

Pelo olhar da família: repercussões do autismo

By the look of family: repercussions of autism

DOI: 10.47224/revistamaster.v8i15.462

Ana Júlia Vigarani da Silva

Fernando Teles Prego

Gabriel Inácio Siqueira

Hebert Crabi

Juliana Mayumi Pires Hasimoto

Ana Lúcia Costa e Silva

Resumo

Resumo: Estudo observacional de campo com objetivo descritivo e com abordagem quantiquantitativa cujo objetivo foi analisar a forma como é revelado o diagnóstico de autismo aos pais ou responsáveis e as principais repercussões do autismo nas relações familiares, com ênfase nas famílias assistidas pelo Centro Ambulatorial Dr. Romes Nader de Araguari (MG). A amostra empregada foi não probabilística por conveniência, composta por 5 familiares. A coleta de dados ocorreu entre setembro e outubro de 2021 por meio de entrevista oral semiestruturada, e os dados foram transcritos na íntegra e submetidos à Análise Temática de Conteúdo. Como resultados, foram identificadas três categorias temáticas: recebendo o diagnóstico de autismo e as características da revelação, mudanças na rotina e a vivência do preconceito, e envolvimento da família e instituições nos cuidados da criança autista. Concluiu-se que as famílias com crianças que têm diagnóstico de autismo sofrem profundas mudanças em sua organização e cotidiano, sendo que a figura materna é a mais impactada.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Família. Impactos de saúde

Abstract

Abstract: Observational field study with a descriptive objective and a quanti-qualitative approach, whose objective was to analyze how the diagnosis of autism is revealed to parents or guardians and the main repercussions of autism on family relationships, with emphasis on families assisted by the Dr. Romes Nader Ambulatory Center in Araguari (MG). The sample used was non-probabilistic for convenience, consisting of 5 family members. Data collection took place between September and October 2021 through semi-structured oral interviews, and the data were transcribed in full and submitted to the Thematic Content Analysis. As a result, three thematic categories were identified: receiving the diagnosis of autism and the characteristics of the disclosure, changes in routine and the experience of prejudice, and involvement of the family and institutions in the care of autistic children. It was concluded that families with children diagnosed with autism undergo profound changes in their organization and daily life, with the mother figure being the most impacted

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family. Impacts on Health

1 INTRODUÇÃO

“O autismo tem sido considerado por muitos um mistério, marcado historicamente por múltiplas concepções e também estigmas, visto que há uma dificuldade de compreensão a respeito do que, de fato, seja o autismo” (JUBIM; BOECHAT, 2017). Na mais recente edição do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5, lançada em 2013, o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou a vigorar

e a ser definido como um distúrbio crônico do desenvolvimento neuronal caracterizado pelo comprometimento social e comunicacional e pela presença de um repertório restrito e estereotipado de interesses e atividades.

O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares (PINTO et al., 2016, p. 2).

Neste sentido, o diagnóstico de autismo leva o contexto familiar a viver rupturas em razão da frustração pela perda da criança saudável que era esperada e dos desafios relacionados aos cuidados e limitações da criança autista, transformando o meio familiar em termos psicológicos, financeiros e sociais.

“Indubitavelmente, as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, promotoras de mudanças nas atividades da vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais [...]” (FÁVERO; SANTOS, 2005, p. 361) que impactam, de forma negativa, no funcionamento familiar e corroboram para sobrecarga emocional e estresse dos familiares, vivência de discriminação e isolamento social, e prejuízos na vida profissional e acadêmica dos familiares.

No que concerne aos desafios enfrentados pelos pais e cuidadores de crianças autistas, sabe-se que “[...] a compreensão dos fatores subjetivos singulares das dinâmicas estabelecidas na relação com seu membro com diagnóstico de autismo, são fundamentais para o estabelecimento de uma dinâmica familiar funcional” (SOUZA; ALVES, 2014, p. 224) e, por esta razão, as famílias devem contar com um suporte social e profissional preparado para orientar os familiares, acolher as angústias e frustrações, e trocar experiências e descobertas.

Diante do exposto, este estudo é relevante por contribuir para fornecer informações a todos os segmentos sociais, especialmente para as famílias com membros autistas, sobre o transtorno do espectro autista e suas implicações ao núcleo familiar, bem como estimula a troca de experiências entre as famílias a partir da transcrição e disponibilização de relatos verdadeiros e, futuramente, poderá servir como fonte de estímulo e fundamentação de melhorias na rede de apoio às famílias de crianças autistas.

Desta forma, o objetivo do presente estudo foi analisar a forma como é revelado o diagnóstico de autismo aos pais ou responsáveis e as principais repercussões do autismo nas relações familiares, com ênfase nas famílias assistidas pelo Centro Ambulatorial Dr. Romes Nader de Araguari (MG).

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa observacional de campo com objetivo descritivo e com abordagem quanti-qualitativa desenvolvida no município de Araguari (MG). A amostra foi não-probabilística por conveniência e composta por 5 familiares de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista e que faziam acompanhamento no Centro Ambulatorial Dr. Romes Nader de Araguari. Foi utilizado o critério de saturação teórica para o fechamento amostral do estudo, não tendo sido permitida a inclusão de novos participantes a partir do momento em que as entrevistas se tornaram redundantes ou repetitivas, conforme julgamento dos pesquisadores.

Para a seleção dos participantes, foram elencados os seguintes critérios de inclusão: serem familiares ou cuidadores de crianças com diagnóstico comprovado e registrado em prontuário de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em acompanhamento no Centro Ambulatorial Dr. Romes Nader de Araguari (MG), maiores de 18 anos de idade, e que manifestaram seu aceite pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa: familiares e cuidadores com qualquer problema de saúde ou de comunicação capaz de inviabilizar ou comprometer a participação no estudo.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2021. Para a realização da pesquisa, foi solicitada previamente a autorização escrita da coordenação do serviço ambulatorial e, após o atendimento médico das crianças autistas, os pesquisadores abordavam, diretamente, os familiares para tratar sobre os objetivos, a relevância e a finalidade do estudo.

O instrumento de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada contendo um roteiro com 15 questões elaboradas pelos próprios pesquisadores e foi dividido em duas partes. A primeira voltada para a caracterização dos participantes (idade, sexo, renda familiar, grau de escolaridade e relação de parentesco), e a segunda voltada para questões relativas à revelação do diagnóstico de autismo e os impactos sobre o cotidiano familiar, em consonância com a delimitação temática do estudo. As entrevistas foram audiogravadas, transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo na modalidade temática.

A interpretação dos dados obtidos pelas entrevistas ocorreu conforme a Análise Temática de Conteúdo, proposta por Minayo (2014), cujos passos são: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos. A pré-análise incluiu as etapas de leitura flutuante, constituição do corpus, formulação e reformulação de hipóteses. Nela, os pesquisadores realizaram uma leitura intensa e repetida do material com o objetivo de compreender o tema geral, levantar relações com as premissas iniciais e investigar particularidades.

Durante a fase de exploração do conteúdo, o propósito foi definir os núcleos temáticos, ou seja, palavras e expressões similares sobre um mesmo tema e que foram agrupadas em categorias e, por último, na etapa de tratamento dos dados, os pesquisadores fizeram inferências e correlações acerca dos dados coletados para elaboração da síntese integrativa. As falas dos entrevistados foram organizadas em núcleos temáticos e, considerando a garantia de sigilo e anonimato dos participantes da pesquisa, estes não foram identificados com os nomes verdadeiros e sim com a letra E da palavra entrevistado, seguida pelos numerais arábicos de 1 a 5 que representam a ordem das entrevistas.

Tendo em vista a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, o presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário IMEPAC Araguaí e aprovado conforme parecer nº 4.828.389.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Traçando o perfil relativo à primeira parte da entrevista, todas as participantes eram do sexo feminino, com idade entre 31 a 44 anos, mães de crianças autistas, com renda familiar média de 1,5 salário mínimo e apresentavam ensino fundamental incompleto (80%). Em relação ao estado civil, 2 eram solteiras, 2 tinham união conjugal estável e apenas 1 era casada.

Analisando as falas das entrevistadas, emergiram três categorias temáticas: I) recebendo o diagnóstico de autismo e as características da revelação; II) mudanças na rotina e a vivência do preconceito; III) envolvimento da família e instituições nos cuidados da criança autista.

Categoria I: Recebendo o diagnóstico de autismo e as características da revelação

O nascimento de uma criança gera grande expectativa pelo “filho perfeito” e significa, para a família, o começo de um novo ciclo que é idealizado pelos pais mesmo antes da gestação e do nascimento. A chegada de uma criança autista, quando se era esperada uma criança saudável, provoca uma verdadeira transformação na organização familiar e rompe bruscamente com os planos e as expectativas criadas pela família, despertando sentimentos profundos de frustração, tristeza e medo (RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008). O diagnóstico de autismo coloca os pais frente ao sofrimento psicológico de vivenciar o luto pela perda da criança sonhada, sendo um momento doloroso marcado pelas incertezas do novo e pelo medo do desconhecido.

Para a maioria das entrevistadas, embora não soubessem ao certo o significado de autismo, a revelação do problema não foi uma surpresa absoluta, pois notaram precocemente que seus filhos apresentavam comportamento peculiar:

Para mim, eu já vi que tinha aparência de autismo e foi uma batalha cuidar [...] ele gritava muito, era diferente dos outros. (E3)

Desde quando ele nasceu, eu vi que ele era diferente e tudo dele foi tarde, demorou falar, andar, engatinhar. (E4)

Para outras mães, o diagnóstico não era esperado nem sequer conhecido.

Eu levei ele para uma consulta normal na médica. Para mim, ele era perfeito, era normal. Eu fui por uma gripe, e a médica me disse que ele tinha quase tudo do autismo. (E5)

Eu não tinha conhecimento, não sabia nem o que era autismo. (E1)

“A família se constitui no primeiro grupo social de um indivíduo. Por esse motivo influencia o comportamento humano e a formação da personalidade. É na família que se dão as primeiras relações com o meio” (HERBES; DALPRÁ, 2016). A família é, por essência, uma unidade coesa cujo bom funcionamento e harmonia dependem do bem-estar de todos os membros e, para Fávero-Nunes & Santos (2005), a chegada de uma criança autista pode comprometer a unidade familiar, pois “um acontecimento que afeta qualquer um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros, pelo que a presença de uma criança com deficiência altera a natureza e a dinâmica das interações familiares”. Neste sentido, a descoberta do diagnóstico de autismo reverbera em todos os membros da família e pode se assimilar às fases do luto, incluindo negação e depressão.

Eu revoltei, entrei em depressão. Eu sempre fui sozinha. A família é afastada, então não tem aquela preocupação, então, para mim, foi muito difícil. (E1)

No começo, foi difícil a aceitação, não aceitei muito bem. Fui aceitar agora, e a gente aceita normal. O pai não tem muito contato e não aceita, tem bastante vergonha. (E2)

Tem dias que eu choro o dia inteiro, fico mais abalada, mas vai passando, tem que passar. (E3)

Ainda, os familiares esclareceram que, em todos os casos, o diagnóstico de TEA foi revelado por profissional médico em ambiente sigiloso, mas que se sentiram pouco acolhidos e informados em relação ao real significado de se ter um filho com TEA para além da impessoal conceitualização técnica e nosológica. Resultado semelhante foi encontrado em estudo realizado na Paraíba com 10 famílias de crianças autistas. Segundo os autores PINTO et al. (2016), o despreparo profissional, o tempo limitado da consulta e a falta de habilidades comunicacionais e emocionais podem comprometer a qualidade da assistência oferecida e fazer com que muitos pais se sintam inseguros e confusos com o diagnóstico de autismo.

Não me explicaram bem o diagnóstico, cheguei no consultório e a médica disse ‘Olha mãe, seu filho é autista’, aí eu perguntei ‘O que é isso? O que significa?’. E mesmo assim, até hoje, não entendo o que é. (E4)

O médico foi muito estranho, muito seco, só me chegou e disse que meu menino tinha autismo. Não me falou o que era nem perguntou se eu sabia. Eu é que tive que ir atrás para saber. Pesquisei tudo na Internet. (E2)

Apesar dos relatos de insatisfação, compete legalmente ao médico a importante tarefa de diagnosticar e esclarecer para a família, com linguagem clara e acessível, os impactos do transtorno sobre o paciente e a estruturação familiar, além de acolher os sentimentos e as dúvidas dos parentes. A comunicação entre o médico e o familiar, quando assertiva e respeitosa, ajuda no processo de aceitação e viabiliza a criação de estratégias de enfrentamento, sendo que “é imprescindível um atendimento humanizado, considerando a complexidade e o impacto do diagnóstico na família, além da necessidade de que esta seja assistida por um

profissional interessado, preparado e que inspire confiança a todos os que convivem com a criança” (RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008).

Categoria II: Mudanças na rotina e a vivência do preconceito

É sabido que a revelação diagnóstica de qualquer doença crônica carrega consigo o potencial de modificar a vivência de todos os indivíduos envolvidos no processo. Quando se pensa neste momento em um âmbito macrossocial e familiar, observa-se que inúmeras são as alterações em sua estrutura e que as mães são as que mais são impactadas em sua rotina (MISQUIATTI, 2014).

Comumente, é possível notar histórias que compartilham abandonos e desistências: são cursos não terminados, cargos diminuídos e sonhos interrompidos. Pauta-se a discussão, ainda, na carência emocional e afetiva das mães cuidadoras devido, principalmente, à abdicação da vida profissional em razão do cuidado aos seus filhos (MISQUIATTI, 2014).

[...] é, eu tinha planos, de voltar pra escola, mas quando foi diagnosticando [...] Me afeta até hoje. Eu não posso trabalhar, não posso sair, não posso ir no médico pra você ter noção. Não tenho com quem deixar ele. (E1)

[...] eu fiquei mais abalada, precisei de psiquiatra, psicólogo, não pelo defeito/problema dele, mas pelo cansaço. Tomo remédio, remédio para dormir, tem dias que eu choro o dia inteiro. Fico mais abalada, mas vai passando, tem que passar. (E2)

Um dado também observado neste estudo foi a relação do desamparo materno, além da abdicação dos estudos e trabalho, com a carência social do lazer. A necessidade de cuidado contínuo com a criança faz com que o cuidador enfrente dificuldades para desfrutar os momentos de lazer que eram vivenciados antes do diagnóstico (GOMES, 2015). Segundo relato das entrevistadas, reuniões familiares, passeios na praça e a diversão em um clube são ocasiões raras e turbulentas.

Dentre os principais motivos do isolamento relatado pelos familiares, está o preconceito sofrido em ambientes públicos, como supermercados e ambientes de recreação, o que confirma a dificuldade de inserção do autista e da sua família nos meios de convívio comum (HAMMER; MANENTE; CAPELLINI, 2014). Foram analisadas muitas falas relacionando os olhares de reprovação à impressão de que as crises são “birras”, tornando esses momentos ainda mais constrangedores.

Eu não posso sair com ele, eu não tenho uma vida normal de ir em reuniões de família. Não posso pegar o carro e sair porque, na maioria das vezes, ele não tá bem. Então, é um afastamento de muitas coisas. A minha família mora em outra cidade, então é pior ainda. Eu sou isolada de tudo. (E1)

Às vezes, ele surta, ele grita e as pessoas não entendem, acham que é birra e ficam olhando diferente. Preconceito é o que mais tem, acho que é o que a gente mais enfrenta. Me incomoda bastante. [...] A gente tem que escolher os lugares que vamos. E a gente evita de sair mais por causa do preconceito, do jeito que os outros olham. (E2)

É válido pontuar, ainda, que a sobrecarga vivida pelo cuidador é protagonizada pela mãe e justificada pela estrutura histórico-social de maternidade cuidadora e paternidade provedora (PINTO, 2016). A dedicação integral à criança recai majoritariamente sobre a mulher de forma incisiva mesmo quando o vínculo dos pais segue mantido, sendo que, na maioria dos casos, o casamento se desfaz

O pai não tem muito contato e não aceita, tem bastante vergonha. (E5)

Dessa forma, entende-se que o abandono profissional e acadêmico, a dificuldade em iniciar e manter os momentos de lazer e o preconceito vivido cotidianamente são os pilares para a alteração brusca na estrutura familiar e na rotina desse grupo. Conclui-se, pois, que a alta demanda de cuidado e tempo afasta os cuidadores de grande parte dos momentos que, antes, proporcionavam prazer e descanso, mudando completamente o cotidiano da família (GOMES, 2015).

Categoria III: Envolvimento da família e instituições nos cuidados da criança autista

As famílias que convivem com crianças autistas são colocadas frente ao desafio de cuidar de uma criança que pode ser parcial ou totalmente dependente dos pais e são obrigadas a formular estratégias de enfrentamento para lidar com o desconhecido e com sentimentos confusos de medo, frustração e tensão. “Ser pai e mãe neste momento significa embarcar em uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades” (BUSCAGLIA, 2016).

O cuidado de uma criança autista exige dos pais extrema dedicação de tempo e esforço, além de novas formas de educar, considerando que o indivíduo com autismo apresenta comportamentos peculiares como isolamento social, repertório restrito de interesses, fala pobre e agressividade, o que pode comprometer a interação com os pais e tornar o processo de aprendizagem mais trabalhoso (ZANATTA et al., 2014) Isto demanda da família, por consequência, união entre os pares e dedicação quase que exclusivamente à rotina do filho autista, tarefa esta que recai mais sobre a mãe:

[...] Em casa sou somente eu. (E2)

O pai ajuda financeiramente, mas o cuidado é todo por minha conta. (E3)

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crônicas ocorre devido ao próprio constructo histórico cultural estabelecido pela sociedade reservar à figura da mulher o papel de cuidadora primária. Somada a esta questão o vínculo afetivo pode justificar também o protagonismo materno no ato de cuidar (PINTO et al., 2016, p. 7).

Neste sentido, as mães de crianças autistas são as mais afetadas no contexto familiar, pois são as principais responsáveis pelo cuidado da criança. Com isso, as mães estão mais propensas ao estresse e aos estados depressivos, consequências do envolvimento com as tarefas diárias de cuidado com a criança autista e tratamentos que podem gerar sobrecarga física e emocional (SPROVIERI; ASSUMPCÃO JUNIOR, 2001).

No que concerne à rede de suporte formal, referente aos serviços de apoio médico, psicológico e de acompanhamento, os profissionais que oferecem tais cuidados, muitas vezes, não estão preparados para atender às demandas, ainda que seja “[...] fundamental a presença de um profissional de saúde que tenha conhecimento sobre o assunto para orientar e apoiar a família durante todo esse processo” (RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008, p. 326). Nas falas das entrevistadas, fica clara a fragilidade da rede de apoio:

[...] mas se eu quero medir uma pressão, ver alguma coisa, me fazem sair daqui com ele pra levar pra lá. Ele é um menino que não pode com muita gente, muito barulho. O médico quando vê só passa remédio, não tem aquela explicação a fundo. (E1)

[...] no postinho do meu bairro não atendem ele, quando passo lá tenho que ir pra UPA, eles não me dão assistência, a médica falou que tem medo de atender ele, que é uma responsabilidade muito grande. (E2)

Diante disso, as mães buscam suporte para criar um filho autista na Associação de Amigos dos Autistas (AMA), e na APAE, que atuam proporcionando espaços de troca de experiências e amparo para que possam falar das suas dificuldades do dia a dia, de seus sentimentos, frustrações, esclarecer suas dúvidas, aconselhar-se com os profissionais inseridos nesses serviços (ZANATTA et al., 2014, p. 280).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) representa para muitas famílias a única fonte de apoio integral e gratuita às crianças autistas e seus familiares, como relatado abaixo:

[...] A APAE me ajudou bastante, me ajuda até hoje. Não tenho nada a reclamar. Lá ele tem psicóloga, TO e fisioterapia. (E2)

A ajuda que eu tive foi quando me falaram para procurar a APAE. (E1)

Ainda, outro ponto que chama atenção é o desamparo das mães de crianças com o transtorno: o cuidado, quando existente, é centrado na criança, em detrimento da atenção à mãe que acaba vivendo à sombra do filho, tendo sua existência diminuída ou até mesmo anulada.

Com o meu filho, eu tenho uma rede de apoio. Agora, para mim, como mãe, eu me sinto muito sozinha, eu não tenho ninguém para cuidar de mim. (E5)

Cabe, também, destacar que mães buscam constantemente apoio familiar e de outras instituições, pois “sentem-se despreparadas e inseguras em relação ao futuro, temem que os filhos possam passar por preconceitos ainda maiores em seu convívio diário, seja na escola ou no trabalho e que dependam delas para o resto de suas vidas” (SILVA; RIBEIRO, 2012, p. 586).

A dependência da criança autista leva os pais, em um primeiro momento, à negação, mas quando, de fato, a confirmação do diagnóstico concretiza-se, surgem sentimentos de dor, angústia e sofrimento, por entenderem que esta síndrome tirou do filho a possibilidade de desenvolver-se como qualquer criança. Os pais também sofrem por não conseguirem visualizar o filho conquistando o mundo [...] (ZANATTA et al., 2014, p. 275).

Para as mães, a presença de autismo torna incerto o futuro de seus filhos e o grande desafio é viabilizar um futuro independente e feliz para suas crianças:

O maior desafio é preparar ele para ser um adulto que vai sobreviver sozinho. Eu corro igual uma louca, abri mão de trabalhar, de ganhar meu dinheiro, mas eu sei que eu faço isso porque, se amanhã eu não estiver mais aqui, eu quero que ele possa sobreviver sozinho nesse mundo. É isto que me motiva. (E5)

4 CONCLUSÕES

Este estudo possibilitou o conhecimento das experiências vivenciadas pelas famílias que possuem crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), passando da revelação diagnóstica até às alterações na conformação familiar. Em vista dos resultados obtidos, foi possível constatar que o diagnóstico é um processo de difícil aceitação, principalmente pela parte paterna da família, o que está diretamente associado à quebra de expectativa de um filho ideal e atrelado ao abandono ou distanciamento da figura do pai.

A ausência de conhecimento acerca do transtorno configura outro fator estressante tendo em vista que dificulta o processo de aceitação e compreensão. Ainda, outra problemática que afeta objetivamente o seio familiar é o preconceito, uma vez que muitas pessoas não possuem informação sobre o assunto e agem com discriminação, provocando um distanciamento social da família e aumentando o sofrimento psicológico da criança e de seus parentes, em especial a mãe

Durante todo o processo de adaptação entre a família, a criança e a nova realidade, diversas rupturas são experimentadas, visto que, por vezes, é necessária a interrupção de atividades corriqueiras e mudanças no estilo de vida da família de forma abrupta, causando um estranhamento e, dessa maneira, sentimentos como culpa, tristeza, frustração, depressão, inutilidade estão presentes na atmosfera familiar.

Neste contexto, conclui-se que este estudo é relevante como um método de troca de informações e relatos entre famílias que necessitam de direcionamento e saberes sobre o assunto. É de extrema importância, também, para que os profissionais da saúde reflitam sobre as condições familiares e busquem o aprimoramento das ações e intervenções em saúde. Além de ser um assunto contemporâneo e de grande relevância social, considerando o aumento significativo de crianças diagnosticadas com TEA no Brasil, sendo

necessária a realização de mais estudos que abordem a subjetividade da experiência de se conviver e cuidar de uma criança autista.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A. A. TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: uma revisão de literatura. **Contextos Clínicos**, Belo Horizonte, vol. 5, n. 2, p. 133-142, jul./dez. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>. Acesso em: 12 set. 2020.
- BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na Perspectiva Sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, Mangualde - Portugal, n. 19, p. 139-156, 2011. DOI 10.7559/gestão e desenvolvimento.2011.140. Disponível em: http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_1_39.pdf. Acesso em: 19 jan. 2020.
- DSM-5. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM 5. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento et al; revisão técnica Aristides Volpato Cordioli. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.
- FÁVERO, M. A. B; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia Reflexão Crítica.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358- 369, dez. 2005. Disponível em: . Acesso em: 30 out. 2020.
- GARCIA, S. C. M; NASCIMENTO, M. A; PEREIRA, M. Autismo infantil: acolhimento e tratamento pelo sistema único de saúde. *Revista Valore*, [S.l.], v. 2, n. 1, p. 155-167, ago. 2017. Disponível em: . Acesso em: 09 fev. 2021.
- GLASER, B. G; STRAUSS, A. L. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
- GOMES, P. T. M. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria** (Rio de Janeiro), Porto Alegre, v. 91, n. 2, p. 111-121, abr. 2015. Disponível em: . Acesso em: 04 set. 2020.
- HAMER, B. L; MANENTE, M. V; CAPELLINI, V. L. M. F. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. **Revista Psicopedagogia**, v. 31, n. 95, p. 169- 177, 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/135427>. Acesso em: 28 ago. 2020.: . Acesso em: 04 set. 2020.
- HERBES, N. E.; DALPRÁ, L. R. Crianças com autismo, família e espiritualidade. REFLEXUS - **Revista de Teologia e Ciências das Religiões, Vitória**, n.15, p. 127-148, 2016. Disponível em: <http://revista.faculdadeunida.com.br/index.php/reflexus/article/view/349/344> Acesso em: 04 set. 2020. IBGE. Números do Censo 2021. Censo 2021. 2021. Disponível em: <https://censo2021.ibge.gov.br/sobre/numeros-do-censo.html>. Acesso em: 28 ago. 2020.
- JUBIM, A. S.; BOECHAT, I. T. O impacto do diagnóstico de autismo na família. **Interdisciplinary Scientific Journal**, v.4, n.5, p. 16-30, 2017. Disponível em: <http://revista.srvroot.com/linkscienceplace/index.php/linkscienceplace/article/view/466>. Acesso em: 30 out. 2020.
- MARQUES, M. H; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011 . Disponível em: . Acesso em: 30 out. 2020.

- MATOS, P. et al. (2019). Compreendendo a família de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo. Livro de Resumos do IV Congresso Internacional Interdisciplinar da Criança e do Adolescente (p. 10-11). Universidade dos Açores, Ponta Delgada: 2019.
- MEDEIROS, M. A. Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Temas em Saúde, João Pessoa*, p. 438-459, 2016. Disponível em: <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2016/11/conesf19.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2021.
- MINAYO, M. C. S. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014. 406 p.
- MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores, [s. l.], 30 maio 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462015000100192&script=sci_arttext. Acesso em: 28 jan. 2021.
- PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: . Acesso em: 03 jan. 2021.
- RODRIGUES, L. R.; FONSECA, M. O; SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, Uberaba, v.12, n.3, 2008. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/272>. Acesso em: 10 ago. 2020.
- SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, jul. /dez. 2003, (7)2, p. 111-120. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229>. Acesso em: 01 nov. 2020.
- SILVA, E. B. A.; RIBEIRO, M. F. M. Aprendendo a ser mãe de uma criança Autista. *Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde, Goiânia*, v. 39, n. 4, p. 579-589, jul. 2013. ISSN 1983-781X. Disponível em: . Acesso em: 03 jan. 2021.
- SOUZA, P. P. M. de.; ALVES, P. P. Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: contribuições da perspectiva dialógica. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, Lisboa, 2014. Disponível em: http://dspace.lis.ulsiada.pt/bitstream/11067/1337/1/rpca_v5_n1_14.pdf. Acesso em: 22 set. 2020.
- SPROVIERI, M. H. S. ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. São Paulo, v. 59, n. 2A, p. 230-237, jun., 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/mbPCH7zLH7Rn3Qv46VFKkCm/?lang=pt>Acesso em: 14 de abr. de 2020.
- ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem.**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>. Acesso em: 10 out. 2020.
- ZANON, R. B. BACKES, B.; BOSA, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 1-20.