até a reestruturação da dinâmica familiar para o recebimento dessa criança (ARAÚJO et al. 2012; SOUZA, 2015).

Por outro lado, Martins (2012) traz que relacionamentos familiares conturbados e instáveis acabam por prejudicar na disponibilidade do apoio emocional, social e

financeiro oferecido aos cuidadores da criança com TEA, tendo assim um aumento de sobrecarga e um possível isolamento do restante da família.

Além disto, Pinto (2013) afirma que por falta de informação a respeito do transtorno a família extensa possui dificuldade para conviver com a criança com TEA acarretando assim um maior distanciamento da família nuclear da criança. A autora também traz que o preconceito e a discriminação social que estão envolvidos a qualquer deficiência reflete nas relações com a criança.

Além do apoio familiar é necessário também apontar a relevância do apoio profissional. Este apoio perpassa o modo como é realizado a revelação do diagnóstico como também a forma que os profissionais estão envolvidos no tratamento e inclusão da criança com TEA. É primordial que no momento da revelação do diagnóstico o profissional responsável realize uma escuta empática seguida de informações referentes a tratamento, instituições especializadas, e órgãos de apoio, contribuindo assim para reduzir a ansiedade e estresse dos pais diante do diagnóstico (CARVALHO FILHA et al., 2018; KIKUIO; GOMES, 2018).

Os profissionais que atuam no acompanhamento da criança com TEA auxiliam diretamente no cuidado destas refletindo assim no bem-estar de seus cuidadores. É através da atuação de uma equipe multidisciplinar que as principais demandas da criança referentes ao transtorno são trabalhadas gradualmente, possibilitando assim um melhor convívio e adaptação familiar. Além disso, os profissionais envolvidos nas terapias diárias e os presentes na escola atuarão realizando um acolhimento e um olhar terapêutico voltados aos pais diante dos desafios apresentados pela criança (SILVA; RIBEIRO, 2012; NOGUEIRA; RIO, 2011; VIEIRA; FERNANDES, 2013).

Atualmente, há associações de pais e amigos de autista como a Associação Brasileira de autismo - ABRA, como a Associação de Amigos do Autismo - AMA, Associação para Inclusão e Apoio ao Autista – AIA, entre outras, estas fornecem apoio e suporte através de um espaço onde é respeitado o tempo de cada um para expor suas angústias, dificuldades e evoluções diárias. Através dessas associações é possível o compartilhamento de conhecimentos, informações e experiências (KSENHUK, 2019).

Percebe-se que as estratégias de apoio citadas anteriormente revelam-se como uma forma de cuidado que acabam por proporcionar melhor qualidade de vida tanto para a criança como para os cuidadores. Diante disso, Carvalho Filha et al., (2018) traz que além dessas estratégias existem outras que conseguem abarcar todas

as crianças com TEA e garantir inúmeros direitos que a sociedade muitas vezes fragmenta.

No Brasil, a presidente Dilma Rousseff sancionou a Lei nº 12.764, onde através desta a pessoa diagnosticada com TEA possui seus direitos assegurados e de acordo com o seu Art. 1º, § 2º: “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”(BRASIL, 2012).

Para Almeida (2019), a lei serviu como um aparato legal contra o preconceito e a discriminação que as pessoas com TEA e os seus familiares vivenciam diariamente em múltiplos âmbitos, assim como também para proporcionar melhorias mesmo que indiretamente nas condições de saúde física e psicológica de todos envolvidos no contexto familiar de uma criança com autismo. A Lei nº 12.764 estabelece que a pessoa com TEA tenha acesso aos serviços de saúde gratuitos através de uma multiplicidade de ações, como a realização do diagnóstico, o acompanhamento profissional realizado de uma forma integral, a disponibilização de medicamentos conforme a exigência do transtorno e também o esclarecimento deste para a família. Todas essas medidas acabam por facilitar a adaptação da família ao diagnóstico.

A lei citada anteriormente é uma das ferramentas que os pais utilizam para terem acesso ao acompanhamento profissional da criança e a inclusão em diversos contextos. Muitas vezes, a fragilização dos serviços de saúde, a falta de capacitação dos profissionais envolvidos e o desconhecimento da lei por parte dos familiares acabam por inviabilizar este processo. Para isto, no inciso VII do Art. 2º a diretriz aponta a importância de se ter “o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis” (BRASIL, 2012).

Em 2013, o Ministério da Saúde lançou uma cartilha com o objetivo de oferecer orientações voltadas tanto para os profissionais que lidam diretamente com a pessoa diagnosticada com TEA como para seus familiares. Esta traz premissas relacionada à atenção destinada a família da criança com TEA, onde aponta que “O desenvolvimento familiar depende da qualidade dos serviços de saúde, da rede de apoio, dos recursos econômicos, das características da própria família e do evento ‘estressor’, entre outros fatores” (BRASIL, 2013, p.67). Ou seja, a reestruturação da dinâmica familiar perante o diagnóstico depende de uma multiplicidade de fatores, incluindo desde fatores extrínsecos a família (como, por exemplo o governo e os

órgãos associados a este) e a fatores intrínsecos as relações familiares (como, as redes de apoio e as estratégias de enfrentamento que esta utiliza).

O olhar voltado à família abrange a necessidade de implementação de serviços e políticas nacionais eficazes que modulem a orientação e intervenção terapêutica para o ser que cuida. Assim, “o enfoque multi e interdisciplinar, integrando diferentes serviços (por exemplo: psicologia e serviço social), tende a ser o mais efetivo” (BRASIL, 2013, p.67).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente artigo teve como objetivo geral de analisar a relação entre autismo, adaptação e cuidado que perpassa aquele ser que cuida de uma criança com TEA. Diante disto, o presente trabalho evidenciou o processo de diagnóstico do TEA abrangendo assim tudo que está envolto ao diagnóstico, desde os primeiros sinais de alerta até a reestruturação da dinâmica familiar. O estudo constatou a relevância do diagnóstico precoce tanto para a criança como para a família e a importância de se ter profissionais capacitados para realizar o diagnóstico e comunicar este aos pais.

O trabalho também evidenciou características e peculiaridades que perpassa a revelação do diagnóstico em si. No momento desta, a família vivencia e expressa sentimentos de desamparo, incerteza, medo, frustração e desespero diante da nova realidade que lhe foi imposta. O recebimento do diagnóstico acaba por modificar a dinâmica familiar provocando alterações nas dimensões sociais, afetivas e financeiras. Neste contexto, a literatura evidenciou que a mudança maior se dá no cotidiano das mães podendo haver até o abandono da vida profissional, e de graves prejuízos nas relações sociais. Além disso, foi perceptível também verificar as mudanças no relacionamento conjugal de pais com uma criança diagnosticada com TEA. É de fundamental importância ressaltar que o processo do diagnóstico, a aceitação e adaptação deste é individual e subjetivo.

Em muitos casos, a família extensa se distancia da família nuclear perante o recebimento do diagnóstico isso devido a falta de conhecimento a respeito do transtorno e por causa do preconceito sofrido. Já com relação aos irmãos de uma criança com TEA, o estudo mostrou que apesar destes reconhecerem o impacto que a criança gera em várias dimensões, reconheceram aspectos da personalidade da criança para além do diagnóstico, e que esta acaba por transformar aspectos da

personalidade dos irmãos sem TEA fazendo com que estes sejam mais empáticos e afetuosos.

Outro ponto que também ficou evidente, foi que as múltiplas mudanças podem acarretar prejuízos na dimensão física e psicológica dos cuidadores. Diante disso, a literatura traz a relevância do cuidado que é proporcionado as pessoas que executam a função de cuidador da criança com TEA. Este cuidado pode estar intrínseco em diferentes pessoas e em múltiplos espaços. A Psicologia através da psicoterapia é uma forma de autocuidado para os familiares lidarem com suas demandas diárias, além disso os diversos serviços de saúde e os profissionais que acompanham a criança acabam por proporcionar um suporte para os cuidadores.

Além disso, as principais estratégias de enfrentamento (*coping*) perante o diagnóstico de TEA são aquelas focalizadas na emoção (como o apoio da religião) e aquelas focalizadas no problema (como a mobilização de recursos para enfrentar o diagnóstico). Além das estratégias de *coping*, um outro importante recurso que contribui para a adaptação do diagnóstico e oferece suporte para a família são as redes de apoio. Através dessas redes de apoio a família recebe auxílio em várias dimensões: social, financeira e emocional. As principais redes de apoio que os cuidadores têm contato são: o apoio familiar, o apoio profissional, o apoio governamental (através de Leis e decretos) e o apoio de associações de pais e amigos de autistas.

Essa temática ainda precisa muito mais ser discutida já que a maioria dos estudos voltados para o autismo estão relacionados diretamente ao cuidado e desenvolvimento da pessoa diagnosticada com o transtorno e não aos cuidadores envolvidos nessa dinâmica. Espera-se que este estudo sirva de base para elaboração de outros trabalhos no meio acadêmico.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, L. A. A importância do diagnóstico precoce. *In: PAIVA JUNIOR, F et al.* (org.). **Revista Autismo**. 4. ed. São Paulo, 2019. p. 28. Disponível em: <<https://issuu.com/revistaautismo/docs/revistaautismo004>> Acesso em: 25 mar.2020.
- ARAÚJO, R.R. et al. Breve discussão sobre o impacto de ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. **Cadernos de Pós- Graduação em Distúrbios do desenvolvimento**, v. 12, n. 1, p. 9- 15, 2012.

ALMEIDA, D.C. **Autismo e o direito**: uma análise da (des) proteção jurídica à indivíduos portadores do transtorno do espectro autista à luz do princípio da igualdade material. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito)- Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, 2019.

ANDRADE, B. T. **Receptividade familiar frente ao diagnóstico de transtorno do espectro autista**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES, Brasília, 2019. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/prefix/13585> Acesso em 10 mar. 2020.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf> Acesso em: 10 fev. 2020.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**, Brasília, DF, 27 de dez.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**, Brasília, DF, 2013.

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. *In*: BAPTISTA, C. R; BOSA, Cleonice (Org.). **Autismo e educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed, p. 21-39, 2002. Disponível em: [https://scholar.google.com/scholar?hl=ptBR&as_sdt=0%2C5&scioq=BOSA%2C+C.+Autismo%3+atuais+interpreta%C3%A7%C3%B5es+para+antigas+observa%C3%A7%C3%B5es.+In%3A+BAPTISTA%2C+C.+R%](https://scholar.google.com/scholar?hl=ptBR&as_sdt=0%2C5&scioq=BOSA%2C+C.+Autismo%3+atuais+interpreta%C3%A7%C3%B5es+para+antigas+observa%C3%A7%C3%B5es.+In%3A+BAPTISTA%2C+C.+R%2C) Acesso em 14 fev. 2020.

BASTOS, S. F et al. O sofrimento psicológico dos pais ou cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Diálogos Interdisciplinares**. São Paulo. v. 8, n. 1, 2019. Disponível em: <https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/628> Acesso em: 23 abr. 2020.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto contexto-enferm**. v. 20, n.1, p. 33-40, 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100004&script=sci_arttext Acesso em: 23 abr. 2020.

CEZAR, P. K; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estud. psicol.** (Campinas) v.33, n.1 Campinas Jan./Mar. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000100051&lang=pt Acesso em 10 mar.2020.

CARVALHO FILHA, F. S. S et al. Entendimento do espectro autista por pais/ cuidadores- estudo descritivo. **Rev. Cient. Cient. Sena Aires**. v. 7, n. 2, p. 105- 116,

Jul- Set. 2018. Disponível em:

<http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/310/220> Acesso em: 25 abr. 2020.

CAMINHA, R.C; LAMPREIA, C. Descobertas sobre déficits sensoriais no autismo: implicações para a compreensão do distúrbio. **Psychol. Neurosci.** v. 5, n.2, Rio de Janeiro. Julho / dez. 2012.

COSTA, S. C. P. **O impacto do diagnóstico de autismo nos pais.** 2012.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Centro Regional das Beiras. Universidade Católica Portuguesa, Viseu. 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9081> Acesso em: 20 mar. 2020.

DIAS, M. O. **Um olhar sobre a família na Perspectiva Sistêmica – O processo de comunicação no sistema familiar.** Gestão e Desenvolvimento: Mangualde - Portugal, 2011. Disponível em:

http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf Acesso em 10 mai. 2020.

CASTRO, E. H. B, et al. Meu filho diagnosticado com transtorno do espectro autístico, sou mãe e vou à luta: ser- mãe diante do autismo. **Revista Amazônica.** Amazonas. v. 24, n. 2, p. 301- 323, jul- dez, 2019. Disponível em:

<https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/6758> Acesso em 14 mai. 2020.

FERREIRA, F. G. C. **A negociação do diagnóstico de autismo.** 2015. Monografia (Bacharelado em Ciências Sociais) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/132351> Acesso em: 25 mar.2020.

FERREIRA, A.B.D.H. **Novo dicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro Nova Fronteira, 2010.

FADDA, G. M; CURY, V. E. O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 21, n. 3, p. 411-423, jul./set. 2016. ISSN: 1413-7372. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/2871/287148579006.pdf> Acesso em: 20 mar. 2020.

FIGUEIREDO, D. **Cuidados familiares ao idoso dependente.** Lisboa: Climepsi, 2007.

GOMES, P.T. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr**, Rio Janeiro, n. 91, 11-21, 2015. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S225553615000221> Acesso em: 10 fev. 2020.

GADIA, C. A. Aprendizagem e autismo. *In*: ROTTA, N. T; OHLWEILER, L.; RIESCO, R. S(org). **Transtornos da aprendizagem.** Porto Alegre: Artmed, 2006.p.423- 433.

Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=CdiGCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR1&dq=transtorno+da+aprendizagem+&o>

[ts=y2azhPx3zp&sig=s1S9Laju0SEmxcaz9K2JAqTn0SE&redir_esc=y#v=onepage&q=transtorno%20da%20aprendizagem&f=false](https://www.redalyc.org/pdf/2871/287148579006.pdf) Acesso em 14 fev. 2020.

GRINKER, R. R. **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2871/287148579006.pdf> Acesso em 14 fev. 2020.

GIARETTA, V. **Nos limites do autismo**: A clínica dos transtornos de subjetivação arcaica. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicanálise: Clínica e Cultura) – Universidade Federal do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/187421> Acesso em 15 mar. 2020.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GRANDIN, T.; RICHARD, P. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. Rio de Janeiro: Editora Record, 2015. Disponível em: <http://revistasdigitais.uniube.br/index.php/rpd/article/view/1190> Acesso em 10 fev. 2020.

HUGUENIN, J. A. O; ZONZIN, M. A lei da esperança. *In*: CAMINHA V. L. P, et al. **Autismo**: Vivências e caminhos. São Paulo: Edgard Blücher Ltda, 2016. p. 11- 22. ISBN: 978-85-8039-132-9. Disponível em: <http://pdf.blucher.com.br.s3-sa-east-1.amazonaws.com/openaccess/9788580391329/completo.pdf> Acesso em 25 mar. 2020.

HOFZMANN, R. R. et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enferm Foco**, v. 10, n. 2, p. 64-69, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 12 mai. 2020.

JENDREIECK, C. O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicol. Argum**, Curitiba, v. 32, n. 77, p. 153- 158, 2014.

JUBIM, A. S; BOECHAT, I. T. O impacto do diagnóstico de autismo na família. **Interdisciplinary Scientific Journal**, v.4, n.5, p. 16-30, Oct-Dec, 2017. Disponível em: <http://revista.srvroot.com/linkscienceplace/index.php/linkscienceplace/article/view/466> Acesso em: 10 mar. 2020.

KANNER, L. Os distúrbios autísticos de contato afetivo. *In*: P.S. Rocha (Org.). **Autismos**, São Paulo, 2ªed, p. 111-170, 2012. (Publicação original em 1943). Disponível em: <https://www.scirp.org/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1268347> Acesso em 20 fev. 2020.

KIQUIO, T. C. O; GOMES, K. M. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo- TEA. **Revista de Iniciação Científica, UNESC**, Criciúma, v. 16, n. 1, 2018. Disponível em:

<http://periodicos.unesc.net/iniciacaocientifica/article/view/4270>. Acesso em: 10 mar. de 2020.

KSENHUK, T. Às vezes precisamos de um ouvido atento. *In*: PAIVA JUNIOR, F., et al. (org.). **Revista Autismo**. 5. ed. São Paulo, 2019. p. 24-25. Disponível em: <https://issuu.com/revistaautismo/docs/revistaautismo004> Acesso em: 25 mar. 2020.

MADEIRA, H. I. B. **Reação das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do espectro do Autismo: um estudo Exploratório**. 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde)- Universidade de Evora, Évora, 2014. Disponível em: <http://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/11503> Acesso em 10 mar. 2020.

MARTINS, M. **A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do aconselhamento pastoral**. 2012. Dissertação (Mestrado em Teologia)- Faculdades EST, São Leopoldo, 2012. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/293> Acesso em: 23 mar. 2020.

MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro. v. 22, n. 4, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452018000400232&script=sci_arttext&lng=pt Acesso em: 10 mai. 2020.

MIRANDA, P. A.T. **Impacto da perturbação do espectro do autismo na fratria: percepção dos irmãos e pais**. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde)- Universidade Portucalense, Porto, 2015. Disponível em: <http://repositorio.uportu.pt/handle/11328/1428> Acesso em 10 mar. 2020.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. Ed. São Paulo: Hucitec- Abrasco, 2009.

MONTE, L. C. P; ARLAN, A. P. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. **Estação Científica - Juiz de Fora**, nº 14, julho – dezembro / 2015. Disponível em: https://portal.estacio.br/docs/revista_estacao_cientifica/02-14.pdf Acesso em 10 mar. 2020.

MORAES, L. A. **Os desafios docentes diante da inclusão de alunos diagnosticados com transtorno do espectro autista (TEA)**. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/153103> Acesso em 24 mar. 2020.

MINATEL, M. M; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 126-34, 2014. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>. Acesso em: 23 mar. 2020.

MEIMES, M. A. et al. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015. doi: 10.15448/1980-8623.2015.4.18480. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5632992> Acesso em: 20 out. 2019.

MEDEIROS, M. A. et al. Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. **Temas em Saúde**, João Pessoa, p. 438-459, 2016. Disponível em: <http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2016/11/conesf19.pdf> Acesso em 10 mai. 2020.

NOGUEIRA, M. A. A.; RIO, S. C. M. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista de Enfermagem de Saúde Mental**, [online], n. 5, p. 16- 21, 2011.

ONZI, F. Z; GOMES, R. F. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. Disponível em: <http://univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979> Acesso em 10 mar. 2020.

OLIVEIRA, I. S; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. São Paulo. **Revista da SPAGESP**, v.16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5429440> Acesso em: 24 abr. 2020.

OLIVEIRA, D. S. et al. Interação vincular de pais com filhos autistas. **Revista de Psicologia da Criança e do adolescente**, v. 5, n.2, p. 103-113, 2014.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H.; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M. T. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **J. Autism Dev Disord**, v. 41, n. 12, p. 1738-42, 2011.

PAIVA JÚNIOR, F. Quantos autistas há no Brasil? *In*: PAIVA JUNIOR, F et al. (org.). **Revista Autismo**. 4. ed. São Paulo, 2019. p. 20-23. Disponível em: <https://issuu.com/revistaautismo/docs/revistaautismo004> Acesso em: 25 mar.2020.

PEREIRA, M. L; BORDINI, D; ZAPPITELLI, M.C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.17, n.2, p. 56-64, 2017. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11318> Acesso em: 10 mai. 2020.

PINTO, R. N. M. **Do luto a luta**: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com transtorno do espectro autista. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Enfermagem) - Universidade Federal de Campina Grande, Cuité- PB, 2013. Disponível em: <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/handle/riufcg/10545> Acesso em: 25 mai. 2020.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.37 n.3 , 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lang=pt. Acesso em: 16 abr. 2020.

RODRIGUES, B. S. **O Transtorno do Espectro Autista: As relações entre a educação e as neurociências- em busca de uma educação inclusiva de qualidade na Educação Infantil**. 2015. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/134829> Acesso em 10 fev. 2020.

SANTOS, J. P. **“Eu sou responsável por ela...” Diagnóstico do TEA: Impactos na família e na escola**. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Educação Especial)- Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria (RS), 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/17859> Acesso em: 25 mai. 2020.

SEMENSATO, M. R; BOSA, C. A. Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 93-107, 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000200008 Acesso em 10 mar. 2020.

SCHMIDT, C. Autismo, Educação e Transdisciplinaridade. *In*: SCHMIDT, C. (Org.). **Autismo, Educação e Transdisciplinaridade**. São Paulo. Papyrus, p. 07- 27, 2015. Disponível em: < [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=vneADwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=SCHMIDT,+C.+Autismo,+Educa%C3%A7%C3%A3o+e+Transdisciplinaridade.+In:+SCHMIDT,+C.+\(Org.\).+Autismo,+Educa%C3%A7%C3%A3o+e+Transdisciplinaridade&ots=1B2EJW_zeo&sig=l_wluS1HiE5iim7b14nwAp2bETc&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=vneADwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=SCHMIDT,+C.+Autismo,+Educa%C3%A7%C3%A3o+e+Transdisciplinaridade.+In:+SCHMIDT,+C.+(Org.).+Autismo,+Educa%C3%A7%C3%A3o+e+Transdisciplinaridade&ots=1B2EJW_zeo&sig=l_wluS1HiE5iim7b14nwAp2bETc&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false) Acesso em 01 mar. 2020.

SCHMIDT, C; DELL' AGLIO,D. D; BOSA, C. A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicologia: reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 20, n. 1. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722007000100016&script=sci_arttext&tIng=pt Acesso em 19 abr. 2020.

SVOBODA, L. **O Transtorno do Espectro Autista na Educação Infantil: Um estudo de caso**. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Docência na Educação Infantil) – Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/152867> Acesso em: 10 fev. 2020.

SANDIN, S. et al. The familial risk of autism. **Jama**, vol.311, n 17, p.1770-1777, 2014. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1866100> Acesso em: 25 fev. 2020.

SILVA, R. S; ESTER, F.C. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Revista de Psicologia. Encontro: Revista de Psicologia*. São Paulo. v. 17, n. 26, p. 35-45, 2014. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/renc/article/view/2413> Acesso em: 10 março 2020.

SILVA, E. B. A; RIBEIRO, M. F. M; Aprendendo a ser mãe de uma criança autista*. *Estudos*, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, out./dez. 2012. Disponível em: <http://revistas.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670>. Acesso em: 05 abr. 2020.

SILVA, E. N; OLIVEIRA, L. A. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico ? *Unoesc & Ciência – ACBS*, Joaçaba, v. 8, n. 1, p. 21-26, jan./jun. 2017. Disponível em: <https://unoesc.emnuvens.com.br/acbs/article/view/12240>. Acesso em: 05 mai. 2020.

SOUZA, A. C. **Famílias de crianças autistas**: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno. 2015. Dissertação (Mestre em Educação Especial)- Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/7551> Acesso em: 21 abri. 2020.

VIEIRA, C. B. M; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *Codas*. v. 25, n.2, p.120- 127, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2317-17822013000200006&script=sci_arttext Acesso em: 02 mai. 2020.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, v.28, n.3, p. 271-282, 2014. Disponível em: <http://search.proquest.com/openview/b79b6e0325d3dedf7e3a41bdc036d57b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040112> Acesso em 20 out. 2019.

YUEN, R. K. et al. Whole-genome sequencing of quartet families with autism spectrum disorder. *Nature Medicine*, v.21, n.2, p. 185-91, 2015. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1866100> Acesso em 10 fev. 2020.